

## PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/145901>

Please be advised that this information was generated on 2018-07-07 and may be subject to change.

# DEMENTIE EN THUISZORG



Myrra Vernooij - Dassen



# DEMENTIE EN THUISZORG



# **Dementie en thuiszorg**

**Een onderzoek naar determinanten van het  
competentiegevoel van centrale verzorgers en het  
effect van professionele interventie**

**Dementia and homecare**

**Determinants of the sense of competence of primary caregivers  
and the effect of professionally guided caregiver support**

Een wetenschappelijke proeve op het gebied  
van de Sociale Wetenschappen

**PROEFSCHRIFT**

ter verkrijging van de graad van doctor  
aan de Katholieke Universiteit Nijmegen,  
volgens besluit van het College van Decanen  
in het openbaar te verdedigen  
op dinsdag 23 maart 1993  
des namiddags te 3.30 uur precies

door

Marie Jacqueline Françoise Jeanne Vernooij-Dassen  
geboren op 11 juli 1948  
te Maastricht



**SWETS & ZEITLINGER**

AMSTERDAM ■ LISSE

ACADEMIC PUBLISHING DIVISION

Promotores: Prof.dr. J.M.G. Persoon  
Prof.dr. A.J.A. Felling

© Copyright 1993, Swets & Zeitlinger B.V. Amsterdam/Lisse

Tekening op het omslag: R. Spaander, 1981  
Omslagontwerp: Hans Dassen Produktics  
Druk omslag: Casparie, IJsselstein  
Camera ready laserprint: Infobever, Nijmegen  
Druk: Offsetdrukkerij Kanters B.V., Alblasserdam

*Dit onderzoek is financieel mogelijk gemaakt door subsidies van het Praeventiefonds.  
Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door subsidies van*



**de Alzheimer Stichting  
en de Beroepsopleiding Huisartsgeneeskunde.**

# Inhoudsopgave

VOORWOORD	XI
1 PROBLEEMSTELLING	1
1.1 Inleiding	1
1.2 Doelgroepen	2
1.3 Maatschappelijke context van de zorg voor ouderen	3
1.4 Probleemschets	5
1.5 Vraagstellingen	6
1.6 Belang van het onderzoek	7
2 GEVOEL VAN COMPETENTIE: NAAR EEN WERKMODEL	9
2.1 Inleiding	9
2.2 Gevoel van competentie	10
2.2.1 Familie-crisismodel en familie-ondersteuningsmodel	12
2.3 Antecedenten van het gevoel van competentie	16
2.3.1 Conclusies literatuurverkenning	26
2.4 Het familie-crisis- en het familie-ondersteuningsmodel binnen de sociologische stromingen	28
2.4.1 Gebruik van algemeen theoretische uitgangspunten	28
2.4.2 Familie-crisis- en familie-ondersteuningsmodel en systeemtheorie	29
2.4.3 Familie-crisis- en familie-ondersteuningsmodel en symbolisch interactionistisch perspectief	30
2.5 Werkmodel: competentiegevoel van de centrale verzorger	33
2.6 De effecten van een interventie in de thuiszorg	35
2.6.1 De theoretische invulling van de interventie	37
2.7 Conceptualisering	39
2.7.1 Kenmerken met betrekking tot dementerende ouderen	39
2.7.2 Kenmerken met betrekking tot het sociaal netwerk van dementerende ouderen	40
2.7.3 Kenmerken van centrale verzorgers	41
2.8 Samenvatting en beschouwing	43



3	OPZET EN UITVOERING ONDERZOEK	47
3.1	Inleiding	47
3.2	Opzet en uitvoering veldexperimenteel onderzoek	47
3.2.1	Probleemanalyse	49
3.2.2	Interventiedesign	49
3.2.3	Uitvoering van de interventie	52
3.2.4	Verspreiding van de interventie	56
3.3	Steekproef	56
3.4	Procedure veldwerk	60
3.5	Samenvatting en beschouwing	63
4	OPERATIONALISERING	65
4.1	Inleiding	65
4.2	Kenmerken met betrekking tot dementerende ouderen	65
4.3	Kenmerk met betrekking tot het sociaal netwerk van dementerende ouderen	66
4.4	Kenmerken van centrale verzorgers	67
4.4.1	Gevoel van competentie	67
4.4.2	Ervaren sociale steun	70
4.4.3	Neuroticisme	71
4.4.4	Participatie van centrale verzorgers in de zorg voor dementerende ouderen	72
4.5	Samenvatting en beschouwing	72
5	BESCHRIJVING KENMERKEN THUISZORGSITUATIE	77
5.1	Inleiding	77
5.2	Kenmerken met betrekking tot dementerende ouderen	77
5.3	Kenmerk met betrekking tot het sociaal netwerk van dementerende ouderen	79
5.3.1	Participatie van het informeel netwerk in de zorg voor dementerende ouderen	79
5.3.2	Participatie van het formeel netwerk in de zorg voor dementerende ouderen	80
5.4	Kenmerken van centrale verzorgers	80
5.4.1	Gevoel van competentie	81
5.4.2	Ervaren sociale steun	82
5.4.3	Neuroticisme	85
5.4.4	Participatie van centrale verzorgers in de zorg voor dementerende ouderen	86
5.4.5	Sociale achtergrondkenmerken	87
5.5	Samenvatting en beschouwing	89

6	FACTOREN VAN INVLOED OP HET GEVOEL VAN COMPETENTIE VAN CENTRALE VERZORGERS	93
6.1	Inleiding	93
6.2	Antecedenten van het gevoel van competentie van centrale verzorgers	93
6.2.1	Resultaten	94
6.3	Samenvatting en beschouwing	108
7	DE EFFECTEN VAN DE INTERVENTIE EN ONTWIKKELINGEN IN DE THUISZORG	117
7.1	Inleiding	117
7.2	Effecten van de interventie	118
7.2.1	Procesevaluatie	118
7.2.2	Methode	120
7.2.3	Resultaten	121
7.3	Predictoren van de ontwikkelingen in de thuiszorg	129
7.3.1	Resultaten	129
7.4	Samenvatting en beschouwing	134
8	SAMENVATTING EN CONCLUSIES TEN AANZIEN VAN BELEID IN DE THUISZORG VOOR DEMENTERENDE OUDEREN	141
8.1	Inleiding	141
8.2	Vraagstellingen en veronderstellingen	143
8.3	Methode	145
8.4	Resultaten	148
8.5	Discussie	152
8.6	Praktische conclusies	157
	LITERATUUR	161
	BIJLAGEN	
3.1	Centrale verzorgers van dementerende ouderen naar geslacht	171
4.1	Percentuele frequentieverdeling van de items van de gedrags- observatieschaal	172
4.2	Oblique geroteerd factorpatroon (principale factoranalyse met iteraties), communaliteiten ( $h^2$ ) van items uit de gedragsstoornis- senschaal en betrouwbaarheidscoëfficiënt ( $\alpha$ ) per subschaal	173

4.3	Aantal dementerende ouderen dat sociale steun krijgt van <i>sociaal netwerkleden</i> (exclusief centrale verzorger) bij Algemeen Dagelijkse Levensactiviteiten en Bijzondere Dagelijkse Levensactiviteiten en met wie gezelligheidscontact, respectievelijk telefonisch contact wordt onderhouden	174
4.4	Vragen die “redelijk” tot “zeer goed” passen bij “Gevoel van competentie” en daarbinnen onderscheiden domeinen, gespecificeerd naar panelcategorie	175
4.5	Meetinstrument: Gevoel van competentie	176
4.6	Absolute en relatieve frequentieverdeling items gevoel van competentie	178
4.7	Oblique geroteerd factorpatroon, communaliteiten van items “gevoel van competentie” en betrouwbaarheidscoëfficiënt per (sub)schaal	179
4.8	Percentage overeenstemming tussen toewijzing van items aan competentiegevoel en domeinen daarbinnen door panelleden en door centrale verzorgers	180
4.9	Meetinstrument: ervaren sociale steun	181
4.10	Absolute en relatieve frequentieverdeling items ervaren emotionele en instrumentele steun en het gemiddelde, respectievelijk de standaarddeviatie van het aantal ondersteunende netwerkleden	182
4.11	Oblique geroteerd factorpatroon, communaliteiten van items “ervaren sociale steun” en betrouwbaarheidscoëfficiënt per (sub)schaal	183
4.12	Aantal dementerende ouderen dat van <i>centrale verzorger</i> sociale steun krijgt bij Algemeen Dagelijkse Levensactiviteiten en Bijzondere Dagelijkse Levensactiviteiten en met wie gezelligheidscontact, respectievelijk telefonisch contact wordt onderhouden	184
6.1	Pearsoncorrelatiematrix van kenmerken op intervalniveau	185
6.2A	Oblique geroteerd factorpatroon van items van door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag van de dementerende oudere en neuroticisme van de centrale verzorger	186
6.2B	Oblique geroteerd factorpatroon van items van door de centrale verzorger waargenomen stemmingsstoornissen van de dementerende oudere en neuroticisme van de centrale verzorger	187
6.2C	Interfactor correlaties bij oblique geroteerd factorpatroon van items van door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag en stemmingsstoornissen van de dementerende oudere en neuroticisme van de centrale verzorger	187
7.1	Multiple regressie van kenmerken van dementerende ouderen, van centrale verzorgers en professionele hulpverlening op de ontwikkeling van het competentiegevoel en de domeinen hiervan (interventiegroep plus controlegroep)	188

7.2	Effect van de interventie op de ontwikkeling van het gevoel van competentie van centrale verzorgers en de domeinen hiervan (vergelijking intention-to-treat groep met de controlegroep)	189
7.3	Logistische regressie: interventie en de kans op opname van dementerende ouderen, rekening houdend met kenmerken van deze ouderen, de centrale verzorgers en professionele hulpverlening	190
7.4	Logistische regressie: interventie en de kans op opname van dementerende ouderen, rekening houdend met kenmerken van deze ouderen, de centrale verzorgers waaronder verzorgerscategorieën en professionele hulpverlening	191
7.5	Logistische regressie: interventie en de kans op opname van dementerende ouderen, rekening houdend met kenmerken van deze ouderen, van centrale verzorgers waaronder partnerstatus en van professionele hulpverlening	192
7.6	Logistische regressie: interventie en de kans op opname van dementerende ouderen rekening houdend met kenmerken van deze ouderen, van centrale verzorgers waaronder de woonsituatie en van professionele hulpverlening	193
7.7	Effect van de interventie op de intramurale opname van dementerende ouderen op het totaal in de interactie van de interventie met respectievelijk verzorgerscategorie, geslacht, partnerstatus en woonsituatie (vergelijking van de intention-to-treat groep met de controlegroep)	194
	SUMMARY AND IMPLICATIONS FOR PLANNING OF PROVISION OF HOME CARE FOR DEMENTED ELDERLY	195
	CURRICULUM VITAE	209



# Voorwoord

Dit onderzoek is tot stand gekomen dankzij een intensieve samenwerking tussen werkveld en universiteit. Daarbij is gebruik gemaakt van de bestaande band tussen universiteit en huisartsen. Dankzij de werving via huisartsen konden wij een uniek respondentenbestand opbouwen. Ik ben de respondenten zeer erkentelijk voor de wijze waarop zij ons in de verschillende onderzoeksronden deelgenoot hebben gemaakt van hun situatie. Het geringe aantal weigeraars onder de respondenten is mede te danken aan de deskundigheid van onze interviewers.

In dit onderzoek zijn de effecten van een interventie, bestaande uit ondersteuning van familieleden van dementerende ouderen, bestudeerd. De enthousiaste medewerking aan de interventie door de instellingen voor gezinszorg, zowel door directies, leidinggevenden als uitvoerenden, en door de gespreksgroepsleiders heb ik als heel stimulerend ervaren. Het is een voorrecht aan een onderzoek te mogen werken dat zo gedragen wordt door werkveld en respondenten.

Mijn dank gaat ook uit naar de leden van het multidisciplinaire onderzoeksteam. Met name dank ik Anneke van der Plaats en Joop Hogeling die zowel door hun inhoudelijke kennis als door hun talentvol docentschap een belangrijke bijdrage aan de opzet van het onderzoek en aan de interventie hebben geleverd.

Een zo omvangrijk project vereist een goede administratieve coördinatie. Deze is achtereenvolgens door Anne-Miek Goossens en door Lidewijde Stolte uitgevoerd. Aan de warmte en de discussies met Lidewijde Stolte, Joost Muskens en Carolien Lamers bewaar ik goede herinneringen. De verhuizing naar Engeland heeft een waardevolle communicatie met Carolien Lamers niet kunnen verhinderen. Haar scherpe, maar altijd constructieve commentaar heb ik zeer gewaardeerd. Joop Furer ben ik erkentelijk voor zijn adviezen over referenties en analyses.

Mijn dank gaat ook uit naar de stagiaires die aan dit onderzoek hebben meegewerkt. Met name naar Christine Daaleman, die op den duur door ons werd beschouwd als lid van de projectgroep. De samenwerking met Fred Wester in de begeleiding van het kwalitatieve onderzoek van de stagiaires was ook voor mij leerzaam.

Voor research-technische en statistische bijstand kon ik altijd terecht bij Erik Brummelkamp, Nellie Peer en Huub Straatman. Hiervoor ben ik hen zeer dankbaar. Het samenspel bij de beoordeling van de analyses met Martin van het Hof,

Jan Lammers en Ben Pelzer heb ik als zeer waardevol ervaren. De discussies met professor Thurlings over het gebruik van algemeen sociologische theorieën heb ik zeer op prijs gesteld en waren heel stimulerend. Ik wil hier ook de begeleidingscommissie van het project bedanken en met name Frans Huygen, Joop Michels en Yvonne Persoon voor hun enthousiaste inzet en medewerking aan publikaties.

Binnen het huisartseninstituut heb ik tijdens het schrijven van het proefschrift veel aanmoediging ontvangen van Vic Tielens en Chris van Weel.

Ik bedank ook de leden van de promovendaekring van de VVAO voor het uitwisselen van ervaringen. Aan de collectieve herkenning van onderzoeksproblemen binnen zeer uiteenlopende disciplines, maar bovenal aan het enthousiasme van deze nieuwsgierige onderzoekers denk ik met plezier terug.

Willy Smidts dank ik voor haar helder oordeel, haar aanmoediging, haar vriendschap en het delen van ervaringen als werkende moeders.

Moederschap en het schrijven van een proefschrift vereisen beide tijd en energie. De combinatie maakte mij tot wat Annie Romein-Verschoor ooit noemde een "meisje voor halve dagen": steeds trachtend naast het proefschrift tijd en energie te reserveren voor het gezin en andere boeiende activiteiten zoals het leiden van het project, het werken aan andere boeken en artikelen en het geven van onderwijs. Deze tijdsbesteding is krachtig gestimuleerd door het thuisfront.

Geert, je hebt mij de voorrechten onthouden die veel mannelijke promovendi genieten en in plaats daarvan op zijn tijd gewezen op de stelling van Vic Tielens: het vrijstellen van de promovendus van de taak om af te wassen leidt tot het uitstellen van de promotie. Mede hierdoor heb ik het gevoel dat ik toch niet al te veel heb gemist van het samenzijn met jou, met Floortje en met Froukje.

Mijn ouders bedank ik voor wat zij mij meegegeven hebben. Mijn moeder omdat zij mij heeft geleerd bijtijds de boeken weg te leggen. Mijn vader niet alleen voor het voorgaan in een voorliefde voor intellectuele arbeid, maar ook voor het meelevende, de discussies en de kritische beoordeling van mijn geschriften.

Tot slot dank ik mijn beide promotores Jean Persoon en Bert Felling voor de levendige discussies, de ruimte en de structuur die zij mij geboden hebben en voor de inzet waarmee zij dit proefschrift hebben begeleid.

# 1 Probleemstelling

## 1.1 INLEIDING

Het toenemend aandeel ouderen in de totale bevolking maakt de zorg voor hen tot een actueel en maatschappelijk probleem. In 1992 zal 13% van de bevolking 65 jaar of ouder zijn. Dit aandeel zal stijgen tot 14% in 2000, 18% in 2020 (CBS, 1991) en 27% in 2035 (CBS, 1985). Met de toename van het aantal ouderen zal naar verwachting ook het aantal dementerenden onder hen stijgen. De als gevolg hiervan te verwachten toename van de behoefte aan opname in psychogeriatrische verpleeghuizen en verzorgingshuizen kan niet binnen de bestaande voorzieningen worden opgevangen. Mede daarom is een beleidsombuiging in gang gezet. Het na-oorlogse beleid, dat erop gericht was ouderen te laten verhuizen naar intramurale voorzieningen waarin doelmatiger hulp kon worden geboden, is vervangen door een streven ouderen zo lang mogelijk zelfstandig te laten blijven wonen. Er is een tendens tot dé-institutionalisering op gang gekomen (Houben, 1987). Indien zorg nodig is, wordt in toenemende mate thuiszorg gestimuleerd.

Voor het verlenen daarvan is informele hulp van belang. De ontwikkeling van de informele hulp is echter ongewis. In de toekomst zijn minder verwanten (kinderen, broers en zussen) beschikbaar, neemt het aantal alleenstaanden toe, wonen kinderen verder weg en wordt de kans dat zij voor meer hulpbehoevende ouderen moeten zorgen groter (Goedhart e.a., 1990). Ouderen zullen meer dan voorheen een eigen netwerk moeten opbouwen dat het familienetwerk (ten dele) kan vervangen (Knipscheer, 1990). Er is al een tendens in deze richting merkbaar. Ouderen zijn steeds meer geneigd tot onderlinge hulp (Mootz, 1987). Een mogelijkheid om adequate thuiszorg te realiseren, is het bieden van ondersteuning aan familieleden en/of vrienden die bereid zijn de zorg voor een dementerende oudere op zich te nemen. De aandacht richt zich dan met name op degene die binnen de familie- en vriendenkring van de oudere de verantwoordelijkheid voor de zorg op zich neemt, de centrale verzorger<sup>1</sup>.

Het doel van het voorliggend onderzoek is driedelig. We gaan na welke factoren van invloed zijn op het gevoel van competentie van de centrale verzorger. Hieronder verstaan wij het naar eigen beleven aankunnen van de zorg voor de



dementerende oudere. Voorts onderzoeken wij of ondersteuning van de centrale verzorger ten goede komt zowel aan deze verzorger als aan de gedragsgestoorde oudere en gaan wij na of de ondersteuning leidt tot een beperking van opnamen in een verpleeg- of verzorgingshuis. De ondersteuning vindt plaats via een interventie die uitgevoerd wordt door gezinszorg en gespreksgroepen. Tenslotte wordt bestudeerd welke factoren van invloed zijn op de ontwikkeling van het gevoel van competentie van de centrale verzorger en op het al dan niet opgenomen worden van de dementerende oudere in een verpleeg- of verzorgingshuis.

Ter introductie van het onderzoek geven wij korthedshalve de doelgroepen aan. Wij beschrijven de maatschappelijke context van de zorg voor (dementerende) ouderen, presenteren een probleemschets, formuleren de vraagstellingen en geven het belang van het onderzoek weer.

## 1.2 DOELGROEPEN

Bij de problematiek van de zorg voor dementerende ouderen zijn drie partijen betrokken: de dementerende oudere, zijn sociaal netwerk en de overheid.

– Voor de dementerende oudere is vooral het aanvankelijk besef van het verlies van zijn verstandelijke vermogens zeer pijnlijk. Door het verval daarvan zal hij steeds minder in staat zijn voor zichzelf te zorgen en zal zijn hulpbehoevendheid toenemen (DSM-III, 1980). Aan het dementiesyndroom kan tot nu toe weinig gedaan worden. In deze studie richten wij ons niet zozeer op dit ziektebeeld, maar op de (on)mogelijkheden van zorg thuis voor dementerende ouderen.

– Het sociaal netwerk<sup>2</sup> krijgt met een oudere te maken die verandert en zorgbehoevend wordt. De oudere verandert door het dementieel proces vaak zodanig, dat men het gevoel heeft hem als het ware te verliezen terwijl hij nog leeft (Lezak, 1978). Er komt dikwijls een proces op gang dat benoemd wordt als anticiperende rouw (Austrom en Hendrie, 1988; Peute, 1988). Hierbij zijn gevoelens aanwezig die vergelijkbaar zijn met gevoelens die bij het overlijden van iemand optreden, maar het rouwproces verloopt anders (Kuiper, 1988, 144). Het rouwproces kan niet afgerond worden. Het verlies van een geliefde persoon houdt ook in dat de achterblijver een deel van zichzelf verliest, het deel dat nauw met die ander verbonden is (Elias, 1972, 151; Stevens, 1989, 198). Men is bijvoorbeeld niet meer de partner van iemand. Bij een centrale verzorger van een dementerende oudere kan dit inhouden dat deze het gevoel heeft geen partner meer te hebben, maar wel staat voor de zorg van degene die vroeger zijn partner was.

De zorg voor een dementerende oudere gaat veelal gepaard met grote persoonlijke offers, vooral van de centrale verzorger (Isaacs, 1972; George en Gwyther, 1986; Eagles, 1987). In dit onderzoek gaat de aandacht vooral uit naar het gevoel van de centrale verzorger de zorg voor de oudere aan te kunnen.

– De overheid acht uit het oogpunt van kostenbeheersing verdere normverhoging van bedden voor demente bejaarden niet mogelijk. “Daarom, maar vooral ook om zo lang mogelijk zo veel mogelijk de zelfstandigheid van bejaarden niet aan

te tasten, is het noodzakelijk een oplossing van de problematiek te zoeken in een betere samenwerking met bejaardenoorden, het open bejaardenwerk, de ambulante geestelijke gezondheidszorg en de eerstelijnszorg, waaronder het kruiswerk en de gezinsverzorging” (Tweede Kamer der Staten Generaal, 1983/1984, 29). Het sleutelwoord is hierbij thuiszorg, waaronder door Van Londen, uitgaande van de vraag naar zorg én de behoefte aan zorg van de patiënt en zijn naaste omgeving, verstaan wordt: “een zodanige op die behoefte toegesneden bij de patiënt thuis (c.q. van huis uit te bereiken) gerealiseerde bundeling van functies, die patiënt en gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening samen kiezen, dat de grootste kans aanwezig is dat de hulp én effectief zal zijn én efficiënt, en satisfactie geeft aan de patiënt/cliënt” (van Londen in Schrijvers, 1987). Wij gaan na of de efficiënte hulpverlening die in het kader van onze interventie plaats vindt, effectief is en satisfactie biedt aan de centrale verzorger.

### 1.3 MAATSCHAPPELIJKE CONTEXT VAN DE ZORG VOOR OUDEREN

De concrete structuur waarbinnen de zorg aan ouderen plaatsvindt, is de laatste decennia aan sterke veranderingen onderhevig.

Het moderne gezin heeft minder plaats voor bejaarden dan vroegere verwantschapsvormen (Berger en Berger, 1984, 275). De toegenomen scheiding tussen de “family of orientation” (gezin waaruit iemand voortkomt) en de “family of procreation” (gezin dat iemand sticht) is zowel een gevolg van een losmakingsproces van de kant van de kinderen (o.a. door geografische mobiliteit) als van de (financiële) emancipatie van de ouderen zelf (Verwey-Jonker, 1983). Volgens Weeda (1985, 127) duidt deze tendens tot individualisering op een grotere behoefte dan voorheen aan privacy en aan een zelfstandig leven, zowel bij de ouderen als bij hun kinderen. In de jaren zeventig vindt een stijging plaats van het zelfstandig wonen van de groep ouderen boven de 65 jaar. In 1971 woonde 80% van deze groep in een zelfstandige woonruimte; in 1977 was dat 82% en in 1981 85% (van der Kruis en Mandemaker, 1986, 20). Het Sociaal en Cultureel Rapport (SCP, 1988) vermeldt gegevens over het samenwonen met kinderen in de jaren tachtig:

- in 1983 woonde 11,2% van alle 65-plussers bij of met hun (klein)kinderen, in 1987 was dat 8,2%.
- in 1983 woonde 12,1% van alle 80-plussers bij of met hun (klein)kinderen, in 1987 was dat 15,2.

Het aantal ouderen dat bij of met hun kinderen woont is afgenomen. Opmerkelijk is dat zich bij de hoogbejaarden, de personen van 80 jaar en ouder, een tendens tot meer samenwonen met kinderen voordoet. Deze hoogbejaarden kunnen altijd al met hun kinderen hebben samengewoond, of vanwege zorgbehoefte met hun kinderen zijn gaan samenwonen.

De toenemende individualisering heeft geen verbreking van de banden met *zorgbehoevende* ouderen tot gevolg gehad. De familie blijkt nog vaak de zorg

voor "hun" (dementerende) oudere te dragen (o.a Isaacs, 1972; Shanas, 1979; Hörl en Rosemayr, 1989; Kwekkeboom, 1990, 88). Verondersteld wordt dat tweederde deel van de ernstig demente ouderen niet intramuraal verzorgd wordt (Stuurgroep toekomstscenario's, 1990, 116).

Veranderingen van de structuur waarbinnen de zorg voor ouderen plaats vindt, gaan gepaard met veranderingen in het normatief kader.

Tussen de structuur van het sociale leven en de daar geldende normen bestaat een dialectische relatie (Thurlings, 1977, 60); ze kunnen niet tot elkaar worden gereduceerd, maar ze veronderstellen elkaar en roepen elkaar in een historisch proces op. Op verschillende terreinen vinden veranderingen in normen plaats. De visie op de zorg voor ouderen, de verhouding tussen oudere ouders en kinderen en de kijk op het vervullen van de rol van verzorger zijn duidelijk in beweging.

- Het zorgen voor ouderen vond min of meer in de luwte van de samenleving plaats. In de moderne westerse maatschappij is een cultus ontstaan van jeugd, gezondheid en leven. Daardoor lijkt het oud zijn, ziek zijn of het voor de dood staan niet alleen een ongelukkige toestand, maar in zekere zin ook een moreel falen (Berger en Berger, 1984, 275). De laatste jaren treedt er enige verandering op. De ouderen worden ook ontdekt als consumenten. Er wordt gesproken over het ontstaan van een interessante ouderenmarkt (Acohen, 1990).

De tendens in de verzorgingssamenleving om de zorg voor zieken en stervenden in intramurale instellingen plaats te laten vinden, wordt meer en meer vervangen door een trend om deze zorg weer thuis te laten geschieden. De normen die vroeger overgedragen werden in de alledaagse omgang met hulpbehoevende ouderen zijn echter veelal verloren gegaan, met als gevolg dat de familie eigen gedragsregels moet opstellen.

Daarbij komt dat de zorg voor zwaar en langdurig zieke ouderen een nieuw element vormt. Nog nooit heeft een maatschappij met zoveel langdurig zieke ouderen te maken gehad (Munnichs, 1987).

- De verhouding tussen ouders en kinderen verandert. Oudere ouders en kinderen zijn materieel en normatief onafhankelijker van elkaar geworden. Er is een tendens waarneembaar, waarin de verhouding tussen ouders en kinderen meer verandert in de richting van een voluntaristische model (Knipscheer, 1984). Dit houdt in dat de samenleving een grote variatie toestaat ten aanzien van verantwoordelijkheid van kinderen ten opzichte van hun oudere ouders en over weinig controlemechanismen beschikt om een minimaal niveau van zorg te garanderen. In een specifieke situatie bepaalt de specifieke attitude binnen een bepaalde familie voornamelijk hoe voor ouderen gezorgd wordt (Knipscheer e.a., 1987; Johnson, 1988). Deze ontwikkeling biedt evenwel ook gelegenheid tot het ontstaan van anomische situaties, van een toestand van regeloosheid (Knipscheer, 1984).

- De visie op het vervullen van de rol van verzorger is nog steeds in ontwikkeling. De vrouwenemancipatiebeweging heeft ertoe geleid dat het louter door vrouwen uitvoeren van verzorgende taken ter discussie is komen te staan (Kooy, 1985). Van mannen wordt eveneens een aandeel in de zorgtaak verwacht. Het is

geen automatisme meer dat (schoon)dochters tot verzorgsters van hun (schoon)-ouders worden. Het hebben van een eigen gezin of eigen werk zijn acceptabele redenen om deze taak niet op zich te nemen (Dieck, 1985).

#### 1.4 PROBLEMSCHETS

De kern van de problematiek van de omgang met de dementerende oudere kan worden geduïd met behulp van een symbolisch interactionistisch perspectief. Mead (1962, 45) stelt dat er sprake is van een symbool wanneer een gebaar een bepaald idee erachter weergeeft en een gelijksoortig idee bij een ander individu opwekt. De symboliek in de interactie tussen de dementerende oudere en diens omgeving is verstoord. Dezelfde dingen hebben voor de oudere en voor zijn sociale omgeving verschillende betekenissen gekregen. In het dementeringsproces verandert voor de oudere de betekenis die personen en zaken voor hem hebben. Hij is de oude betekenis ten dele vergeten. De interactie tussen de dementerende oudere en zijn sociale omgeving wordt hierdoor moeilijker. In de interactie interpreteren mensen elkaars handelingen (Blumer, 1974, 15). De dementerende oudere is echter minder in staat om het handelen van anderen volgens gangbare normen te interpreteren en te begrijpen. De omgeving kan evenmin het gedrag van de oudere vanuit het bestaande normatieve kader duiden, omdat het niet past binnen de gangbare normen. Reacties van de betrokkenen kunnen daardoor haaks staan op hun verwachtingen. De problematiek van de dementerende oudere is derhalve mede een probleem voor zijn sociale omgeving en met name voor de centrale verzorger.

Ter illustratie geven wij drie registraties van gezinsverzorgsters in het kader van ons onderzoek weer. De eerste heeft betrekking op de omgang met een dementerende oudere, de beide andere registraties gaan over de omgang met centrale verzorgers van dementerende ouderen.

*Ik ben vanmorgen een tijd met meneer alleen geweest. Het afgelopen weekend had hij zijn vrouw niet herkend. Dat zat hem ontzettend dwars. Hij voelde zich verschrikkelijk eenzaam en akelig. Het is eigenaardig dat hij zo'n akelige ervaring zo goed onthoudt. Andere dingen vergeet hij zo gauw.*

Voor deze dementerende man hebben zelfs mensen een andere betekenis aangenomen. Hij herkent zijn meest nabije relatie niet meer.

*Zij kan en wil niet aanvaarden dat de situatie veranderd is door de ziekte van haar man. Ze vindt dat ze weinig geduld heeft tegenover haar man en voelt zich daar schuldig om. Ze ziet niet op tegen de verzorging, maar tegen de tijd dat ze het niet meer aankan. Ze wil voor de buitenwereld niet weten hoe het met haar man gesteld was. Ze voelt zich ingesloten en kan voor haar gevoel geen kant meer uit. Ze wil ook niets alleen ondernemen, ze heeft nergens zin in.*

*Hij gaat zoveel mogelijk zijn eigen gang en laat zijn dementerende vrouw maar wat aanrommelen (positief bedoeld). Hij wordt weleens boos op zijn vrouw en stoort zich dan aan zijn eigen boosheid. Over het algemeen kan hij ergernissen wel goed naast zich neerleggen. Hij vertelt spontaan zich opgewekt en blij te voelen. Hij steunt op zijn dochter. Zij begrijpt haar vader goed en praat veel met hem. Hij kijkt anders tegen zijn vrouw aan dan tien jaar geleden. Zij is nu een patiënt die constant begeleiding en zorg nodig heeft. Hij vindt haar wel erg lief. Hij vindt het fijn om thuis te zijn. Hij ervaart het zorgen voor zijn vrouw niet als een belasting. Het geeft hem een doel.*

*Uit deze voorbeelden blijkt, dat centrale verzorgers geheel verschillend kunnen reageren.*

Hoe komt dat nu? Waarom beleven ze de zorg voor een dementerende oudere zo verschillend? Waarom verschillen ze zo in hun gevoelens ten aanzien van het aankunnen van de situatie? Het zijn deze vragen die in dit onderzoek verdere aandacht krijgen.

## 1.5 VRAAGSTELLINGEN

De problematiek rond de zorg voor dementerende ouderen vormt de aanleiding tot de volgende drie vraagstellingen:

- Hoe komt het dat de ene centrale verzorger de zorg voor de oudere wel aankan en de andere niet? Deze algemene vraagstelling vertalen wij in de vraag: welke factoren zijn van invloed op wat wij het gevoel van competentie zullen gaan noemen?
- Is interventie, in de vorm van praktische en emotionele ondersteuning van de centrale verzorgers van thuiswonende dementerende ouderen, effectief? Deze vraagstelling is gespecificeerd in de volgende twee vragen<sup>3</sup>:
  - Heeft interventie, in de vorm van praktische en emotionele ondersteuning van de centrale verzorger, effect op zijn gevoel van competentie?
  - Heeft interventie, in de vorm van praktische en emotionele ondersteuning van de centrale verzorger, effect op de omvang van opname van dementerende ouderen in verpleeg- of verzorgingshuizen?
- Welke factoren zijn van invloed op de ontwikkelingen in de zorg voor de dementerende ouderen? Deze vraagstelling is als volgt gespecificeerd:
  - Welke factoren zijn van invloed op de ontwikkeling van het competentiegevoel van de centrale verzorger?
  - Welke factoren zijn van invloed op de kans dat de dementerende oudere wordt opgenomen in een verpleeg- of verzorgingshuis?

Het onderzoek is oorspronkelijk opgezet ter beantwoording van de vraag naar het effect van de interventie. Het materiaal bood de gelegenheid ook de antecedenten van het gevoel van competentie en de ontwikkelingen in de zorg voor de dementerende oudere te onderzoeken. Deze mogelijkheid hebben wij benut.

De eerste vraagstelling wordt beantwoord in een dwarsdoorsnede onderzoek waarin gegevens van het eerste meetmoment gebruikt worden. De overige vraagstellingen worden beantwoord in een longitudinale onderzoeksopzet met gegevens van het eerste en tweede meetmoment.

De complexiteit van de problematiek vraagt om een benadering vanuit verschillende disciplines. Dit onderzoek is multi-disciplinair opgezet. De zorg voor dementerende ouderen benaderen wij vanuit een sociologische, psychologische en medische invalshoek.

De gegevens over de centrale verzorger en het sociaal netwerk van de dementerende oudere worden voornamelijk bestudeerd vanuit een sociologische invalshoek, de gegevens over de dementerende oudere voornamelijk vanuit een psychologische en medische invalshoek.

## 1.6 BELANG VAN HET ONDERZOEK

Het wetenschappelijke belang van het onderzoek is dat getracht wordt een bijdrage te leveren aan theorie-ontwikkeling en ontwikkeling van meetinstrumenten. Ofschoon vóór 1985 wel onderzoek is verricht naar de situatie van verzorgende familieleden, zijn theorieën hierover en gestandaardiseerde meetinstrumenten schaars. Dit neemt niet weg dat deze onderzoeken inhoudelijk interessante informatie hebben opgeleverd en tot theorievorming en ontwikkeling van meetinstrumenten hebben geleid waarop wij voortbouwen. Voorzover ons bekend, is vóór 1985 (bij de start van het onderzoek) geen veldexperimenteel onderzoek uitgevoerd naar de effecten van ondersteuning van familieleden van dementerende ouderen.

Het maatschappelijk belang van deze vraagstellingen is dat zij met betrekking tot een actueel sociaal probleem inzicht kunnen geven in de mogelijkheden tot:

- preventie van overbelasting bij centrale verzorgers
- het beperken van opnamen van dementerende ouderen in verpleeg- of verzorgingshuizen.

## NOTEN

1. Wij geven geen toelichting op het begrip zorg. Wij hanteren dit begrip wel omdat het een veel gebruikt begrip is en geven er, aansluitend bij het taalgebruik, de betekenis van zorgzaamheid aan. Wij geven in hoofdstuk 2 de conceptualisering weer van het begrip steun, dat het begrip zorg ten dele overlapt.
2. Tot het sociaal netwerk van de oudere rekenen wij de familie- en bekendenkring van de oudere. Hiervoor gebruiken wij ook de term sociale omgeving. In hoofdstuk 2 gaan wij nader in op het begrip sociaal netwerk.
3. In het onderzoek was nog een derde vraag opgenomen: heeft interventie, in de vorm van praktische en emotionele ondersteuning van de centrale verzorger, effect op de gedragsstoornissen van de dementerende oudere? Deze vraag is reeds in een andere publikatie ontkennend beantwoord (Vernooij-Dassen e.a, 1990, 125) en valt buiten het bestek van dit boek.



## 2 Gevoel van competentie: naar een werkmodel

### 2.1 INLEIDING

Het onderzoek dat zich bezig houdt met de vraag naar het aankunnen van de zorg voor dementerende ouderen maakt een duidelijke ontwikkeling door. De aandacht voor conceptualisering en operationalisering neemt toe. In dit onderzoek staat het “gevoel van competentie” centraal. Hieronder verstaan wij het naar eigen beleven aankunnen van de zorg voor de oudere.

Ter beantwoording van de vraag welke factoren leiden tot een sterk cq zwak gevoel van competentie van de centrale verzorger, gaan we na wie het gevoel van competentie beïnvloeden, via welke kenmerken of karakteristieken van deze betrokkenen de beïnvloeding plaats vindt en hoe dit gebeurt. Met behulp van de antwoorden op voornoemde vragen stellen wij uiteindelijk een werkmodel<sup>1</sup> op ter verklaring van het gevoel van competentie van centrale verzorgers van dementerende ouderen.

De theoretische leidraad in ons onderzoek is het werk van Bengtson en Kuypers (1981). Zij geven in hun “familie-crisismodel” aan waaruit het gevoel van competentie is opgebouwd.

Bij de beantwoording van de vraag of thuiszorg voor dementerende ouderen versterkt kan worden door interventie via professionele hulpverlening, maken wij gebruik van het “familie-ondersteuningsmodel” van Bengtson en Kuypers (1981). Dit model is verbonden met het “familie-crisismodel”. Om tot een handhaving of een verbetering van het gevoel van competentie te komen, voeren wij een interventie uit, die inhoudelijk gebaseerd is op het “familie-ondersteuningsmodel”. Wij hebben dit model toegankelijk gemaakt voor praktische uitvoering en gericht op de centrale verzorger.

Bengtson en Kuypers plaatsen hun modellen binnen algemeen sociologische theorieën. Wij gaan nader in op de algemeen theoretische achtergrond van hun modellen.

Door het longitudinale karakter van dit onderzoek zijn wij in de gelegenheid de ontwikkelingen te volgen in de (thuis)zorg voor de dementerende oudere. Gezien het zeer geringe aantal longitudinale onderzoeken kennen wij aan de vraagstelling met betrekking tot deze ontwikkelingen een uitsluitend exploratief karakter toe en komen wij daarop in dit hoofdstuk niet meer terug.



Tot slot beschrijven wij de conceptualisering van de kenmerken die in het werkmodel worden opgenomen.

## 2.2 GEVOEL VAN COMPETENTIE

Voor de problematiek van "het aankunnen van de zorg voor ouderen" worden verschillende concepten gebruikt zoals "(subjective) *burden*" (Zarit e.a., 1980; Gilleard e.a., 1984; Morycz, 1985; Scott e.a., 1986; Zarit e.a., 1986; Caserta e.a., 1987; Burdz e.a., 1988; Pearson e.a., 1988; Sutcliffe en Larner, 1988; Barusch e.a., 1989; Kosberg e.a., 1990; Toseland en Smith, 1990; ) "*strain*" (Cantor, 1983), "*competence*" (Bengtson en Kuypers, 1981; 1985), "*impact*" (Poulschock en Deimling, 1984), "*morale*" (Gilhooley, 1984), "*frustration*" (Motenko, 1989) en (subjectieve) "*draagkracht*" (Janssen, 1985; Duynstee, 1991). In de uitwerking van de verschillende concepten kan in zoverre overeenstemming worden geconstateerd, dat zij verwijzen naar de betekenis die het zorgen heeft voor de verzorger. Hiermee wordt theoretisch aangesloten bij het symbolisch interactionistisch perspectief.

De concepten verwijzen naar de last die het zorgen voor de oudere veroorzaakt, of naar het vermogen om deze last te dragen. George en Gwyther (1986) duiden erop dat dit twee kanten zijn van dezelfde medaille. Een nadeel van het verwijzen naar de last die de zorg met zich meebrengt, zoals bij het begrip "*burden*", is dat dit concept een verwijzing suggereert naar een kenmerk van de oudere: de problematiek van deze oudere vormt immers de last die gedragen moet worden. Uit de verscheidenheid van de concepten kan worden afgeleid dat er hier geen sprake is van eenduidig begripsvorming. Ook zijn de begrippen niet specifiek voor het aankunnen van de zorg voor ouderen, maar kunnen zij evengoed betrekking hebben op andere situaties. Zo wordt het begrip draagkracht ook ten aanzien van opvoedingssituaties gebruikt (Wels en Robbroeckx, 1991).

Verschillende auteurs hebben getracht om domeinen of dimensies te onderscheiden. Het belang van deze onderscheiding is de vergroting van het inzicht in de onderhavige thematiek. Daardoor kunnen ook meer handvatten worden aange-reikt voor interventiedoeleinden.

Bengtson en Kuypers (1981; 1985) onderscheiden binnen "*competence*" drie verschillende domeinen (of dimensies), te weten:

- adequate rolvulling ("*competence*" in sociologische zin). "*Competence*" als het op normatief acceptabele wijze vorm geven aan de posities die men heeft;
- probleemhanteringsvermogen ("*competence*" in psychologische zin): het vermogen om zich aan te passen of te kunnen omgaan met nieuwe en ongewone stimuli;
- "*experienced mastery*" ("*competence*" in sociaal-psychologische zin): het gevoel een zekere controle over de situatie te hebben.

Zarit e.a. (1980) geven een aantal domeinen aan: de gezondheid van de verzorger, het psychologisch welbevinden, de financiën, de sociale contacten waarover

de centrale verzorger beschikt en de relatie verzorger-verzorgde. Zij hebben geen empirische ondersteuning hiervoor gepresenteerd.

Enkele auteurs hebben gezocht naar empirische domeinen. Voor zover ons bekend zijn dit Poulshock en Deimling (1984), Greene en Monahan (1987) en recent Kosberg e.a. (1990). Met behulp van factoranalyse komen Poulshock en Deimling (1984) tot twee domeinen. Het eerste domein heeft betrekking op de meer of minder negatieve veranderingen in relaties. Deze negatieve veranderingen betreffen zowel veranderingen in de relatie verzorger-oudere als veranderingen in de relatie verzorger-familie. Het tweede domein wordt gevormd door beperkingen in de activiteiten van de verzorger tengevolge van de zorg voor de oudere. Greene en Monahan (1987) treffen in het instrument van Zarit (1980) twee domeinen aan, die zij vergelijkbaar achten met die van Poulshock en Deimling (1984), te weten "constraint or inhibitions on caregiver behavior or relationship arising from the caregiving role" en "negative affect arising from caregiving role". Opmerkelijk is dat zij hierbij, in tegenstelling tot Zarit, de domeinen wel plaatsen binnen het rolperspectief. Kosberg e.a. (1990) stellen de volgende vijf domeinen vast: persoonlijke en sociale beperkingen; fysieke en emotionele problemen; economische kosten; waardering die gehecht wordt aan zorgactiviteit en perceptie van de oudere als provocateur.

Er zijn verschillende mogelijkheden om "het aankunnen van de zorg voor ouderen" te operationaliseren. Bengtson en Kuypers (1981) hebben de family-crisis cycle opgesteld (zie schema 2.1), waarin concrete aandachtspunten zijn aangegeven die tot hun drie domeinen kunnen worden herleid. Zij hebben evenwel geen vragenlijst samengesteld.

Verscheidene onderzoekers hebben vragenlijsten ontworpen ter meting van "het aankunnen van de zorg voor ouderen" door centrale verzorgers (o.a. Zarit e.a., 1980; Montgomery en Borgatta, 1989; Gilleard e.a., 1984; Powell Lawton e.a., 1989). De vragenlijst van Zarit e.a. (1980) is het meest gebruikt (o.a. door Kahan e.a., 1985; Pratt e.a., 1985; Greene en Monahan, 1987; Barusch en Spaid, 1989; Toseland en Smith, 1990). Deze vragenlijst wordt ook vaak aangewend als basis om een nieuwe vragenlijst te ontwerpen (o.a. door Poulshock en Deimling, 1984; Motenko, 1989; Pruchno en Resch, 1989).

Conclusie: Er is bij de aanvang van het onderzoek (in 1985) geen uniforme begripshantering aanwezig en er zijn dan, voor zover ons bekend, twee bruikbare mogelijkheden ter operationalisering van "het aankunnen van de zorg voor ouderen". Hierop voortbouwend is getracht te komen tot een voorlopige begripvorming en operationalisering.

Wij geven de voorkeur aan een omschrijving die duidelijk weergeeft dat het gaat om een kenmerk van de centrale verzorger. "Burden" bijvoorbeeld, achten wij om deze reden niet passend. De begrippen "competence" en draagkracht zijn het duidelijkst herkenbaar als kenmerken van de centrale verzorger. Het verschil tussen draagkracht en "competence" is niet erg scherp aan te geven. Bengtson en Kuypers (1981) geven zowel op conceptueel als op operationeel niveau een

belangrijke aanzet tot uitwerking van het begrip “competence”. Wij achten daarom van de bestaande benamingen hun term “competence” het meest bruikbaar.

Bengtson en Kuypers geven geen expliciete omschrijving van “competence”, maar lichten het begrip als volgt toe: “competence is a useful description of the behavioral goal or ideal in negotiating the transitions of aging”. Zij beschouwen “competence” als praktisch conceptueel gereedschap voor de beschrijving van succesvolle dynamiek binnen de ouder wordende familie. Zij hanteren het begrip niet in algemeen sociologische, psychologische of sociaal-psychologische zin, maar als een situatie-specifiek begrip. Zij gebruiken het begrip zowel voor de beschrijving van het functioneren van de oudere als van de familie. Bij de familie heeft “competence” betrekking op het functioneren van de familie in relatie tot veranderingen die het ouder worden van een familielid met zich meebrengen.

Omdat wij het belevingsaspect willen benadrukken, gebruiken we niet de term competentie, maar *gevoel* van competentie. Wij zijn niet geïnteresseerd in de volledige reikwijdte van competentie, maar in de competentie in een specifieke situatie. Om dit tot uitdrukking te brengen komen wij tot een situatie-specifieke omschrijving. *Onder gevoel van competentie verstaan wij het naar eigen beleven aankunnen van de zorg voor de oudere.*<sup>2</sup> In ons onderzoek heeft het begrip niet betrekking op de familie, maar op de centrale verzorger.

Wij zagen geen mogelijkheden om het gevoel van competentie direct te meten. Het begrip is te complex en er is een grote kans op sociaal wenselijke antwoorden. Het is daarom op indirecte wijze geoperationaliseerd. Aangezien een operationalisering bij Bengtson en Kuypers ontbreekt en de vragenlijst van Zarit een grote overlap vertoont met de aandachtspunten van Bengtson en Kuypers, is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van deze vragenlijst en zijn de overige aandachtspunten geoperationaliseerd. Een belangrijk voordeel van het in vraagvorm uitwerken van de aandachtspunten van Bengtson en Kuypers is, dat dit de mogelijkheid biedt om inventarisatie van problemen en interventie ten aanzien van deze problemen met elkaar te verbinden (zie 2.2.1).

De conceptualisering en operationalisering van een nieuw begrip roepen meestal geldigheidsproblemen op, ook al wordt voortgebouwd op het bestaande. Ten behoeve van de conceptualisering en operationalisering van het gevoel van competentie is daarom een onderzoek onder een panel van experts uitgevoerd (zie 4.1). Aan het panel is gevraagd of de voorgelegde items betrekking hebben op het gevoel van competentie en de domeinen.

### 2.2.1 *Familie-crisismodel en familie-ondersteuningsmodel*

De inhoudelijke invulling van het gevoel van competentie is aangegeven in de “family crisis cycle”. De “family crisis cycle”, vertaald als familie-crisismodel, is een bewerking door Bengtson en Kuypers van het “social breakdown syndro-

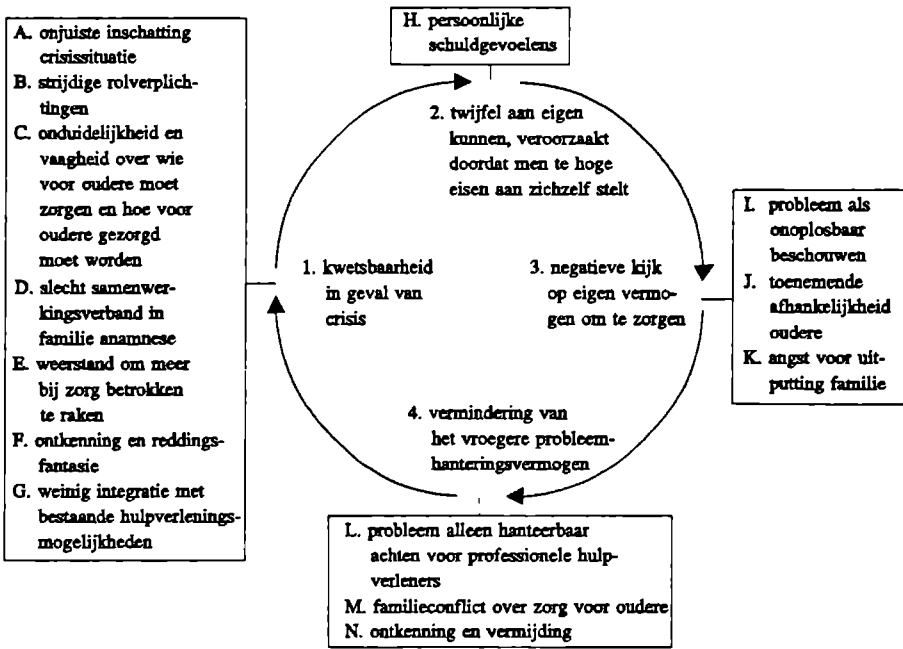
me" van de psychiater Gruenberg (1967). Zij hebben het "social breakdown syndrome" eerst aangepast voor de analyse van de kwetsbaarheid van de oudere en vervolgens voor de analyse van de problematiek van de familie in de omgang met veranderingen bij de oudere.

De studie naar het "social breakdown syndrome", naar de manier waarop het sociaal functioneren van psychiatrische patiënten defect raakt, is ontstaan als aanvulling op de studie naar intrapsychische processen. Gruenberg (1967) geeft aan dat zijn denken is beïnvloed door de ego-psychologie, de sociale psychologie (o.a. groepsdynamica), door sociologische concepten (instituties) en door praktijkervaring.

Bengtson en Kuypers (1981) beschrijven in het familie-crisismodel hoe een neerwaartse spiraal op gang kan komen in het functioneren van de familie ten aanzien van de oudere, wanneer veranderingen in het leven van de oudere als crisis worden opgevat. Veranderingen in het leven van de oudere kunnen tot een crisis in het functioneren van de familie leiden, indien een probleem aanwezig is, dat als bedreigend wordt ervaren en men niet meer in staat is daarop adequaat te reageren. De familie is in die omstandigheden niet in staat te reageren vanuit hun vroeger vermogen om met problemen om te gaan.

In de "family crisis cycle" onderscheiden Bengtson en Kuypers vier fasen, waarbinnen zij concrete aandachtspunten aangeven (schema 2.1).

Schema 2.1 Familie-crisismodel



### *Fase 1. Kwetsbaarheid in geval van crisis*

Deze kwetsbaarheid wordt door verschillende factoren bepaald. Een onjuiste inschatting van de situatie maakt de familie en met name de centrale verzorger kwetsbaar. Dit geldt niet alleen voor het te zwaar inschatten van de situatie. Indien de oudere verschijnselen van dementie gaat vertonen, bijvoorbeeld gedragsveranderingen en geheugenstoornissen, is het voor de interactie met de oudere van belang te weten wat de oorzaken en de gevolgen zijn van deze verschijnselen. Een voorbeeld hiervan is de echtgenote die de situatie van haar dementerende man niet werkelijk door heeft en het haar man kwalijk neemt, dat hij zichzelf niet verschoont (Daaleman, 1989, 26). Deze vrouw heeft het gevoel dat ze wordt gepest. Haar man heeft echter door het dementeringsproces zijn gedrag niet meer in de hand. Van hem kan niet meer worden verwacht, dat hij zijn gedrag zo maar verandert.

Strijdige rolverplichtingen van degene die voor de oudere zorgt bepalen eveneens de kwetsbaarheid. Een voorbeeld hiervan is de zoon die aan de ene kant het gevoel heeft voor zijn moeder te moeten zorgen en aan de andere kant aandacht aan zijn bedrijf moet besteden (Daaleman, 1989, 46).

Als hulp nodig wordt, kan de kwetsbaarheid vergroot worden door onduidelijkheid over wie voor de oudere moet zorgen en hoe voor de oudere gezorgd moet worden. In onze cultuur zijn geen duidelijke normen die bepalen, hoe men voor ouder wordende ouders moet zorgen. Veelal moet onderling worden uitgemaakt wie de zorg op zich neemt.

Andere factoren die de kwetsbaarheid kunnen vergroten zijn: een slecht samenwerkingsverband binnen de familie, weerstand om meer bij de zorg betrokken te raken, ontkenning en reddingsfantasie en weinig integratie met bestaande hulpverleningsmogelijkheden.

### *Fase 2. Twijfel aan eigen kunnen, veroorzaakt doordat men te hoge eisen aan zichzelf stelt*

Wanneer iemand niet goed weet wat hij moet doen, wordt hij onzeker. Deze onzekerheid kan tot gevolg hebben dat men te hoge eisen aan zichzelf stelt. Het niet kunnen voldoen aan deze hoge eisen kan aanleiding geven tot schuldgevoelens. Zo kan een centrale verzorger zich schuldig voelen omdat niet al het huishoudelijk werk wordt bijgehouden. De verzorging van de dementerende oudere neemt daarvoor te veel tijd in beslag (Daaleman, 1989, 36). Het niet kunnen voldoen aan de eigen (te) hoge eisen leidt tot ontevredenheid over eigen handelen en bekwaamheden.

### *Fase 3. Een negatieve kijk op het eigen vermogen tot zorgen*

Twijfel aan het eigen vermogen tot zorgen kan een negatieve kijk op het eigen vermogen tot zorgen tot gevolg hebben. Deze negatieve kijk komt tot uiting in het als onoplosbaar beschouwen van problemen en in de angst om uitgeput te raken. Een voorbeeld hiervan is de dochter die er moeite mee heeft dat haar moeder vaak zo lastig en ontevreden is. Ze krijgt op den duur een gevoel van machteloosheid (Daaleman, 1989, 45). Zo kan de dochter de greep op de situatie

verliezen. Het probleem kan als onoplosbaar beschouwd gaan worden. De bij deze ziekte ook daadwerkelijk toenemende afhankelijkheid van de oudere kan als een enorme druk ervaren gaan worden, waardoor angst voor uitputting kan ontstaan.

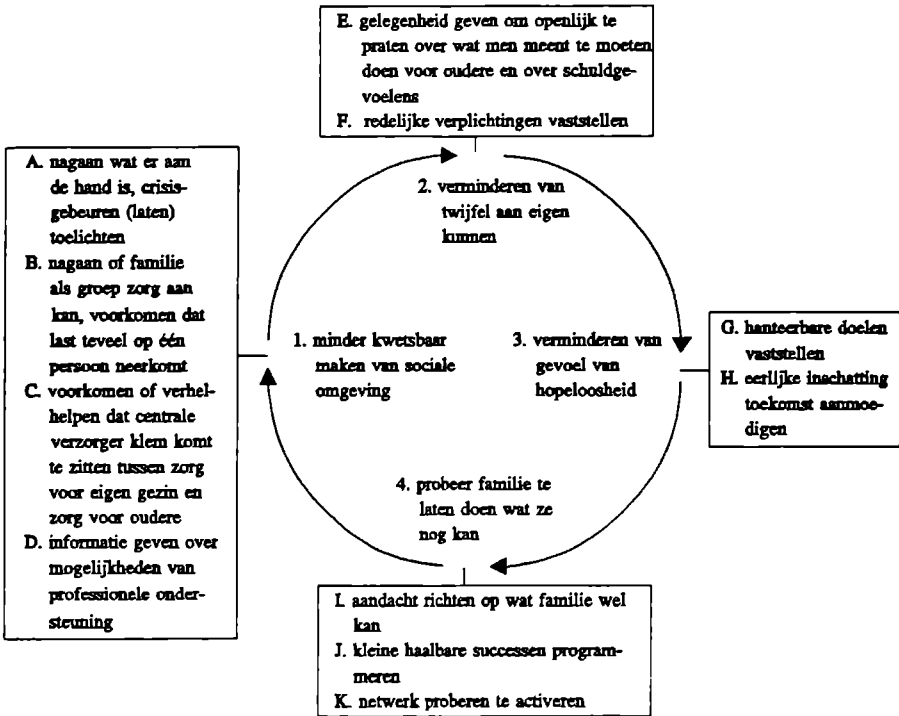
*Fase 4. Vermindering van het vroegere vermogen tot het hanteren van problemen*  
Het in de voorafgaande fasen beschreven proces kan ertoe leiden, dat de verzorger op een gegeven moment werkelijk de dingen niet meer aankan die hij vroeger wel aankon. Dit kan onder meer tot uiting komen doordat de problematiek alleen hanteerbaar wordt geacht voor professionele hulpverleners. Een voorbeeld hiervan is de vrouw die in het eerste voorbeeld de situatie van haar man niet juist inschatte. Na verloop van tijd is ze de wanhoop nabij. De enige oplossing is volgens haar dat haar man wordt opgenomen (Daaleman, 1989, 25). De vicieuze cirkel is dan opnieuw begonnen met toegenomen kwetsbaarheid en een toegenomen kans op een “breakdown” van de verzorger. Dit proces wordt in een latere publikatie aangeduid als het op gang komen van een “selffulfilling prophecy” proces (Bengtson en Kuypers, 1985).<sup>3</sup>

In ons gebruik van het familie-crisismodel wijken wij in zoverre van de auteurs af, dat is aangesloten bij de in de praktijk voorkomende situatie, n.l. dat niet een gehele familie de verantwoordelijkheid voor zorg voor de dementerende oudere op zich neemt, maar één persoon binnen deze familie, of een andere bekende van deze oudere.

Bengtson en Kuypers geven niet alleen aan hoe een neerwaartse spiraal op gang kan komen in het functioneren van de familie ten aanzien van de oudere, maar beschrijven ook hoe deze negatieve ontwikkeling tot staan gebracht of gekeerd kan worden. In het familie-ondersteuningsmodel wordt aangegeven hoe geïntervenieerd kan worden ten aanzien van de aandachtspunten in het “familie-crisis” model (zie schema 2.2). Wij richten ons niet op de familie, maar op de centrale verzorger. De centrale verzorger van de oudere wordt gesteund in het vinden van een manier om de eigen problemen op te lossen. De professionele hulpverlener helpt de omgeving in te zien wat haalbaar is en wat niet. Getracht wordt te voorkomen dat iemand die voor een ander zorgt er zelf “onderdoor” gaat. In deze benadering leert de centrale verzorger zijn eigen mogelijkheden en onmogelijkheden kennen, hanteren en waarderen. De interventie is gericht op problemen in de actuele situatie en niet op het oplossen van problemen uit het verleden.

Uit het familie-crisismodel en het familie-ondersteuningsmodel kan afgeleid worden, dat het gevoel van competentie van de centrale verzorger wordt beïnvloed door de dementerende oudere, door het sociaal netwerk van de dementerende oudere en door de centrale verzorger zelf. In de volgende paragraaf wordt nagegaan welke kenmerken van deze actores van belang zijn.

## Schema 2.2 Familie-ondersteuningsmodel



### 2.3 ANTECEDENTEN VAN HET GEVOEL VAN COMPETENTIE

Welke factoren zijn van invloed op het gevoel van competentie van de centrale verzorger? Ter beantwoording van deze vraag richten wij ons, aansluitend op het familie-crisismodel van Bengtson en Kuypers, op kenmerken van de dementerende oudere, van het sociaal netwerk van de dementerende oudere en van de centrale verzorger, die het gevoel van competentie van de centrale verzorger kunnen beïnvloeden.

#### *Kenmerken van dementerende ouderen*

Aan de basis van de onderhavige problematiek ligt het *dementiesyndroom* van de oudere. Is de ernst van het dementiesyndroom van de oudere van invloed op het gevoel van competentie van de centrale verzorger? In sommige onderzoeken wordt geconstateerd dat verzorgers van ouderen met een lichtere mate van dementiesyndroom een lager gevoel van competentie hebben (Klusman e.a. 1981; Zarit e.a., 1986), terwijl dit directe verband in andere onderzoeken afwezig is (Zarit e.a., 1980; Gilhooley, 1984; Poulshock en Deimling, 1984; Deimling en Bass, 1986; Kosberg e.a., 1990)<sup>4</sup>.

Deimling en Bass zijn nagegaan of tussen de ernst van het dementiesyndroom van de oudere, en het gevoel van competentie van de centrale verzorger, een indirect verband kan worden vastgesteld. Zij constateren een indirect verband via de *gedragsstoornissen* van de oudere. Naarmate de graad van dementiesyndroom van de oudere ernstiger wordt geacht, wordt door de centrale verzorger meer apathisch en geagiteerd gedrag waargenomen bij de oudere. Dit leidt tot een lager gevoel van competentie van de centrale verzorger.

De door de centrale verzorger vastgestelde gedragsstoornissen van de oudere blijken in verschillende andere onderzoeken eveneens een negatief effect te hebben op het gevoel van competentie van de centrale verzorger (Zarit e.a., 1986; Pearson e.a., 1988; Barusch en Spaid, 1989; Kosberg e.a., 1990). Ook is de invloed van door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd en apathisch gedrag van de oudere onderzocht op onderdelen (domeinen) van het gevoel van competentie. Meer waargenomen geagiteerd gedrag van de oudere leidt tot meer ontevredenheid van de centrale verzorger over de oudere als verzorgde (Poulshock en Deimling, 1984; Deimling en Bass, 1986) en tot meer negatieve consequenties voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger. Meer waargenomen apathisch gedrag van de oudere heeft een negatief effect op de tevredenheid van de centrale verzorger over de oudere als verzorgde (Deimling en Bass, 1986). Motenko (1989) constateert echter dat de ernst van de door de centrale verzorger vastgestelde gedragsstoornissen van de oudere een omgekeerd effect heeft op het gevoel van competentie van de centrale verzorger: minder ernstige gedragsstoornissen hebben een negatiever effect dan ernstiger gedragsstoornissen. Ook treffen sommige onderzoekers geen relatie aan tussen door de centrale verzorger waargenomen gedragsstoornissen van de oudere en het gevoel van competentie van de centrale verzorger (Zarit e.a., 1980; Fitting e.a., 1986).

Er komt nog een ander indirect verband voor tussen de ernst van het dementiesyndroom van de oudere en het gevoel van competentie van de centrale verzorger, namelijk een verband via het *zelfstandig functioneren* van de oudere.<sup>5</sup> Pearson e.a. (1988) constateren dat een hogere mate van cognitief functioneren van de oudere is verbonden met beter zelfstandig functioneren van de oudere. Een directe relatie tussen het zelfstandig functioneren van de dementerende oudere en het gevoel van competentie van de centrale verzorger wordt soms wel (Motenko, 1989; Poulshock en Deimling, 1984; Deimling en Bass, 1986; Pearson e.a., 1988 en Kosberg e.a., 1990) en soms niet aangetroffen (Gilhooley, 1984). Er wordt geconstateerd dat slechter zelfstandig functioneren van de oudere leidt tot een geringer gevoel van competentie van de centrale verzorger. Uit de onderzoeken van Poulshock en Deimling (1984) en van Deimling en Bass (1986) blijkt dat een slechter zelfstandig functioneren van de oudere leidt tot negatieve consequenties voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger (een domein van het gevoel van competentie).

De *duur van het dementie syndroom* wordt door sommige auteurs gezien als een mogelijke verklaring voor de bevinding dat een lichtere mate van dementiesyndroom gepaard gaat met een lager gevoel van competentie van de centrale



verzorgers.<sup>6</sup> Zij doen de suggestie dat bij deze progressieve ziekte juist in het beginstadium de grootste problemen optreden en dat in de loop van de tijd een aanpassing aan de situatie plaatsvindt, die het mogelijk maakt ook met ernstiger symptomen om te gaan (Klusmann e.a., 1981; Motenko 1989; Zarit e.a., 1986). In het begin van het dementieel proces zouden onzekerheid over de aard van de ziekte en de angst voor de toekomst kunnen leiden tot een negatief effect op het gevoel van competentie. De empirische gegevens van Gilhooley (1984) wijzen in de veronderstelde richting. Gilhooley, die geen relatie vindt tussen de ernst van het dementiesyndroom en het gevoel van competentie, stelt in haar onderzoek vast dat het gevoel van competentie van de centrale verzorger toeneemt naarmate de zorg voor de oudere langer duurt.

Het belang van kenmerken van de dementerende oudere voor het gevoel van competentie van de centrale verzorger wordt soms zeer gering geacht. Zarit e.a.(1980) constateren geen relatie tussen kenmerken van de dementerende oudere en het gevoel van competentie van de centrale verzorger. Zij vinden eerder een verklaring in sociale en persoonlijke kenmerken van de verzorgers dan in aard en ernst van het dementieel syndroom. George en Gwyther (1986) komen tot een gelijklopende conclusie met betrekking tot het welbevinden van centrale verzorgers.

Uit het voorafgaande komt geen eenduidig beeld naar voren met betrekking tot het verband tussen de ernst van het dementiesyndroom en het gevoel van competentie. Wel is duidelijk dat er geen empirische aanleiding is voor de veronderstelling dat een ernstiger mate van dementiesyndroom van de oudere leidt tot een lager gevoel van competentie van de centrale verzorger.

Het gestoord gedrag blijkt zowel te leiden tot een lager als tot een hoger gevoel van competentie of geen effect te hebben. Slechter zelfstandig functioneren van de ouderen heeft hetzij een negatief effect op het gevoel van competentie van de centrale verzorger, hetzij geen effect. De overwegende tendens is dat gestoord gedrag en slechter zelfstandig functioneren van de oudere een negatief effect hebben op het gevoel van competentie van de centrale verzorger.

De gegevens over de invloed van de duur van het dementiesyndroom wijzen erop dat in de loop van de tijd een toenemende aanpassing aan de situatie ontstaat, die een gunstig effect heeft op het gevoel van competentie.

### *Kenmerken van het sociaal netwerk van dementerende ouderen*

Het sociaal netwerk van de oudere kan een bron van steun vormen voor de centrale verzorger, door de centrale verzorger niet alleen te laten staan in de zorg voor de dementerende oudere.

Bestaat er een verband tussen sociale steun vanuit het sociaal netwerk van de dementerende oudere in de zorg voor deze oudere en het gevoel van competentie van de centrale verzorger? Is dit een direct verband, of bestaat er een indirect verband tussen het verkrijgen van feitelijke steun uit het sociaal netwerk van de oudere, het ervaren van deze steun door de centrale verzorger en zijn gevoel van competentie?

De laatste jaren zijn onderzoeksresultaten bekend geworden over de effecten van sociale steun op verzorgers van dementerende ouderen. Omdat deze onderzoeken aansluiten bij de onderzoeksstroming die zich bezig houdt met sociale steun en gezondheid, gaan wij eerst in op de inhoud van deze studies. Binnen de onderzoeken die zich bezig houden met de relatie tussen sociale steun en gezondheid in het algemeen, wordt het *ervaren van sociale steun* dikwijls vereenzelvigd met het aantal feitelijke contacten (House e.a., 1988). Er wordt in deze studies vaak geen onderscheid gemaakt tussen ervaren sociale steun en feitelijke contacten. Indien dit onderscheid wel wordt gemaakt, staat zelden de relatie tussen deze kenmerken centraal. Recent is in de volgende onderzoeken wel aandacht aan deze relatie besteed. Van Sonderen (1991, 153) onderzoekt de relatie tussen feitelijke contacten met het sociaal netwerk en het ervaren van sociale steun. Hij stelt een positieve correlatie vast.<sup>7</sup> Ook Felling e.a. (1991, 127) constateren dat ervaringen met het ontvangen van steun overwegend positief zijn.<sup>8,9</sup>

Het accent in theorie en onderzoek met betrekking tot sociale steun ligt hier niet op de relatie feitelijke sociale steun, ervaren sociale steun en welbevinden (in ruime zin), maar op de relatie sociale steun (al dan niet objectief) en welbevinden (in ruime zin).

De theoretische discussie over het effect van sociale steun wordt gedomineerd door twee modellen: het "main effect model" en het "buffer effect model". Het "main effect model" verwijst naar een direct positief effect van sociale steun op het welbevinden, ongeacht of de betreffende personen onder stress<sup>10</sup> staan. Het "buffer effect model" gaat uit van een positief effect van sociale steun op de negatieve relatie tussen stressvolle gebeurtenissen en welbevinden. Sociale steun biedt bescherming tegen de potentieel negatieve invloed van stressvolle gebeurtenissen op welbevinden (Cohen en Wills, 1985). Het "buffer effect" wordt met name zichtbaar onder specifieke omstandigheden. Cohen en Wills (1985) en House e.a. (1988) concluderen dat zowel ondersteuning is gevonden voor het "main effect model" als voor het "buffer effect model" op gezondheid (in brede zin).

Sociale steun oefent echter niet altijd een gunstige invloed uit. House e.a. (1988) komen naar aanleiding van hun literatuuronderzoek tot nieuwe onderzoeksprioriteiten. Zij achten het bij de huidige stand van zaken in het onderzoek vooral van belang na te gaan wanneer, hoe en waarom een bepaald effect optreedt van sociale steun.

De vraag *wanneer* sociale steun effectief is, heeft betrekking op de situationele aspecten. Er wordt nagegaan welke vorm van sociale steun (bijvoorbeeld praktische of emotionele steun) bij welke doelgroep effectief is.

Met betrekking tot de vraag *hoe* sociale steun een positief effect kan hebben, zijn verschillende hypothesen geformuleerd:

- sociale steun stimuleert tot probleemoplossend gedrag (van Eijk, 1980);
- sociale steun beïnvloedt de zelfperceptie (Cohen en Wills, 1985; Van der Vliert en de Boer, 1984; Thoits, 1982). Thoits (1982) verwijst hierbij naar het symbolisch interactionistisch perspectief, waarin het belang van sociale interactie voor de zelfperceptie benadrukt wordt. Van der Vliert en de Boer (1984)

formuleren de hypothese, dat sociale steun via bevestiging van de eigen identiteit probleemoplossend gedrag in de hand werkt, hetgeen uiteindelijk de gezondheid ten goede komt;

- sociale steun reduceert stress door verandering van waardering van de stressoren (Cohen en Wills, 1985).

*Waarom* heeft de ene vorm van sociale steun wel een positief effect en de andere niet? Het sociaal netwerk kan zowel een bron van sociale steun als van spanning zijn en daarmee de gezondheid in positieve, respectievelijk in negatieve zin beïnvloeden. Jung (1984) en Baumgarten (1989) constateren dat onderkend moet worden dat sociale contacten neutraal of zelfs schadelijk kunnen zijn. Van Tilburg (1985) wijst er op dat het accepteren van hulp gevoelens van minderwaardigheid te weeg kan brengen, bijvoorbeeld door verlies aan autonomie. Thompson (1990) komt met een verklaring die hierop aansluit. Zij constateert dat geestelijk zieke patiënten (van alle leeftijden), die zich overbeschermd voelen, meer depressief zijn. Zij verklaart het negatieve effect van overprotectie uit een verlies van "mastery" en controle in een moeilijke levensfase. Bolger e.a. (1990) wijzen erop, dat aan de positieve effecten van sociale steun op welbevinden afbreuk kan worden gedaan door een zeker gevoel van verlies aan zelfrespect bij het zich bewust worden van steun.

Een andere reden waarom sociale steun niet effectief zou kunnen zijn, is dat de potentiële steunverleners niet voldoen aan de verwachtingen van de centrale verzorger. Janssen (1988) noemt dit verschijnsel netwerkstress. Dit komt vooral voor bij volwassen kinderen, die teleurgesteld zijn omdat hun broers en zussen minder bijdragen aan de zorg dan zij verwachten. Niet alleen actuele negatieve reacties, maar ook te verwachten negatieve reacties van potentiële steunverleners, kunnen een reden zijn waarom sociale steun geen effect heeft of waarom mensen, die duidelijk steun behoeven en deze zouden kunnen krijgen, hier geen gebruik van maken. Zo kunnen mensen met specifieke problemen zich terugtrekken uit hun sociaal netwerk, uit angst voor negatieve reacties en stigmatisering (van Tilburg, 1985).

Bolger e.a. (1990) zijn ervan uitgegaan dat het negatieve effect met betrekking tot het zelfrespect, dat optreedt wanneer manifeste sociale steun ontvangen wordt, niet optreedt bij niet-manifeste, onzichtbare steun. Onder onzichtbare steun verstaan zij steun waarvan de ontvanger zich als zodanig niet bewust is. Het gaat hierbij om transacties die op een onopvallende, routinematige manier plaatsvinden. Een voorbeeld van deze vorm van hulp is het uitnodigen van iemand om samen uit te gaan. In deze gewone vorm van sociaal contact kan steun gegeven worden door met de uitgenodigde samen te zijn en aandacht en afleiding te schenken. Zij concluderen op basis van hun onderzoek dat onzichtbare steun duidelijk geassocieerd is met de aanpassing aan dagelijkse spanningsvolle omstandigheden.

Uit onderzoek van Werner (1989) komt de complexiteit van sociale interacties naar voren. In een 30-jaar lopend onderzoek vindt Werner zowel aanwijzingen voor de beschadigende invloed van het sociaal netwerk op kinderen in een "high-risk" omgeving (bijvoorbeeld aan alcohol verslaafde of geestelijk gestoorde

ouders) als voor de compenserende invloed van andere sociaal netwerkleden op sommige van deze kinderen.

In de studies ten aanzien van effecten van sociale steun op het gevoel van competentie van verzorgers van *dementerende* ouderen wordt een globale onderscheiding gemaakt tussen potentiële steun, feitelijke contacten en het ervaren van sociale steun. Potentiële steun heeft betrekking op de beschikbaarheid van een sociaal netwerk, feitelijke steun op de daadwerkelijke contacten en het ervaren van sociale steun op het beleven van de ontvangen steun. Ook wordt in sommige studies aandacht besteed aan negatieve effecten van sociale interacties.

Potentiële steun in de vorm van de beschikbaarheid van steun heeft in het onderzoek van Morycz (1985) een positief effect op het competentiegevoel van centrale verzorgers van dementerende ouderen, terwijl Kosberg e.a. (1990) geen invloed constateren.

Zarit e.a. (1980) en Pratt e.a. (1985) stellen een positieve invloed vast van een vorm van feitelijke contacten met familieleden op het gevoel van competentie van de centrale verzorger. Er wordt evenwel geen invloed vastgesteld van de contactfrequentie met vrienden, respectievelijk met het aantal kinderen dat steun biedt (Gilhooley, 1984; Barusch en Spaid, 1989).

Een positieve invloed van het ervaren van sociale steun door de centrale verzorger op het gevoel van competentie van de centrale verzorger wordt geconstateerd door Gilhooley (1984) en Zarit e. a. (1986), terwijl zij geen rechtstreekse relatie vinden tussen feitelijke contacten en het gevoel van competentie. Quayhagen en Quayhagen (1988) vinden een positieve relatie tussen het ervaren van sociale steun en het welbevinden van de centrale verzorger. Zij constateren verschillen tussen categorieën centrale verzorgers: het ervaren van sociale steun heeft een positieve invloed op het welbevinden van dochters en vrouwelijke partners en geen effect op mannelijke partners en zonen.

Barusch en Spaid (1989) vinden geen invloed van positief ervaren sociale contacten. Zij constateren wel een negatieve invloed van negatief ervaren sociale interacties.

Fiore e.a (1983) vinden een relatie tussen negatief ervaren reacties uit het sociaal netwerk en depressie van verzorgers van dementerende ouderen. Morycz (1985) wijst erop dat het accepteren van hulp in de zorg voor een dementerende oudere schuldgevoelens op kan wekken, omdat men het gevoel heeft de zorg zelf te moeten verlenen.

Samenvattend: er is zowel ondersteuning gevonden voor een "main effect" als voor een "buffer effect" van sociale steun. Toch wordt niet altijd een positief effect van sociale steun gevonden. Het literatuuronderzoek van House e.a. (1988) leidde tot de conclusie dat het momenteel vooral van belang is na te gaan wanneer, hoe en waarom bij sociale steun een bepaald effect optreedt.

De vraag wanneer sociale steun effect heeft verwijst naar een differentiatie in de vorm van sociale steun. Binnen het beperkte aantal onderzoeken dat ons bekend

is met betrekking tot de effecten van sociale steun bij verzorgers van dementierenden, bestaat de tendens dat potentiële steun in de vorm van beschikbaarheid en feitelijke contacten niet automatisch een positief effect hebben op het gevoel van competentie van centrale verzorgers van dementerende ouderen. Er lijkt een discrepantie te bestaan tussen feitelijke contacten en het ervaren van sociale steun. Het ervaren van sociale steun heeft doorgaans wel een positief effect op het gevoel van competentie van centrale verzorgers van dementerende ouderen. Hoe komt het dat sommige contacten wel als ondersteunend worden ervaren en andere niet? Ten aanzien van het optreden van effecten van sociale contacten zijn verschillende hypothesen geformuleerd. In deze hypothesen wordt de nadruk gelegd op het tot stand komen van een effect van sociale steun via veranderingen in de beleving van de ontvanger van deze steun: veranderingen met betrekking tot de handelwijze ten aanzien van een probleem, in visie op zichzelf en in visie op de problematiek. Vanuit symbolisch interactionistisch perspectief zou tussen het geven van sociale steun en het uiteindelijke effect het ervaren van sociale steun staan. Dit pleit ervoor om zowel feitelijke contacten als het ervaren van sociale steun in een werkmodel op te nemen. De gegevens ten aanzien van de vraag waarom sociale steun al dan niet effect heeft, pleiten ervoor rekening te houden met negatieve aspecten van sociale contacten.

#### *Kenmerken van centrale verzorgers*

De aandacht richt zich in dit onderzoek in de eerste plaats op de centrale verzorger. Het naar eigen beleven aankunnen van de zorg voor de dementerende oudere is het centrale thema van dit onderzoek.

De beleving van de centrale verzorger kan gekleurd worden door de *persoonlijkheid* van de centrale verzorger. Wij beschikken echter niet over resultaten van empirisch onderzoek met betrekking tot de invloed van persoonlijkheidskenmerken, die samenhangen met "coping behavior", op het gevoel van competentie van de centrale verzorgers van dementerende ouderen.

Wel wordt in het algemeen gepleit voor het in analytische modellen opnemen van psychologische kenmerken, zoals geestelijke gezondheid of verwerkingsvermogen (Thoits, 1982; Berkman, 1983; Poulshock en Deimling, 1984; Orth-Gomér en Unden, 1987). Een voorbeeld van de invoering hiervan treffen wij aan in de vorm van de opname van het persoonlijkheidskenmerk verwerkingsvermogen in het veel gehanteerde belasting-belastbaarheidsmodel van Burger (1974) uit de bedrijfsgezondheidszorg (van Dijk e.a., 1990).

In Nederland is onderzoek gedaan naar de invloed van het persoonlijkheidskenmerk neuroticisme op welbevinden. Geconstateerd is, dat personen met een ernstiger mate van neuroticisme een slechter welbevinden hebben (Ormel, 1980A; Huygen e.a., 1984). Ormel (1980A) stelt tevens vast dat personen met een ernstiger mate van neuroticisme problematische situaties ernstiger inschatten en er meer onder lijden. Hieruit zou afgeleid kunnen worden dat de mate van neuroticisme van centrale verzorgers van invloed kan zijn op het signaleren en het ervaren van de gedragsstoornissen van de dementerende ouderen. Ons zijn geen onderzoeksresultaten bekend met betrekking tot een verband tussen de mate

van neuroticisme van de centrale verzorger en de beoordeling door hen van het gedrag of het zelfstandig functioneren van dementerende ouderen.

Hetzelfde geldt voor gegevens over het verband tussen neuroticisme van centrale verzorgers van dementerende ouderen en het ervaren van sociale steun door deze centrale verzorgers. Verschillende auteurs komen tot de hypothese dat het verkrijgen en percipiëren van sociale steun samenhangt met persoonlijkheidstreken van de ontvangers (Thoits, 1982; Orth-Gomér en Unden, 1987; Henderson e.a., 1978). Mitchell en Moos (1984) stellen dat, hoewel individuen vaak gepresenteerd worden als passieve ontvangers van steun uit het omringende netwerk, zij in feite continu bezig zijn met het nemen van beslissingen die vorm en kwaliteit van de relaties beïnvloeden. Mensen scheppen zelf de voorwaarden voor het op enig moment verkrijgen van sociale steun.

Niet alleen de persoonlijkheid van de verzorger, maar ook de *mate van participatie in de zorg voor de dementerende oudere door de centrale verzorger* zou van invloed kunnen zijn op diens gevoel van competentie. Vanuit theoretisch standpunt is dit kenmerk relevant. Uitgaande van het familie-crisismodel van Bengtson en Kuypers (1981) zou een hoge mate van participatie van de centrale verzorger samenhangen met het stellen van (te) hoge eisen aan zichzelf als verzorger en daarmee een negatieve invloed kunnen hebben op het gevoel van competentie van de centrale verzorger. Barusch en Spaid (1989) en Pruchno en Resch (1989) vinden geen relatie tussen de omvang van de participatie van de centrale verzorgers in de zorg en hun gevoel van competentie. Hoewel in dit beperkt aantal onderzoeken geen ondersteuning voor het belang van dit kenmerk wordt vastgesteld, achten wij het vanuit theoretisch standpunt van belang om deze relatie opnieuw te onderzoeken.

*Sociale achtergrondkenmerken* kunnen het gevoel van competentie van centrale verzorgers van dementerende ouderen beïnvloeden. Wij gaan de invloed na van de volgende kenmerken: geslacht, woonsituatie, relatie tot de oudere, kerkelijke gezindte, sociaal economische status en leeftijd.

Bestaan er verschillen ten aanzien van het zorgen voor dementerende ouderen naar *geslacht* van de verzorger? Structureel wordt het zorgen voor anderen meer tot de taak van vrouwen gerekend dan van mannen (Parsons, 1958). Zoals eerder al gesteld, is de laatste jaren mede onder invloed van de vrouwenbeweging een duidelijke verschuiving opgetreden. Zorgen wordt minder als een exclusieve vrouwenaangelegenheid beschouwd en meer als een taak die beide seksen kunnen en behoren te vervullen. Toch hebben vrouwen en mannen veelal verschillende normen en ervaringen met betrekking tot zorgen voor anderen. Vrouwen ervaren meer een plicht tot zorgen, terwijl mannen eerder een plicht ervaren om rechten van anderen te respecteren en zich niet te veel in het leven van anderen te mengen (Erikson in Gilligan, 1982). De realiteit van verbonden zijn met anderen wordt door vrouwen eerder als een gegevenheid dan als een vrij aangeaan verbond ervaren (Gilligan, 1982, 172). Vrouwelijke en mannelijke verzorgers hebben vaak ook verschillende ervaringen. De mannelijke benadering van de zorgsituatie is waarschijnlijk gebaseerd op ervaringen uit het beroepsleven en de vrouwelijke op ervaringen met "moeders". Vrouwen zouden onder invloed

hiervan minder dan mannen in staat zijn tot een afstandelijke houding in de zorg (Fitting e.a., 1986; Janssen, 1985; Houlihan, 1987; Gilleard, 1984).

Er bestaan verschillende opvattingen over de geschiktheid van mannen en vrouwen voor het verrichten van zorgactiviteiten. Vrouwen zouden door hun opvoeding en ervaring beter toegerust zijn voor deze taak dan mannen. Daartegenover staat de opvatting dat vrouwen, doordat ze altijd al gezorgd hebben, niet nogmaals gemotiveerd zijn voor het vervullen van deze taak (Pruchno en Resch, 1989).

In de praktijk berust de zorg voor de oudere nog voor het merendeel op vrouwen. Familie-zorg voor ouderen is volgens Hörl en Rosemayr (1989) een eufemisme voor zorgen door vrouwelijke familieleden. Onderzoek van Horowitz (1985) wijst uit dat zonen alleen de zorgtaak op zich nemen als er geen dochters aanwezig of beschikbaar zijn. Indien zij de taak op zich nemen, delegeren zij deze echter toch weer zoveel mogelijk aan hun vrouw. Andere onderzoekers constateren dat mannen wel meehelpen in de zorg voor ouderen. Mannen verrichten dan minder huishoudelijke taken, maar meer klussen en verzorgen vervoer (Lopata, 1989; Stoller, 1990). Teunisse e.a. (1990) merken op dat in veel meetinstrumenten de nadruk ligt op traditioneel door vrouwen uitgevoerde huishoudelijke taken waardoor slechts een beperkt beeld van het mannelijk functioneren ontstaat. Hommel e.a. (1990) treffen weinig verschil aan tussen mannelijke en vrouwelijke verzorgers aan. Dit kan vooral worden verklaard uit het gegeven dat oudere gepensioneerde mannen veel informele zorg verrichten. Onderzoek inzake het gevoel van competentie leidt tot uiteenlopende resultaten. Sommige auteurs vinden op dit punt geen verschil tussen de seksen (Argyle e.a., 1985; Pratt e.a., 1985), anderen vinden wel verschil: vrouwen hebben minder het gevoel de zorg aan te kunnen (Gilhooley, 1984; Horowitz, 1985; Houlihan, 1987; Pruchno en Resch, 1989; Young en Kahana, 1989; Kosberg e.a., 1990). Kosberg e.a. (1990) constateren ook dat vrouwen meer ontevreden zijn over de oudere als verzorgde dan mannen.

Uit deze onderzoeken onder verzorgers van (dementerende) ouderen komt het beeld naar voren dat er hetzij geen verschil tussen mannen en vrouwen ten aanzien van dit thema bestaat hetzij, wanneer er wel een verschil bestaat, vrouwen minder dan mannen het gevoel hebben de zorg aan te kunnen.

Er is nog weinig bekend over het verband tussen de woonsituatie van de centrale verzorger en zijn gevoel van competentie. Kosberg e.a. (1990) constateren dat het samenwonen met een dementerende oudere negatieve consequenties heeft voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger. Verzorgers die met een dementerende oudere samenwonen klagen ook meer over gebrek aan sociale steun dan verzorgers die elders wonen (Harper en Lund, 1990). Dillehay en Sandys (1990) pleiten er voor rekening te houden met de woonsituatie van de centrale verzorger. Het kan verschil uitmaken ten aanzien van het gevoel van competentie of de centrale verzorger de hele dag of een gedeelte van de tijd met de dementerende oudere doorbrengt.

De relatie tot de oudere is in verschillende onderzoeken bestudeerd. Onderzoek onder de Nederlandse bevolking van 55 jaar en ouder geeft een beeld van de

verschillen naar relatiekenmerken met betrekking tot de onderlinge hulpverlening. Kinderen nemen een vooraanstaande plaats in wat sociale en hulpcontacten betreft. In de bezoekfrequentie komen kinderen op de eerste plaats. Buren en kennissen van ongeveer dezelfde leeftijd als de oudere nemen de tweede plaats in, gevolgd door familieleden van ongeveer dezelfde leeftijd (Ankersmit, 1984). Wanneer de oudere hulpbehoevend wordt, bepaalt de relatie tot de oudere voor een belangrijke deel de gevoelens van affectie en verplichting ten opzichte van de oudere. Partners hebben op basis van hun relatie andere gevoelens van affectie en verplichting ten opzichte van de oudere dan kinderen (Zarit en Toseland, 1989). Uit onderzoek van Johnson (1983) blijkt dat 80% van de partners van hulpbehoevende ouderen en 56% van de kinderen de verzorgersrol als vanzelfsprekend aanvaardt. Dit laatste gegeven ondersteunt de eerder beschreven voluntaristische tendens in de verhouding tussen oudere ouders en hun kinderen. Het is ook blijkens deze gegevens niet zonder meer vanzelfsprekend dat een kind de zorg voor zijn oudere op zich neemt. Het is evenmin zo dat dit vanzelfsprekend niet gebeurt. Ouders zijn terughoudend in het vragen van hulp aan kinderen. In een onderzoek onder kinderen van oudere ouders tonen kinderen grote bereidheid om te helpen. Het aanbod overtreft de vraag, want de geneigdheid van ouders om een beroep te doen op de kinderen blijkt gering (Bevers, 1984).

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat ouderen die beschikken over een grotere verscheidenheid aan relaties en niet alleen afhankelijk zijn van de kinderen, positiever zijn over hun welbevinden (Knipscheer 1980, 137; Stevens, 1989, 126; Dykstra, 1990, 213). Relaties met familieleden in het algemeen en kinderen in het bijzonder lijken tot het welbevinden van de oudere bij te dragen voor zover deze relaties worden gekenmerkt door vrijwilligheid, intimiteit, plezier en wederkerigheid, kenmerken die typerend zijn voor vriendschap (Dykstra, 1990, 213). In de situatie waarin daadwerkelijk voor invaliderende ouderen gezorgd wordt, ervaren dochters meer restricties in hun sociale leven dan partners (Jones en Vetter, 1984).

In weinig onderzoeken wordt aandacht besteed aan de invloed van de **kerkelijke gezindte** van de centrale verzorger. Motenko (1989) vindt geen effect van de kerkelijke gezindte van de centrale verzorger op diens gevoel van competentie. Godsdienst kan evenwel als verwerkingsstrategie dienen (Geelen e.a., 1984, 40). In de godsdienst kan men troost zoeken of kracht putten uit gebed.

Er zijn eveneens weinig onderzoeksgegevens bekend over de relatie tussen **sociaal economische status** van de centrale verzorger en het gevoel de zorg voor de oudere aan te kunnen. Uit onderzoek dat niet specifiek betrekking heeft op de zorg voor dementerende ouderen constateren Pearlin en Schooler (1978) dat niet alleen problemen ongelijk verdeeld zijn over sociaal economische klassen, maar dat ook de mogelijkheid om met problemen om te gaan ongelijk verdeeld is: mensen met lagere sociaal economische status zijn in beide gevallen slechter af. Kosberg e.a (1990), Morycz (1985) en Pratt e.a. (1985) vinden geen relatie tussen inkomen van de centrale verzorger en het gevoel de zorg voor de dementerende oudere aan te kunnen.



Ten aanzien van de relatie tussen de leeftijd van de centrale verzorger en zijn gevoel van competentie constateren Barusch en Spaid (1989) dat jongere verzorgers van dementerende ouderen minder het gevoel hebben de zorg aan te kunnen. Pratt e.a. (1985) vinden geen relatie tussen leeftijd en het gevoel van competentie van centrale verzorgers van dementerende ouderen.

Vatten wij het voorafgaande kort samen. Een aantal auteurs pleit voor het opnemen van psychologische kenmerken in analytische modellen. Er is evenwel niets bekend over het verband tussen de mate van neuroticisme van de centrale verzorgers van dementerende ouderen en het gevoel van competentie.

Het effect op het gevoel van competentie van de mate van participatie van de centrale verzorger in de zorg voor de dementerende oudere, is weinig onderzocht. Uitgaande van het model van Bengtson en Kuypers (1981) kan een hoge mate van participatie in de zorg voor de dementerende oudere door de centrale verzorger samenhangen met het stellen van te hoge eisen aan zichzelf als verzorger en daardoor een negatieve invloed uitoefenen op het gevoel van competentie van de centrale verzorger.

Er zijn veel sociale achtergrondkenmerken die van belang kunnen zijn met betrekking tot het gevoel van competentie. Wij trachten te komen tot een zo zuinig mogelijk model. Het geslacht van de centrale verzorger achten wij, gezien de theoretische en empirische bevindingen, het meest belangrijke kenmerk. In de zorg voor dementerende ouderen is tevens de hoeveelheid tijd van belang die men met de oudere samen is. Daarom achten wij het al dan niet met de oudere samenwonen relevant. Wij combineren deze kenmerken geslacht en woonsituatie van de centrale verzorger tot één categorie, die wij *verzorgerscategorie* noemen. Deze indeling toont een overlap met de indeling naar relatiecategorieën. Wij gaan ervan uit dat het geslacht in combinatie met de woonsituatie van de centrale verzorger meer invloed op het gevoel van competentie uitoefent, dan de relatie welke men tot de oudere heeft. Het invloedsverschil tussen een inwonende dochter en een partner in deze zorgsituatie achten wij geringer dan dat tussen een dochter die *wel* en een dochter die *niet* bij de oudere woont. Bij huisgenoten neemt de dementerende oudere in praktische en waarschijnlijk ook in emotionele zin een grotere plaats in het leven van de verzorger in dan bij uitwonenden.

### 2.3.1 *Conclusies literatuurverkenning*

In het voorafgaande komt een gebrek aan eenduidigheid naar voren in de onderzoeksresultaten met betrekking tot de antecedenten van het gevoel van competentie. Een aantal redenen kan daarvoor ter verklaring worden aangevoerd. De vergelijkbaarheid tussen de diverse onderzoeken wordt bemoeilijkt omdat het veelal gaat om onderzoeken die verschillen met betrekking tot de samenstelling van de onderzoeksgroep, de werving van respondenten, de conceptualisering, de operationalisering en de analyse technieken.<sup>11</sup> Het gaat meestal om een gering aantal respondenten. Ook betreft het onderzoeken die in culturen zijn verricht,

die verschillen in normen ten aanzien van zorgen voor ouderen en die beschikken over een verschillend niveau van voorzieningen ten behoeve van ouderen. Het eerdere onderzoek dat verricht is, geeft aan welke kenmerken in een werkmodel ter verklaring van het gevoel van competentie kunnen worden betrokken. Met betrekking tot de werking van de diverse factoren (positief, neutraal dan wel negatief) zijn de resultaten tegenstrijdig.<sup>12</sup>

Wij achten het van belang ons inzake *kenmerken met betrekking tot dementerende ouderen* te richten op aspecten van het ziektebeeld dementie. Wij nemen de volgende kenmerken op in ons competentiemodel:

- de ernst van het dementiesyndroom
- de duur van het dementiesyndroom
- de gedragsstoornissen
- het zelfstandig functioneren

De ernst van het dementiesyndroom van de oudere vormt de beschrijving van het ziektebeeld. De ziekte kan vele jaren duren en heeft een progressief verloop. Met dit ziektebeeld gaan doorgaans stoornissen in het gedrag en het zelfstandig functioneren van de oudere gepaard.

Het *kenmerk van het sociaal netwerk van dementerende ouderen* waarop wij de aandacht richten is:

- de omvang van de participatie in de zorg voor de dementerende oudere door zijn sociaal netwerk.

Wij achten dit het meest relevante kenmerk, omdat dit het feitelijke contact aangeeft. Wij veronderstellen dat de feitelijke contactfrequentie meer van invloed is op het gevoel van competentie dan bijvoorbeeld de omvang van het sociaal netwerk van de oudere. Een omvangrijk sociaal netwerk omvat dikwijls personen die geen of nauwelijks contact met de oudere onderhouden.

Wij hebben kenmerken van *centrale verzorgers* geselecteerd die zijn gerelateerd aan de zorgsituatie, namelijk:

- het ervaren van sociale steun in de zorg voor de dementerende oudere gegeven door leden van het sociaal netwerk van de dementerende oudere.
- participatie van de centrale verzorger in de zorg voor de dementerende oudere. De participatie in de zorg voor de dementerende oudere door de centrale verzorger komt tot uitdrukking in de steunactiviteiten van de centrale verzorger. Dit kenmerk is gebruikt als indicator voor de hoeveelheid praktische steun die door de centrale verzorger is gegeven.

Tevens wordt de invloed nagegaan van kenmerken van de centrale verzorger, die niet specifiek verbonden zijn aan de zorgsituatie, maar wel van invloed kunnen zijn op het gevoel van competentie namelijk:

- de mate van neuroticisme van de centrale verzorger. Dit persoonlijkheidskenmerk achten wij relevant, niet alleen omdat het signaleren van de gedragsver-

schijnselen en van het zelfstandig functioneren van de dementerende oudere daardoor kan worden beïnvloed, maar ook het ervaren van sociale steun en de beleving van het aankunnen van de zorg door de centrale verzorger.

- sociale achtergrondkenmerken van de centrale verzorger. De sociale achtergrondkenmerken achten wij van belang voor zover zij betrekking hebben op de positie die de verzorger binnen het zorgsysteem inneemt. Als meest relevante sociale achtergrondkenmerk is de verzorgerscategorie, zijnde een combinatie van geslacht en woonsituatie van de centrale verzorger, gekozen. De in de dementie-studies minder gebruikte sociale achtergrondkenmerken kerkelijke gezindte, sociaal economische status en leeftijd van de centrale verzorger nemen ook wij niet in ons werkmodel op. In de analyses wordt nagegaan of dit terecht is.

Bengtson en Kuypers (1981) plaatsen hun modellen in een meer abstract theoretisch kader. Na een nadere beschouwing van de meer algemeen theoretische achtergronden van hun modellen, bezien wij welke bijdrage hieraan ontleend kan worden voor de onderbouwing en de structuur van het op te stellen werkmodel.

## 2.4 HET FAMILIE-CRISIS- EN HET FAMILIE-ONDERSTEUNINGSMODEL BINNEN DE SOCIOLOGISCHE STROMINGEN

### 2.4.1 *Gebruik van algemeen theoretische uitgangspunten*

Zowel over het gebruik van algemeen theoretische stromingen als over het gebruik van de combinatie van de systeemtheorie en het symbolisch interactionistisch perspectief bestaat verschil van mening.

De twijfel over het nut van algemene theorieën binnen het empirisch onderzoek wordt door Davis als volgt verwoord: "... sociological and social-psychological theories are almost useless in predicting a dependent variable, either because they are stated so abstractly and vaguely that it is impossible to translate them into research operations or, if stated in usable terms, they are often wrong or account for only a negligible portion of the variance when compared with "trivial" things such as age, sex, education and marital status" (Davis, 1964, 248 in Opp, 1988).

Daar tegenover staat de mening van voorstanders van het gebruik van dergelijke theorieën, zoals Wippler (1986). Wippler stelt dat empirisch onderzoek, waarin algemene theorieën worden toegepast, meer aanknopingspunten biedt voor concreet beleid dan beschrijvend onderzoek. Hij acht theoretische kennis met name voor beleidsgericht onderzoek van belang, vooral omdat deze helpt te voorkomen dat op een zeer specifiek niveau van onderzoeksvragen steeds opnieuw wordt onderzocht hetgeen op een meer algemeen niveau allang bekend is.

De systeemtheorie en het symbolisch interactionistisch perspectief worden vaak als tegengestelde theoretische stromingen gepresenteerd. Zo zet Blumer het

symbolisch interactionisme af tegen het systeemtheoretische structureel-functiona-  
lisme (Thurlings, 1977, 126). Thurlings ziet beide stromingen wel als onder-  
scheidend, maar niet als gescheiden benaderingen. Hij stelt dat de maatschappelij-  
ke werkelijkheid enerzijds bepaald wordt door deterministische processen (de  
sociale structuur en cultuur van de dominante groep) waarop de wensen en  
wilsbeschikkingen van de betrokken actoren geen invloed hebben; anderzijds  
wordt zij bepaald door wat de betrokken actoren weten te bereiken, door hun  
probleemdefinities en oplossingspogingen (Thurlings, 1977, 224). Gonos (1977)  
onderscheidt een tijdsvolgorde tussen de structurele en de belevingscomponenten.  
Hij stelt dat de bestaande sociale structuur er eerder is dan de individuen die  
deze structuur tot leven moeten brengen.

Marshall (1986) beschrijft een tendens om het structureel-functiona-  
lisme en het symbolisch interactionistisch perspectief als complementaire en elkaar verrijken-  
de benaderingen te zien. Een poging sociale structuur in interpretatieve termen  
te bevatten wordt o.a. ondernomen door Bengtson (1986), Chappell en Orbach  
(1986), Spence (1986) en Wellman en Hall (1986).

#### 2.4.2 *Familie-crisis- en familie-ondersteuningsmodel en systeemtheorie*

Bengtson en Kuypers (1981) geven aan dat hun familie-crisismodel van de sys-  
teemtheorie is afgeleid: zij zien de familie als een systeem van interacterende  
personen. Binnen de systeemtheorie wordt de onderlinge omgang van de meest  
intieme leden van de sociale omgeving, de gezinsleden, zowel gezien als een  
belangrijke bron van sociale steun als van stress, die beiden van invloed kunnen  
zijn op de gezondheid (Mayer, 1981, 66; Campbell, 1986, 136). De gezinsthe-  
rapie houdt zich met deze aspecten bezig o.a. door de nadruk te leggen op  
conflicten die kunnen ontstaan door het bestaan van verschillende loyaliteiten  
(van Heusden en van den Eerenbeemt 1986, 40). Parsons (1958) heeft op  
theoretisch niveau deze loyaliteitsproblematiek benaderd. Hij wijst op een  
structureel aanwezige mogelijkheid tot het ontstaan van spanningen bij kinderen  
met een eigen gezin die tevens voor hun ouders zorgen. De eerste loyaliteit gaat  
uit naar het nieuwe gezin (family of procreation), terwijl ook vanuit het vroegere  
gezin (family of orientation) een beroep op hun loyaliteit gedaan wordt. In het  
familie-crisismodel zien we dit dilemma onder meer naar voren komen in de  
aandacht voor strijdige rolverplichtingen. Er kunnen conflicterende loyaliteiten  
en rollen zijn. Kinderen kunnen in hun rol als kind verplichtingen ervaren, die  
in strijd zijn met de verplichtingen die ze tegelijkertijd ervaren in hun rol als  
ouder.

Bengtson en Kuypers (1981) zien de familie niet alleen als een systeem van  
interacterende personen, maar ook van interacterende rollen en verwachtingen.  
Hun opvatting met betrekking tot het rolbegrip komt gedeeltelijk overeen met de  
systeemtheoretische opvatting. Binnen de systeemtheorie wordt een structurele  
benadering van het rolbegrip gehanteerd. Deze is vooral gebaseerd op het werk  
van Linton waarin wordt gesteld dat: "The structural approach emphasizes the

performance of a set of behaviors that are prescribed for any individual who might assume a particular status" (Linton in Lauer en Handel, 1983, 121). Deze opvatting laat weinig ruimte over voor een persoonlijke roldefinitie. Het al dan niet aanwezig zijn van een duidelijk omschreven roldefinitie vormt een belangrijk element in de *analyse* van de zorgsituatie door Bengtson en Kuypers. Zij beschouwen onduidelijkheid en vaagheid over wie voor de oudere moet zorgen en hoe voor de oudere gezorgd moet worden als een risicofactor. In de door hen geboden *oplossingen* hanteren zij, zoals in par 2.4.3 wordt aangegeven, evenwel een meer symbolisch interactionistisch uitgangspunt.

Door het dementeringsproces van de oudere kunnen veranderingen in het rolpatroon in de sociale omgeving van deze oudere ontstaan. Het systeemtheoretische element bij de socioloog Elias biedt aanknopingspunten voor het verkrijgen van meer inzicht in relationele veranderingen en veranderingen in rolpatronen. Hij benadrukt de menselijke interdependenties. Mensen zijn van elkaar afhankelijk, hetgeen tot gevolg heeft dat veranderingen in het leven van één persoon gevolgen hebben voor dat van andere personen in zijn omgeving. Door het dementeringsproces kan een oudere sterk veranderen. Het uitvallen van iemand (in casu de dementerende oudere) binnen een sociale omgeving betekent ook dat de balans van het netwerk verandert (Elias, 1972, 151). Als gevolg van het dementiesyndroom kan de oudere vaak niet meer als vader, partner of vriend functioneren. Iemand kan een gevoelswaarde krijgen die hij tevoren nooit bezat (Elias, 1972, 151). Zo kan ook een rolomkering plaats vinden: het kind krijgt in toenemende mate de ouderrol en de dementerende oudere steeds meer de kinderrol.

### 2.4.3 *Familie-crisis- en familie-ondersteuningsmodel en symbolisch interactionistisch perspectief*

Bengtson en Kuypers (1981) geven niet expliciet aan dat zij gebruik maken van het symbolisch interactionistisch perspectief. In een latere publikatie wordt verwezen naar een aan het symbolisch interactionisme verwante "middle range" theorie, de "selffulfilling prophecy" theorie (Bengtson en Kuypers, 1985). Het "selffulfilling prophecy theorem" van Thomas: "if men define situations as real, they are real in their consequences" (Merton, 1956, 421), vertalen zij naar de situatie van de zorg voor ouderen. Zij geven aan dat, wanneer de verzorger steeds minder het gevoel krijgt de zorg aan te kunnen, dit uiteindelijk kan leiden tot verlies van het vroegere vermogen tot zorgen en tot het opgeven van de zorg. Het gebruik van het symbolisch interactionistische perspectief komt naar voren in hun keuze de zorgsituatie te bekijken vanuit het perspectief van de familie en in hun nadruk op het vermogen van mensen om een bepaalde betekenis aan een situatie te geven en deze betekenis ook te kunnen wijzigen. Een belangrijke plaats wordt toegekend aan de beleving van de verzorgersrol.

Vanuit het symbolisch interactionistisch perspectief wordt gekomen tot een andere, meer creatieve opvatting over het begrip rol (Thurlings, 1977, 153).

Binnen het symbolisch interactionistisch perspectief staan Mead's opvattingen centraal. Hij gaat ervan uit dat de mens in staat is over zichzelf en over rolopvattingen na te denken (Mead, 1962, 254). De opvatting over rollen is niet statisch. Turner drukt dit als volgt uit: "In attempting from time to time to make aspects of the roles explicit the individual is creating and modifying roles as well as merely bringing them to light; the process is not only role-taking but role-making"(Turner, 1962).

In hun opvatting over het begrip rol hanteren Bengtson en Kuypers structureel-functionele en symbolisch interactionistische rolopvattingen als complementair. Zij gaan zowel uit van structureel bepaalde rolpatronen als van de mogelijkheid tot persoonlijke rolinvulling. Uitgaande van de aanwezigheid van verschillende rollen binnen het familie-systeem, onderkennen zij de structurele spanningen die het tegelijkertijd vervullen van bijvoorbeeld de kind- en de ouderrol met zich meebrengen. Spanningen die versterkt worden door de vaagheid van de normen in de ouder-kindrelatie. Tegelijkertijd gaan zij in hun analyse en hun oplossingen uit van een opvatting over rollen, die ruimte biedt voor persoonlijke rolinvulling. De centrale verzorger is in staat na te denken over de eisen die hij aan zichzelf als verzorger en aan de oudere als verzorgde stelt en zodoende tot een eigen rolinvulling te komen. Bengtson en Kuypers maken gebruik van datgene waar het symbolische interactionisme de nadruk op legt en haar kracht aan ontleent "an emphasis on people's capacity to create meaning and order in the process of interaction" (Gonos, 1977). De reacties van anderen zijn van belang bij de evaluatie van het eigen gedrag (Blumer, 1974, 12). De als positief ervaren reacties van anderen kunnen de waardering voor zichzelf verstevigen of in stand houden (Thoits, 1982).

De mogelijkheid om over zichzelf en over rolopvattingen na te denken vormt de basis van de interventie door middel van het "familie-ondersteunings" model. Het doel van deze ondersteuning is een versteviging of instandhouding van het gevoel van competentie door middel van interactie met professionele hulpverleners. In dit model ligt de nadruk op het bewerkstelligen van een positieve verandering in de beleving en uitvoering van de verzorgersrol. In ons onderzoek richten wij ons op de effecten van de ondersteuning van de centrale verzorger.

Welke bijdragen voor het ontwikkelen van een werkmodel kunnen uit de algemeen theoretische aspecten in het werk van Bengtson en Kuypers worden afgeleid?

De systeemtheorie biedt, naast een verwijzing naar wie van invloed zijn op het gevoel van competentie van verzorgers van dementerende ouderen, ook een verwijzing naar het belang van structurele kenmerken.

Het symbolisch interactionisme richt de aandacht op het belevingsaspect. Ervan uitgaande dat mensen handelen op grond van hun beleving, zullen kenmerken waarin de beleving van onderdelen van de zorgsituatie tot uiting komt een directe invloed hebben op het gevoel van competentie, terwijl objectieve kenmerken een indirecte invloed uitoefenen. Als subjectieve gegevens beschouwen wij in navolging van Olson (1985), gegevens die gebaseerd zijn op vermelding van

gevoelens, houdingen of overtuigingen. Objectieve data zijn gegevens die vastgelegd zijn door middel van *registreren en beschrijven* van gedragingen: men telt specifieke gedragingen van zichzelf en van degenen met wie men omgaat. Hoewel Olson deze dichotomie niet relativeert, is dit onderscheid als een *gradueel onderscheid* te beschouwen (ten Haaf, 1992). Men kan gedragingen al dan niet signaleren en de mate van voorkomen verschillend inschatten. Olson hanteert nog een tweedeling die betrekking heeft op het referentiekader, namelijk het *insider-outsider perspectief*. Het *insider perspectief* betreft het verschaffen van informatie door iemand uit het gezinssysteem, terwijl het *outsider perspectief* refereert naar iemand van buiten. Het gaat hier om het continuüm van de mate waarin men, in ons onderzoek, de dementerende oudere nabij is.

In ons onderzoek is het enige objectieve kenmerk dat vanuit *outsider perspectief* wordt beschreven, de ernst van het dementiesyndroom. Dit wordt vastgesteld door een arts. De arts is hiervoor speciaal getraind, waarmee wij de kans op objectieve waarneming hopen te vergroten. Wij houden er rekening mee dat ook de waarneming vanuit *outsider perspectief* nooit geheel objectief is.

De gedragsstoornissen, het zelfstandig functioneren en de duur van het dementiesyndroom van de oudere worden door de centrale verzorger gesignaleerd en kunnen vanuit het onderscheid dat Olson maakt, worden beschouwd als objectieve gegevens vanuit *insider perspectief*. Wij zijn evenwel van mening dat gegevens vanuit *insider perspectief* altijd in meer of mindere mate gekleurd worden door het perspectief van de waarnemer. Wij menen dat met name bij het waarnemen van gedragsstoornissen de subjectieve inkleuring een zodanige rol zou kunnen spelen, dat wij dit niet als een objectief kenmerk van de oudere willen beschouwen. De gedragsstoornissen worden in dit onderzoek beschouwd als een door de subjectieve waarneming van de centrale verzorger gekleurd kenmerk dat betrekking heeft op de oudere.

Aan de overige kenmerken van de oudere kennen wij een grotere kans toe op een meer objectieve waarneming, omdat er meer kans is op eenduidige waarneembaarheid. Alle kenmerken van de oudere zijn waargenomen door anderen, er zijn geen vragenlijsten door de oudere zelf ingevuld. Wij gebruiken daarom de aanduiding gegevens met betrekking tot de dementerende oudere.

De mate van participatie in de zorg voor de dementerende oudere door de centrale verzorger en door de overige leden van het sociaal netwerk van de oudere kunnen volgens de indeling van Olson worden beschouwd als objectieve gegevens vanuit *insider perspectief*. Ook hierbij achten wij de objectiviteit relatief. Het ervaren van sociale steun geeft een aspect van de beleving van de centrale verzorger weer en wordt beschouwd als een subjectief kenmerk, evenals het gevoel van competentie van de centrale verzorger. De mate van neuroticisme van de centrale verzorger is zowel gebaseerd op beschrijvende gegevens als op belevingsgegevens, waarmee dit kenmerk ongeveer in het midden van het continuüm van objectieve en subjectieve gegevens geplaatst zou kunnen worden. Het is bepaald vanuit *insider perspectief*.

Vermeld zij nogmaals dat de informatie, met uitzondering van de informatie over de ernst van het dementiesyndroom, afkomstig is van de centrale verzorger.

## 2.5 WERKMODEL: COMPETENTIEGEVOEL VAN DE CENTRALE VERZORGER

De beschreven gegevens bieden onvoldoende aanleiding voor het opstellen van een samenhangende theorie. Wel bieden zij de mogelijkheid om gericht te zoeken naar antecedenten van het gevoel van competentie.

Met behulp van de lijnen die wij hebben uitgezet op grond van het gebruik van de systeemtheorie en het symbolisch interactionistisch perspectief door Bengtson en Kuypers, gecombineerd met de resultaten van empirisch onderzoek, stellen wij een werkmodel op dat de leidraad vormt bij het zoeken naar antecedenten van het gevoel van competentie van de centrale verzorger. Gezien het bestaande gebrek aan eenduidigheid omtrent het vóórkomen of het positief dan wel negatief zijn van een verband, beperken wij ons in het werkmodel tot het aangeven van de veronderstelde richting van de verbanden.

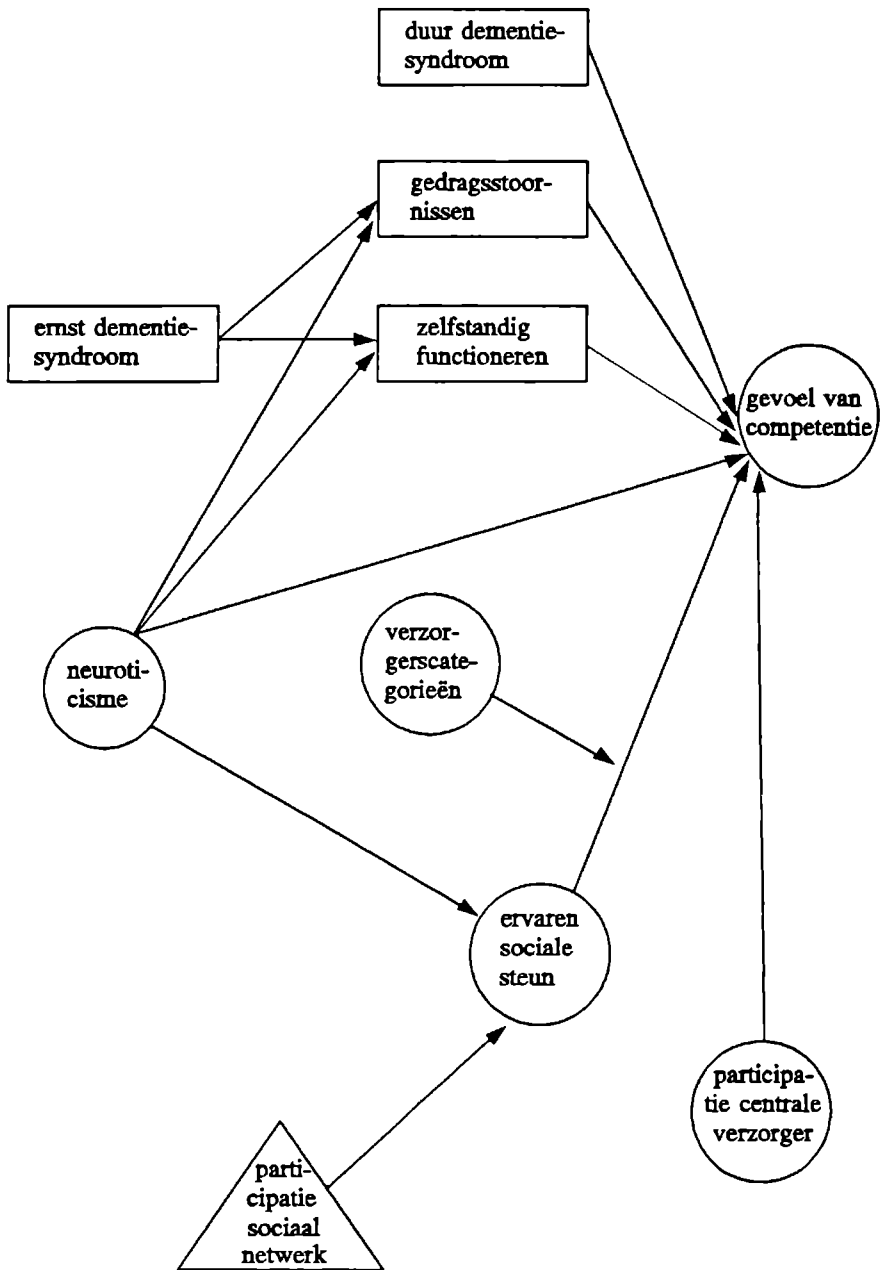
Het werkmodel is aangegeven in figuur 2.1.

Samenvattend hypotheseren wij:

1. dat de ernst van het dementiesyndroom van de oudere geen direct, maar slechts een indirect effect heeft op het gevoel van competentie van de centrale verzorger: de ernst van het dementiesyndroom is van invloed op door de centrale verzorger waargenomen gedragsstoornissen en zelfstandig functioneren van de oudere; deze gedragsstoornissen en het zelfstandig functioneren zijn vervolgens van invloed op het gevoel van competentie van de centrale verzorger;
2. dat de door de centrale verzorger aangegeven duur van het dementiesyndroom van de oudere direct van invloed is op het gevoel van competentie van de centrale verzorger;
3. dat de participatie door het sociaal netwerk van de dementerende oudere in de zorg voor deze oudere alleen via het ervaren van sociale steun door de centrale verzorger van invloed is op het gevoel van competentie;
4. dat de mate van neuroticisme van de centrale verzorger via de door de centrale verzorger waargenomen gedragsstoornissen en het zelfstandig functioneren van de dementerende oudere, alsmede via het ervaren van sociale steun door de centrale verzorger van invloed is op het gevoel van competentie van de centrale verzorger;
5. dat de mate van neuroticisme tevens direct van invloed is op het gevoel van competentie van de centrale verzorger;
6. dat de mate van participatie van de centrale verzorger in de zorg voor de dementerende oudere een direct effect heeft op het gevoel van competentie van de centrale verzorger;
7. dat de relatie tussen het ervaren van sociale steun en het gevoel van competentie wordt beïnvloed door de verzorgerscategorie d.i. het geslacht van de centrale verzorger in combinatie met diens woonsituatie.



*Figuur 2.1 Werkmodel: gevoel van competentie van de centrale verzorger*



Legenda: □ waargenomen kenmerk m.b.t. dementerende oudere; ○ kenmerk van de centrale verzorger; Δ waargenomen kenmerk m.b.t. sociaal netwerk dementerende oudere

In dit onderzoek is niet alleen gelet op de betekenis die informele vormen van steunverlening hebben op het competentiegevoel van de centrale verzorger. Door middel van een interventie is tevens nagegaan of een speciale vorm van hulpverlening door professionele hulpverleners in dit opzicht een doeltreffend middel is. De tweede hoofdvraagstelling in het onderzoek richt zich op de effectiviteit van een professionele interventie. De vraagstelling luidt: in hoeverre is het mogelijk dat een interventie, gebaseerd op het ondersteuningsmodel van Bengtson en Kuypers, in de vorm van professionele ondersteuning van de centrale verzorgers van dementerende ouderen:

- het gevoel van competentie van de centrale verzorgers gunstig beïnvloedt,
- intramurale opname (in verpleeg- of verzorgingshuis) van de dementerende ouderen beperkt?

Voor de inhoudelijke invulling van de interventie hebben wij gebruik gemaakt van het model van Bengtson en Kuypers (1981) (zie schema 2.2).

Wij veronderstellen dat een op de centrale verzorger gerichte interventie op basis van het ondersteuningsmodel leidt tot een stabilisering of verbetering van het gevoel van competentie van de centrale verzorger. Dit kan vervolgens leiden tot een beperking van het aantal opnamen van dementerende ouderen in intramurale instellingen (i.c. in verpleeg- of verzorgingshuizen). Een ondersteuning voor de veronderstelling dat er een relatie bestaat tussen het gevoel van competentie van de centrale verzorger en het al dan niet opgenomen worden van de dementerende oudere, wordt aangetroffen bij Morycz (1985). Met behulp van een padanalytisch model wordt geconstateerd dat het gevoel de zorg slecht aan te kunnen, leidt tot de *wens* tot opname van de dementerende oudere. Bowling (1991) stelt dat er sterke aanwijzingen zijn dat steun van de sociale omgeving de kans op opname van dementerende ouderen vermindert. Het versterken van het vermogen tot zorgen van de centrale verzorger zou tot het continueren van de zorg bij kunnen dragen.

De literatuur en de praktijk geven aanleiding tot het aanbrennen van enige nuanceringen. Verondersteld wordt dat mannen en vrouwen verschillend tegen de verzorgersrol aankijken. Dezelfde interventie kan bij deze groepen een verschillend effect hebben op het gevoel van competentie. Op grond van de suggestie van de gezinszorg dat emotionele begeleiding heel moeilijk is wanneer de centrale verzorger niet in het huis van de dementerende oudere woont, wordt minder effect verwacht bij uitwonende centrale verzorgers dan bij huisgenoten. Wij verwachten op grond van ander onderzoek (Johnson, 1983; Nuy e.a., 1984; Morycz, 1985; Colerick en George, 1986; Montgomery en Borgatta, 1989), dat partners minder geneigd zullen zijn de oudere te laten opnemen dan kinderen.

Er zijn nog weinig studies naar effecten van ondersteuning van centrale verzorgers van dementerende ouderen, die zijn opgezet volgens een experimenteel onderzoeksontwerp. Wij hebben onderzoeken geselecteerd waarin een ad random toewijzing plaatsvindt aan de experimentele- en controlegroep. Het gaat door-

gaans om een klein aantal respondenten. In het onderzoek van Quayhagen en Quayhagen (1989) betreft het een zeer klein aantal respondenten (onderzoeksgroep < 25). In de geselecteerde onderzoeken is de interventie veelal niet volgens plan uitgevoerd, omdat, door overlijden en/of opname van de dementerende oudere, de interventie vaak voortijdig moest worden stopgezet.

Het effect van interventie door middel van *emotionele steun* aan de centrale verzorger is wisselend. Emotionele steun in de vorm van gespreksgroepen leidt volgens het onderzoek van Haley (1989) niet tot een effect ten aanzien van het welbevinden van de centrale verzorger en tot beperking van opnamen van dementerende ouderen. Zarit e.a. (1987) stellen geen effect vast van deze vorm van emotionele steun ten aanzien van het gevoel van competentie. Kahan e.a. (1985) constateren wel een verbetering van het gevoel van competentie bij centrale verzorgers van dementerende ouderen. Emotionele steun in de vorm van begeleiding om te komen tot cognitieve controle van angst en frustratie van de centrale verzorger, leidt niet tot een effect ten aanzien van het gevoel van competentie, maar wel tot een positief effect ten aanzien van het welbevinden van de centrale verzorger (Sutcliffe en Larner; 1988).

Interventie door middel van *praktische steun* in de vorm van "respite care" (het tijdelijk overnemen van de zorg van de centrale verzorger voor de oudere) heeft geen effect op het gevoel de zorg aan te kunnen, maar leidt wel tot minder opnamen van dementerende ouderen (Powell Lawton e.a., 1989). Cognitieve stimulering van de dementerende oudere, die wij als een vorm van praktische ondersteuning beschouwen omdat hierin een gericht plan wordt uitgevoerd, heeft een positief effect op het gevoel van competentie van de centrale verzorger (Quayhagen en Quayhagen, 1989).

Een *gecombineerde vorm van emotionele en praktische steun* zoals "coping training" voor de centrale verzorger, gecombineerd met "respite care", heeft een positief effect op het welbevinden van centrale verzorgers en op de beperking van het aantal opnamen van dementerende ouderen (Brodaty en Gresham, 1989). Een combinatie van emotionele en praktische steun in de vorm van de combinatie van gespreksgroepen, hulp bij het oplossen van problemen en respite care leidt volgens Mohide e.a. (1990) niet tot statistische effecten, maar wel tot een klinisch belangrijke verbetering ten aanzien van het ervaren van de verzorgersrol en tot een gering uitstel van opnamen van dementerende ouderen.

Uit dit beperkte aantal onderzoeken trekken wij de conclusie dat een positief effect van interventie op het competitiegevoel van centrale verzorgers en/of op een vermindering van opnamen van dementerende ouderen wel mogelijk is, maar vaak niet optreedt. Voor de in het voorafgaande vermelde verschillen in resultaten zouden verantwoordelijk kunnen zijn de interventie methode, de manier waarop de effect variabele is gemeten en de evaluatie methode. Ook ontbreekt soms de procesevaluatie, waardoor geen inzicht bestaat in de manier waarop de interventie is uitgevoerd. Zarit en Toseland (1989) stellen ten aanzien van de manier waarop de effect variabele is gemeten dat globale maten weleens te ongevoelig zouden kunnen zijn om effecten van een interventie te kunnen

vaststellen. Voorts stellen zij dat er vaak geen rekening wordt gehouden met verschillen tussen categorieën centrale verzorgers.

In het voorliggend onderzoek gaan wij na of binnen het gevoel van competentie van de centrale verzorger domeinen kunnen worden onderscheiden en of de interventie een verschillend effect heeft ten aanzien van deze domeinen. Tevens wordt rekening gehouden met de mogelijkheid van een verschillend effect van de interventie op de diverse categorieën van centrale verzorgers.

### 2.6.1 *De theoretische invulling van de interventie*

De vorm en inhoud van de door ons gegeven interventie is gebaseerd op het familie-ondersteuningsmodel van Bengtson en Kuypers (1981). Ten behoeve van de interventie hebben wij dit model operationeel gemaakt. Wij richten ons in de interventie niet op de familie, maar op de centrale verzorger. Met betrekking tot de aandachtspunten van dit model is aangegeven welke emotionele en praktische steun is verleend. De in het kader van deze studie uitgewerkte training voor professionele hulpverleners is elders gerapporteerd (Vernooij-Dassen e.a., 1988; 1992).

---

#### Oplossingen Bengtson en Kuypers

#### Gehanteerde werkwijze in de interventie

---

##### **Verminderen van kwetsbaarheid van sociale omgeving in crisissituatie**

- |   |  |
|---|--|
| A. Nagaan wat er aan de hand is, het crisisgebeuren toelichten, duidelijke richtlijnen en steun geven.        | Emotioneel: luister actief om de situatie te kunnen beoordelen en te helpen verwerken.<br>Praktisch: laat door deskundige (b.v. huisarts) de noodzakelijke informatie over de situatie leveren. Stel samen met de centrale verzorger richtlijnen op voor de omgang met de oudere.  |
| B. Beperkte en acceptabele bijdragen voor korte termijn afspreken. Vermijd overbelasting.                     | Emotioneel: geef gelegenheid om over zorglast te praten.<br>Praktisch: Ga na wat netwerkleden kunnen en willen doen. Probeer niet te veel zorglast op de centrale verzorger neer te laten komen.<br>Stimuleer de centrale verzorger anderen te vragen mee te helpen met verzorging en aflossing te accepteren.<br>Verleen praktische hulp.<br>Stimuleer de centrale verzorger ook zijn eigen contacten te blijven onderhouden. |
| C. Vermijd strijdige verplichtingen. Vermijd betrokkenheid als hulpverlener in conflictueuze familierelaties. | Emotioneel: geef gelegenheid over problemen te praten. Voorkom daarbij vooral zelf partij te worden in de strijd.<br>Praktisch: probeer bij strijdige verplichtingen praktische afspraken te maken.  |

D. Geef informatie over mogelijkheden van professionele hulpverleners.

Emotioneel: ga door actief luisteren na aan welke aanvullende steun behoefte is; toon begrip voor behoefte aan extra steun.

Praktisch: geef aan welke plaatselijke hulpverleningsmogelijkheden er zijn (bijv. gespreksgroepen).

#### **Verminderen van twijfel aan eigen kunnen**

E. Breng open gesprek op gang over wat men meent te moeten doen voor oudere en over schuldgevoelens.

Emotioneel: laat netwerkleden en vooral de centrale verzorger schuldgevoelens uitspreken; het gesprek zelf kan al schuldgevoel verlichten.

F. Stel redelijke verplichtingen vast.

Praktisch: beperk de verzorgingslast zoveel mogelijk tot het haalbare.

#### **Verminderen van gevoel van hopeloosheid**

G. Stel haalbare doeleinden vast.

Emotioneel: laat gevoelens van hopeloosheid uiten; probeer weer vertrouwen op te bouwen in eigen kunnen door samen naar praktische oplossingen te zoeken.

Praktisch: stel concreet en haalbaar programma op.

H. Moedig een eerlijke inschatting van de toekomst aan.

Emotioneel: niet zonder meer uitgaan van "het valt wel mee", maar helpen bij acceptatie van de situatie.

Praktisch: probeer vruchteloze pogingen om patiënt te verbeteren te beperken.

#### **Mobiliseren en versterken van bestaande vaardigheden tot beheersing crisis**

I. Bevestig familie in haar positieve bijdrage aan de zorg voor de oudere en ondersteun deze.

Emotioneel: toon begrip voor gevoel van overbelasting; maak complimenten over zorg die desondanks wordt opgebracht.

Praktisch: wanneer centrale verzorger zich overbelast voelt kan nagegaan worden wat deze nog wel en niet kan. Bijv. wel op bezoek komen, niet iedere dag koken. Zoek voor het koken andere oplossing, stimuleer om te blijven komen.

J. Programmeer kleine haalbare successen.

Emotioneel: leg nadruk op geboekte kleine successen. Help zo netwerkleden weer vertrouwen te krijgen. Kleine successen geven het gevoel dat men iets aan de situatie kan doen. Praktisch: kies een hanteerbaar probleem en werk samen aan de oplossing van dit speciale probleem.

K. Organiseer goede samenwerking met het hele sociale netwerk van de oudere, zowel met kinderen, familie, vrienden, kennissen en burens als met professionele hulpverleners.

Emotioneel: toon door actief luisteren begrip voor problemen om hulp te vragen en te accepteren.

Praktisch: voor een goede samenwerking is het van belang dat coördinatie van de verzorging plaatsvindt; zoek coördinator.

## 2.7 CONCEPTUALISERING

Bij de conceptualisering van de kenmerken met betrekking tot de dementerende oudere en het sociaal netwerk van deze oudere en van de kenmerken van de centrale verzorger, is zoveel mogelijk aansluiting gezocht bij bestaande concepten.

### 2.7.1 *Kenmerken met betrekking tot dementerende ouderen*

In dit multidisciplinaire onderzoek zijn de gegevens over de dementerende oudere bestudeerd en bewerkt door de artsen Van der Plaats en Muskens en de psychologen Hogeling en Lamers (Lamers e.a., 1990). De informatie over de ernst van het dementiesyndroom is afkomstig van artsen, de informatie over de overige kenmerken van centrale verzorgers.

#### *Ernst van het dementiesyndroom*

De ernst van het dementiesyndroom is in dit onderzoek beschreven aan de hand van het cognitief functioneren. Hieronder wordt verstaan: de mogelijkheden om zich te concentreren, zich situaties voor kortere en langere termijn te herinneren en zich te oriënteren.

#### *Gedragsstoornissen*

Gedragsstoornissen wijzen op storend gedrag, voortkomend uit het dementiesyndroom. Jolles en Hijman (1983) leiden uit de DSM-III criteria, die algemeen beschrijvend zijn, meer concrete beschrijvingen af. Het gaat hier om gedragsvormen, die door de centrale verzorger worden opgemerkt:

- verminderde interesse in netwerkleiden, werk of andersoortige activiteiten, mede onder invloed van andere falende functies;
- geheugenstoornissen;
- vermindering van het algemeen probleemoplossend vermogen, oordeel- en kritiekstoornissen;
- afasie, apraxie en/of agnosie;
- veranderingen van de persoonlijkheid.

#### *Zelfstandig functioneren*

Om een indruk te krijgen van de lichamelijke conditie van de dementerende oudere is het zelfstandig functioneren onderzocht. Dit wil zeggen: de mogelijkheden om dagelijkse levensverrichtingen uit te voeren. Wij kiezen ervoor te beschrijven tot wat de oudere nog in staat is en niet welke aandoeningen hij heeft. De reden hiervoor is enerzijds dat in dit onderzoek het verzorgingsperspectief op de voorgrond staat, anderzijds dat veranderingen van het zelfstandig functioneren in de loop der tijd nauwkeuriger door de centrale verzorger te beoordelen zijn dan veranderingen van lichamelijke aandoeningen.

### *Duur van het dementiesyndroom*

De duur van het dementiesyndroom is vastgesteld door de centrale verzorger. Aan de centrale verzorger is gevraagd zo nauwkeurig mogelijk het moment aan te geven, waarop de eerste tekenen van het dementiesyndroom zijn opgemerkt.

### *2.7.2 Kenmerken met betrekking tot het sociaal netwerk van dementerende ouderen*

Onder het sociaal netwerk verstaan wij, evenals Boissevain (1968, 16), een netwerk van kettingen van personen met wie een individu contact onderhoudt of met wie hij in contact kan komen.

Binnen het sociaal netwerk van de oudere maakt men vaak een onderscheid tussen het informeel netwerk en het formeel netwerk. Het informeel netwerk omvat het netwerk van persoonlijke relaties van de oudere. Tot het formeel netwerk worden personen gerekend, die op grond van een formele taakstelling bij de oudere betrokken zijn. Wij nemen dit onderscheid over, waarbij onze aandacht zich vooral richt op het informeel ego-gecentreerde netwerk.

### *Participatie van het sociaal netwerk van dementerende ouderen in de zorg voor deze ouderen*

Knipscheer (1980) constateert dat eenderde van het informeel netwerk van thuiswonende ouderen contact met de oudere onderhoudt. Uit onderzoek van Caserta e.a. (1987) blijkt dat gemiddeld vijf netwerkleden de centrale verzorger assisteren in de zorg voor dementerende ouderen. Gilleard e.a. (1984) stellen vast dat 60% van de centrale verzorgers van dementerende ouderen hulp van andere familieleden krijgt en 87% contact heeft met andere familieleden.

Verschillende onderzoekers houden zich bezig met de vraag of het actieve sociaal netwerk rond de oudere verandert door het optreden van invaliditeit.

Morgan e.a. (1984) constateren dat de mate van isolatie bij invaliderende ouderen stijgt met het toenemen van de invaliditeit. De invaliditeit heeft weinig effect op de beschikbaarheid van de meest nabije relaties. Gwyther en George (1986) stellen met betrekking tot het dementiesyndroom, dat de progressieve aard van de dementie wisselende eisen stelt aan de verzorgers. Het sociaal netwerk zal op het ene moment gemobiliseerd worden en op een ander moment zich terugtrekken. De bevindingen van Blazer (1983) sluiten hierbij aan. Hij constateert dat ouderen met psychiatrische stoornissen, zoals depressie, op een bepaald moment minder steun vanuit hun sociaal netwerk ontvangen. Uit het longitudinale onderzoek van Blazer blijkt echter eveneens dat juist bij de groep ernstig depressieve ouderen een verbetering van de sociale steun optreedt. De gegevens uit het onderzoek van O'Brien en Wagner (1980) onder zwaar hulpbehoevende ouderen wijzen uit dat niemand van deze ouderen als sociaal geïsoleerd gekenmerkt kan worden. Uit deze gegevens leiden wij af dat ook in ernstige noodsituaties ouderen een beperkte kring van netwerkleden om zich heen houden.

Onder participatie in activiteiten verstaan wij het onderhouden van persoonlijke contacten met de dementerende oudere. Deze participatie vindt plaats door middel van steun bij ADL- (Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen) en BDL-handelingen (Bijzondere Dagelijkse Levensverrichtingen) en door gezelligheids- of telefonische contacten met de dementerende oudere. De omvang van het actief sociaal netwerk van de oudere wordt bepaald door het aantal leden van het informeel sociaal netwerk van de dementerende oudere, dat participeert in voornoemde activiteiten. De centrale verzorger wordt hierbij niet meegerekend. De informatie is afkomstig van de centrale verzorger.

Naast hulp uit het informele netwerk, ontvangen veel ouderen hulp van professionele hulpverleners. Uit onderzoek van Bass en Noelker (1987) en Nuy e.a. (1985) blijkt dat ruim de helft van de chronisch zieke ouderen gebruik maakt van wijkverpleging of gezinszorg. Gilleard e.a. (1984) stellen vast dat minder dan eenkwart van de dementerende ouderen gebruik maakt van de wijkverpleging en eenderde van de gezinszorg. Een voorzichtige schatting is dat 30% van de zelfstandig wonende ernstig dementerende ouderen hulp ontvangt van de gezinszorg en dat eveneens 30% een beroep doet op de wijkverpleging (Stuurgroep, 1990, 117-118). Hoewel dit meestal niet expliciet wordt aangegeven, is het waarschijnlijk dat een deel van de ouderen zowel hulp van de gezinszorg als van de wijkverpleging ontvangt.

### *2.7.3 Kenmerken van centrale verzorgers*

#### *Ervaren sociale steun*

Bij ervaren sociale steun gaat het om de beleving van de centrale verzorger van de sociale steun die hij ontvangt uit het sociaal netwerk van de dementerende oudere. Omdat het een uiting is van de beleving van de centrale verzorger, wordt het als een kenmerk van de centrale verzorger beschouwd.

In het laatste decennium is een groot aantal publikaties met betrekking tot sociale steun verschenen. Toch heeft deze literatuur geen eenduidige definitie van sociale steun opgeleverd. Sociale steun en verwante termen, zoals sociaal netwerk en sociale integratie, worden als onderling verwisselbare algemene rubrieken gebruikt voor een groot aantal fenomenen, die in het algemeen gaan over de gevolgen van sociale relaties voor individuele gezondheid en welbevinden (House e.a., 1988).

Er zijn wel veel pogingen ondernomen om tot een duidelijke definitie te komen. Een invloedrijke definitie van sociale steun is die van Cobb (1976): "information belonging to one or more of the following three classes: information leading the subject to believe that he is cared for and loved, esteemed and valued, and belongs to a network of communication and mutual obligations". In deze definitie staat de beleving van de ontvanger van sociale steun op de voorgrond. Sociale steun wordt hier als een multidimensioneel concept gebruikt. Cobb's definitie van sociale steun als informatie behelst geen instrumentele activiteiten.



Instrumentele steun kan volgens hem tot afhankelijkheid leiden, terwijl zijn domeinen eerder onafhankelijk gedrag aanmoedigen.

Andere auteurs rekenen instrumentele activiteiten wel tot een vorm van sociale steun. House (1981, 39) omschrijft sociale steun als "an interpersonal transaction involving one or more of the following: (1) emotional concern (liking, love, empathy), (2) instrumental aid (goods and services), (3) information (about the environment), or (4) appraisal (information relevant self-evaluation). Thoits (1982) onderscheidt vervolgens sociaal-emotionele steun (bijvoorbeeld affectie, sympathie en begrip, acceptatie en achting van anderen) en instrumentele steun (bijvoorbeeld advisering, informatie, steun in het dragen van verantwoordelijkheden, financiële steun).

Ormel e.a. (1984A) zijn van oordeel, dat de essentie van sociale steun gelegen is in de mate waarin iemand de mening is toegedaan dat men om hem geeft, hem waardeert en dat hij deel uitmaakt van een netwerk van mensen die elkaar helpen. Dit sluit aan bij Cobb's definitie van sociale steun. Daarnaast beschouwt Ormel echter de perceptie van instrumentele steun eveneens als een determinant van sociale steun. Wij gaan uit van Ormel's opvatting over sociale steun, maar gebruiken het begrip *ervaren* sociale steun om het belevingselement te benadrukken.

#### *Persoonlijkheidskenmerk: neuroticisme*

Wij nemen in ons model het persoonlijkheidskenmerk neuroticisme op. Gekozen is voor dit persoonlijkheidskenmerk, omdat dit van invloed zou kunnen zijn op het omgaan met belasting (Ormel, 1980, 49) en er met betrekking tot neuroticisme een veel gebruikt meetinstrument bestaat, waarvan de validiteit betrekkelijk grondig is onderzocht (Ormel, 1980, 317). Het oorspronkelijke instrument is afkomstig van de Wilde (1963). Deze schaal meet neurotische labiliteit, dat wil zeggen de dispositie tot neurotisch beleven en handelen. Het begrip is afkomstig uit de persoonlijkheidstheorie van Eysenck (Ormel, 1980, 48).

Wij maken gebruik van het verkorte meetinstrument van Ormel (1980). De resultaten van zijn analyses rond de begripsvaliditeit ondersteunen de stelling van De Wilde dat de schalen een persoonsgebonden kenmerk meten dat men met het begrip neuroticisme of inadequaatheid heel goed kan omschrijven (Ormel, 1980, 155). De emotionele (in)adequaatheid heeft betrekking op het omgaan met de eisen die het leven stelt ("poor coping") en met emoties ("poor defense") (Ormel, 1980A).

Ormel heeft opnieuw de validiteit van dit meetinstrument geproblematiseerd. Na factoranalytische bewerkingen en op grond van de strekking van de vragen is hij van opvatting dat de neuroticisme-schaal betrekkelijk goed van de gehanteerde maten voor wel- en onwelbevinden is te onderscheiden. Hier worden verschillende dingen gemeten, die echter zeer nauw met elkaar zijn verbonden (Ormel, 1980, 252, 317). De maten die Ormel voor welbevinden hanteert zijn niet op een specifieke situatie gericht maar hebben betrekking op hoe iemand zich gedurende een bepaalde periode psychisch, lichamelijk en sociaal beleeft.

*Participatie in de zorg voor de dementerende oudere door de centrale verzorger*  
De mate van participatie in de zorg voor de dementerende oudere door de centrale verzorger wordt bepaald door het aantal activiteiten waarin de centrale verzorger participeert. Het gaat hier om dezelfde activiteiten als bij de inventarisering van de participatie in de zorg voor de dementerende oudere door de leden van het sociaal netwerk van die oudere (te weten: ADL- en BDL-activiteiten, gezelligheidscontacten en telefonische contacten).

## 2.8 SAMENVATTING EN BESCHOUWING

Een eerste stap op weg naar de beantwoording van de vraag waarom de ene centrale verzorger de zorg voor de dementerende oudere wel aan kan en de andere niet, is het opstellen van een werkmodel, met behulp van de factoren die verondersteld worden het gevoel van competentie te beïnvloeden.

Onder gevoel van competentie verstaan wij het naar eigen beleven aankunnen van de zorg voor de dementerende oudere. In onze conceptualisering van het aankunnen van de zorg wordt aangesloten bij Bengtson en Kuypers (1981) en hanteren wij hun term competentie. Ter beschrijving van de problematiek van familieleden met betrekking tot de zorg voor dementerende ouderen, hebben zij het familie-crisismodel opgesteld. In ons gebruik van het model wijken wij in zoverre daarvan af, dat aangesloten is bij de in de praktijk voorkomende situatie, n.l. dat niet een gehele familie de verantwoordelijkheid voor de zorg van de dementerende oudere op zich neemt, maar één persoon binnen deze familie en, indien geen familielid beschikbaar is, een andere bekende van deze oudere. De concrete aandachtspunten die in dit model worden gehanteerd, zijn gebruikt voor de operationalisering van het begrip gevoel van competentie.

Het gevoel van competentie kan zowel beïnvloed worden door kenmerken met betrekking tot dementerende oudere en het sociaal netwerk van deze oudere, als door kenmerken van de centrale verzorger zelf. De literatuurverkenning en de onderzoeksbevindingen bieden geen eenduidig beeld van de verbanden van deze kenmerken met het gevoel van competentie. Een nadere beschouwing van de meer algemeen theoretische achtergronden van het model van Bengtson en Kuypers (1981) levert een bijdrage aan de onderbouwing en de structuur van het op te stellen werkmodel.

Bengtson en Kuypers integreren systeemtheoretische en symbolisch interactionistische elementen binnen hun model, door als invalshoek de problemen te nemen, die de zorg voor een mens (de oudere), voor andere mensen (de familie) oplevert en deze problemen te bestuderen vanuit de beleving van de zorgverlenende familieleden. Zowel op grond van empirische als van systeemtheoretische overwegingen lijken kenmerken met betrekking tot de dementerende oudere en het sociaal netwerk van deze oudere alsmede sociale achtergrondkenmerken van de centrale verzorger van belang.

Vanuit symbolisch interactionistisch perspectief kan van “objectieve” factoren een indirecte en van de subjectieve percepties een directe invloed verwacht worden op het competentiegevoel van de centrale verzorger. Het lijkt van belang rekening te houden met een onderscheid naar meer en minder objectieve factoren.

De theoretische en de empirische uitgangspunten tezamen leiden tot de constructie van een werkmodel met betrekking tot de antecedenten van het gevoel van competentie. De ernst van het dementiesyndroom van de oudere zal niet direct maar indirect, via de door de centrale verzorger waargenomen gedragsstoornissen en het zelfstandig functioneren van deze oudere, van invloed zijn op het gevoel van competentie van de centrale verzorger. Uit de geraadpleegde onderzoeken blijkt dat er veelal geen direct verband wordt geconstateerd tussen de ernst van het dementiesyndroom van de oudere (o.a. vastgesteld door het meten van desoriëntatie) en het gevoel van competentie van de centrale verzorger. Gestoord gedrag en gestoord zelfstandig functioneren van de dementerende oudere hebben vaak wel een negatieve invloed op het gevoel van competentie van de centrale verzorger. Dit betekent dat de meer objectief vastgestelde diagnose ernst van het dementiesyndroom minder van invloed is op het competentiegevoel van de centrale verzorger dan de beoordeling van het gedrag van de dementerende oudere. Hierbij gaat het om de beoordeling van het aandeel van de oudere in de onderlinge communicatie. In het eerste hoofdstuk hebben wij deze communicatiestoornissen tussen de dementerende oudere en zijn sociaal netwerk in symbolisch interactionistische termen geduid. Dezelfde dingen hebben voor de partijen een verschillende betekenis gekregen. De interactie wordt verstoord doordat het gedrag van de dementerende oudere niet meer volgens gangbare normen geïnterpreteerd kan worden. Dit gedrag kan verwarring veroorzaken. Het kan onduidelijk zijn of dit gedrag te wijten is aan de ziekte of dat de dementerende oudere opzettelijk “lelijk” doet en zich daarmee niet aan de gedragsregels houdt. De gegevens over de invloed van de duur van het dementiesyndroom op het gevoel van competentie van de centrale verzorger lijken erop te wijzen dat in de loop van de tijd een toenemende aanpassing aan de situatie ontstaat die zich vertaalt in een stabilisering of verbetering van het gevoel van competentie.

De participatie van het sociaal netwerk in de zorg voor de dementerende oudere achten wij indirect, via het ervaren van sociale steun door de centrale verzorger, van invloed op het gevoel van competentie. Het ontvangen van specifieke en concrete steun hoeft niet altijd als steun ervaren te worden. Zo wijst Morycz (1985) erop dat het accepteren van hulp in de zorg voor een dementerende oudere schuldgevoelens kan opwekken, omdat men het gevoel heeft de zorg zelf te moeten verlenen.

Het persoonlijkheidskenmerk neuroticisme van de centrale verzorger achten wij zowel indirect, via de beïnvloeding van de beschrijving van het gedrag van de oudere en de ervaring van sociale steun, als direct van invloed op het gevoel van competentie. Verzorgers met een ernstiger mate van neuroticisme zullen de

gedragsstoornissen en stoornissen in het zelfstandig functioneren van de dementerende oudere ernstiger beoordelen dan verzorgers met een geringere mate van neuroticisme. Zij zullen ook minder sociale steun vanuit het sociaal netwerk ervaren. Bovendien wordt verondersteld dat centrale verzorgers met een ernstiger mate van neuroticisme een lager competentieniveau bezitten.

De relatie tussen het ervaren van sociale steun en het gevoel van competentie kan beïnvloed worden door de verzorgerscategorie. Een grote mate van participatie van de centrale verzorger in de zorg voor de dementerende oudere zou, uitgaande van het familie-crisismodel van Bengtson en Kuypers (1981), samen kunnen gaan met het stellen van te hoge eisen aan zichzelf als centrale verzorger en daarmee een negatieve invloed kunnen uitoefenen op zijn gevoel van competentie.

Bengtson en Kuypers (1981) hebben naast het model met betrekking tot problemen van de familie ten aanzien van de zorg voor ouderen, een model ontworpen waarin oplossingen ten aanzien van deze problemen worden aangereikt. Met behulp van het familie-crisismodel en het familie-ondersteuningsmodel worden inventarisatie en oplossing van problemen met elkaar verbonden.

Het familie-ondersteuningsmodel past evenals het familie-crisismodel in een systeemtheoretisch kader: de interventie, nodig vanwege de problematiek van de dementerende oudere, is gericht op diens sociaal netwerk. In dit model zijn eveneens symbolisch interactionistische invloeden herkenbaar. De beleving van zichzelf als verzorger staat centraal. De mogelijkheid om over zichzelf en over rolopvattingen na te denken, vormt de basis van de interventie door middel van het familie-ondersteuningsmodel. De nadruk ligt op het bewerkstelligen van een verandering in de beleving en uitvoering van de verzorgersrol. Daartoe is onzerzijds een uitvoerig trainingsprogramma voor professionele hulpverleners ontwikkeld. Met deze interventie wordt geprobeerd het gevoel van competentie van de centrale verzorger te verbeteren of ten minste gelijk te houden. Als gevolg hiervan zouden intramurale opnamen van dementerende ouderen beperkt kunnen worden.

De kans op positieve effecten van interventie in de thuiszorg is wisselend. De resultaten van interventiestudies laten zien dat een positief effect mogelijk is, maar vaak niet optreedt. In ons onderzoek wordt nagegaan of interventie door middel van een speciale vorm van hulpverlening doeltreffend is.

De begrippen die in het werkmodel worden gehanteerd, zijn voor een deel ontleend aan andere studies en voor een deel door ons verder ontwikkeld. De conceptualisering van het gevoel van competentie is bijgesteld. Ten behoeve van de conceptualisering en operationalisering van het gevoel van competentie is een onderzoek onder een panel van experts uitgevoerd (zie 4.1).

Het ervaren van sociale steun is aangepast aan de situatie rond de zorg voor de dementerende oudere. In het volgende hoofdstuk staat de operationalisering van deze beide begrippen centraal.

1. Wij maken gebruik van de term werkmodel om daarmee aan te geven dat wij geen theorie toetsend onderzoek verrichten. Wij stellen een model op om een leidraad te hebben bij het zoeken naar antecedenten van het gevoel van competentie van centrale verzorgers van dementerende ouderen.
2. We gebruiken het begrip gevoel van competentie nu ook wanneer de oorspronkelijke auteur een andere term genoemd heeft voor het "aankunnen van de zorg voor de oudere".
3. Wij onderzoeken niet de werking van de door Bengtson en Kuypers (1981) aangegeven negatieve spiraal, omdat dit te veel onderzoekstechnische problemen oplevert. Wij vertalen de problemen die in het model zijn aangegeven in vragen ten behoeve van het meetinstrument inzake het gevoel van competentie (zie hoofdstuk 4).
4. De mate van dementiesyndroom is in de meeste onderzoeken door artsen of onderzoekers vastgesteld, een uitzondering vormen de onderzoeken van Poulshock en Deimling (1984) en Deimling en Bass (1986).
5. Het zelfstandig functioneren van de oudere is in alle door ons aangehaalde onderzoeken bepaald door de centrale verzorger.
6. De duur van het dementiesyndroom is in alle door ons geraadpleegde onderzoeken bepaald door de centrale verzorger.
7. Deze resultaten hebben betrekking op respondenten die voor een belangrijke verandering in hun leven staan: zwangere vrouwen die na de bevalling hun baan willen voortzetten, mannen die voor hun pensioen of vervroegd uittreden staan en mensen die onlangs verhuisd zijn.
8. Dit onderzoek heeft betrekking op een representatieve steekproef 20-69 jarigen uit de Nederlandse bevolking.
9. In situaties van persoonlijke verzorging en huishoudelijk werk voelen ontvangers van sociale steun zich vaker bezwaard vanwege het tijdsbeslag dat zij op de helper leggen.
10. Het begrip stress wordt in de praktijk op verschillende manieren opgevat, namelijk als datgene wat stress veroorzaakt en als resultaat van belastende omstandigheden. In de omschrijvingen van het begrip stress wordt meer uitgegaan van een resultaat van belastende omstandigheden. Het begrip stress is afkomstig uit de biologie en wordt gebruikt om de niet-specifieke reactie aan te geven op ieder aan het lichaam gestelde eis, met inbegrip van de pogingen om de slijtage het hoofd te bieden die het leven op ieder moment veroorzaakt (Selye, 1978, 326). In de psychologische betekenis verwijst stress naar een speciale relatie tussen de persoon en de omgeving, die door de persoon wordt opgevat als belasting of overschrijding van zijn mogelijkheden en het welbevinden in gevaar brengt (Lazarus en Folkman, 1984, 19).
11. Hoewel verzorgers van dementerende ouderen de doelgroep vormen, hebben wij ook gebruik gemaakt van gegevens over andere doelgroepen (meestal invaliderende ouderen) omdat over verzorgers van dementerende ouderen onvoldoende gegevens aanwezig waren. De werving van de respondenten gebeurt zelden in de open populatie of in de huisartspraktijk. In hoofdstuk 3 wordt nader op de werving ingegaan. Wij hebben gebruik gemaakt van alle ons ter beschikking staande internationale gegevens en geen rekening gehouden met culturele verschillen. De conceptualisering is in het begin van dit hoofdstuk besproken. De operationalisering komt in hoofdstuk 4 aan bod.
12. Bij de selectie van de variabelen voor ons onderzoek waren veel gegevens die in de volgende paragrafen beschreven worden nog niet beschikbaar. De gegevens dienen ten dele om de selectie te verantwoorden en ten dele om de gevonden resultaten te kunnen beschouwen tegen de achtergrond van de op moment van rapporteren aanwezige relevante literatuur.

# 3 Opzet en uitvoering onderzoek

## 3.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk wordt de opzet beschreven van het onderzoek, de steekproef en de procedure van het veldwerk.

De onderzoeksopzet is voor een belangrijk deel bepaald door de vraagstelling met betrekking tot het effect van de interventie. Ter vaststelling van het effect van de interventie is een veldexperiment uitgevoerd. De opzet en de uitvoering van de interventie wordt beschreven aan de hand van het schema van Price (1983).

De beoogde onderzoekspopulatie bestaat uit paren: een dementerende oudere en zijn centrale verzorger. De werving van de respondenten is voornamelijk via huisartsen geschied.

Ter verkrijging van de gegevens is gebruik gemaakt van verschillende bronnen, te weten: gestructureerde interviews, schriftelijke vragenlijsten en logboeken. De selectie en de training van de interviewers en de motivatie van de respondenten heeft speciale aandacht gevestigd. In een longitudinaal onderzoek is dit niet alleen van belang voor de kwaliteit van het onderzoek, maar ook om weigering van verdere deelname aan het onderzoek te voorkomen.

## 3.2 OPZET EN UITVOERING VELDEXPERIMENTEEL ONDERZOEK

In dit onderzoek zijn ter vaststelling van het effect van de interventie drie metingen verricht: de eerste voor aanvang van de interventie (1985) (T<sub>1</sub>), de tweede onmiddellijk na afloop van de interventie (12 maanden later) (1986) (T<sub>2</sub>) en de derde 10 maanden na beëindiging van de interventie (1987) (T<sub>3</sub>). De periode tussen de eerste en tweede meting noemen wij de interventieperiode. De periode tussen de tweede en derde meting de post-interventieperiode. Er is nog een vierde meting verricht (1988).<sup>1</sup>

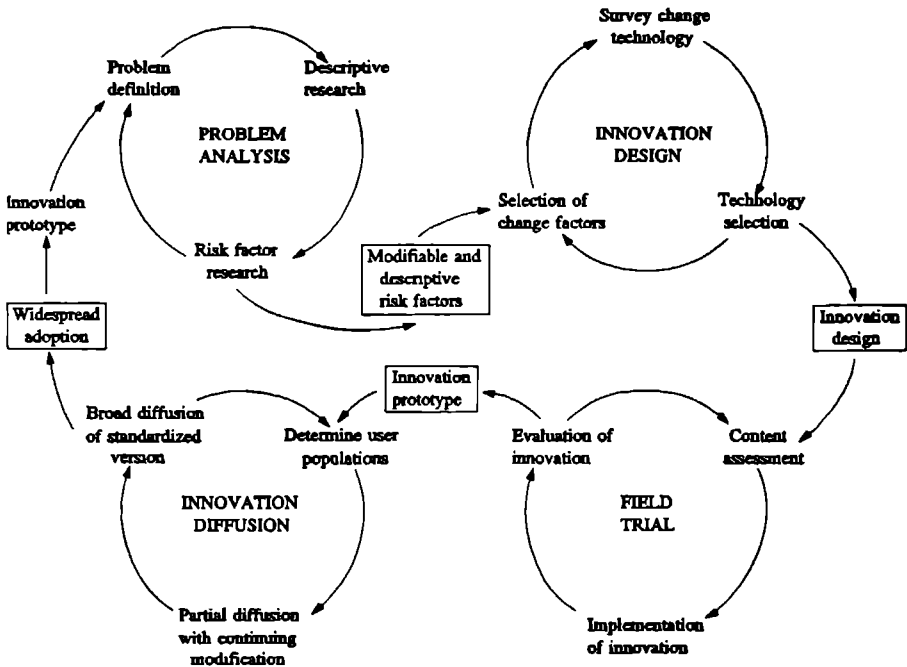
De gegevens in dit boek beperken zich tot de eerste twee meetmomenten. Gegevens over de overige meetmomenten zijn eerder gepubliceerd (Vernooij-Dassen en Persoon, 1990; Vernooij-Dassen e.a., 1990). De vraagstelling naar de factoren die van invloed zijn op het gevoel van competentie van de centrale verzorger wordt beantwoord met gegevens uit de eerste meting.

De opzet en uitvoering van een interventie in het kader van een onderzoek vereisen een aangepast onderzoeksschema. Bij het verkennen van de literatuur en het beschrijven van ons onderzoek is het onderzoeksschema van Price (1983) gebruikt. Recent is door Bosma en Hosman (1990) eveneens een onderzoeksschema ontwikkeld, dat onder meer voortbouwt op het schema van Price. Een belangrijke aanvulling is de aandacht die Bosma en Hosman besteden aan doelgroepen. Zij pleiten onder meer ervoor interventies te richten op homogene doelgroepen (Bosma en Hosman, 1990, 111).

Price hanteert voor onderzoeken waarbinnen een interventie plaatsvindt de term preventie-onderzoek. Dit bestaat volgens hem uit een keten van verbonden activiteiten, welke weliswaar van elkaar verschillen, maar toch een verbondenheid vertonen. Zij hangen samen, volgen elkaar op, zijn doelgericht en ook weer van elkaar geïsoleerd (Price, 1983). Hij geeft binnen het onderzoeksproces vier met elkaar verbonden onderzoeksdomeinen aan (zie schema 3.1). Deze zijn probleemanalyse, innovatie design (oftewel interventiedesign), uitvoering interventie en verspreiding van de interventie.

*Schema 3.1 Vier domeinen van preventie-onderzoek (Price, 1985)*

Four domains of prevention research



### 3.2.1 *Probleemanalyse*

Tot het domein van de probleemanalyse behoren de omschrijving van de doelgroepen, de globale probleemdefinitie en de inventarisatie van de problemen (Price, 1985).

#### *Doelgroep en globale probleemdefinitie*

De doelgroepen zijn de drie betrokken partijen in de zorg voor de dementerende oudere: de oudere, de centrale verzorger en de overheid als subsidiegever voor professionele hulpverlening.

In dit onderzoek heeft de globale probleemdefinitie betrekking op het effect van ondersteuning van centrale verzorgers van dementerende ouderen door speciaal hiervoor opgeleide gezinsverzorgsters en gespreksgroepsleiders.

#### *Inventarisatie van problemen*

Voor de inventarisatie van problemen die betrekking hebben op het zich al dan niet competent voelen van de centrale verzorger, hebben wij een meetinstrument ontwikkeld (zie hoofdstuk 4). Dit instrument is voornamelijk gebaseerd op het werk van Bengtson en Kuypers (1981) en van Zarit e.a. (1980). Hiermee kiezen wij voor een gerichte, in plaats van voor een open, probleeminventarisatie. Wij richten ons, in tegenstelling tot Bengtson en Kuypers, op de centrale verzorger in plaats van op de hele familie.

De geïnventariseerde problemen beschouwen wij als risicofactoren en zijn voornamelijk ontleend aan het familie-crisismodel van Bengtson en Kuypers (zie schema 2.1, A t/m N). Deze risicofactoren achten wij in principe voor verandering vatbaar.

### 3.2.2 *Interventiedesign*

Tot het domein van het interventiedesign behoren het doel van het onderzoek, de inventarisatie en de selectie van hulpverleners, de contacten met het werkveld, de inventarisatie van interventiestrategieën en de selectie van de strategie, de beschrijving van de interventiestrategie en de kosten van de interventie (Price, 1985).

#### *Doel van het onderzoek*

Het doel van het onderzoek "Sociaal Netwerk van Gedragsgestoorde Ouderen" (SONGO) is, na te gaan of ondersteuning van degene die binnen dit netwerk als centrale verzorger optreedt ten goede komt zowel aan het competentiegevoel van deze persoon, als aan de gedragsgestoorde oudere en of deze ondersteuning leidt tot beperking van opnamen in verpleeg- of verzorgingshuis.

#### *Inventarisatie van mogelijke hulpverleners en selectie van hulpverleners*

Een inventarisatie van mogelijke hulpverleners vindt plaats vóór de start van het onderzoek. In principe komen als belangrijkste hulpverleningsmogelijkheden in



aanmerking gespreksgroepen, hulp van de gezinszorg, de huisarts, het maatschappelijk werk en de wijkverpleging. De tijdsinvestering, die met deze interventie is gemoeid, vormde een belemmering voor de uitvoering van de interventie door huisarts, maatschappelijk werk en wijkverpleging. Gekozen is voor gezinszorg ten huize van de dementerende oudere en voor gespreksgroepen voor de centrale verzorgers.

Gezinsverzorgsters achten wij het meest geschikt om begeleiding te bieden in de thuiszorg omdat zij, in vergelijking met andere hulpverleners, frequente en langdurige contacten met de centrale verzorger en de dementerende oudere kunnen onderhouden. De ondersteuning kan in het kader van de alledaagse routine plaatsvinden.

Gespreksgroepen voor centrale verzorgers beschouwen wij eveneens als een adequate hulpverleningsmogelijkheid, omdat langs deze weg aan centrale verzorgers de mogelijkheid wordt geboden onderling ervaringen uit te wisselen, elkaar te steunen en informatie te verkrijgen over het ziektebeeld.

Deze beide vormen van ondersteuning vullen elkaar aan.

### *Contacten met het werkveld*

De contacten met het werkveld zijn van belang voor het welslagen van het onderzoek. Deze zijn reeds bij de opzet van het onderzoek gelegd. De onderzoeksvragen, het gehanteerde werkmodel en de voorgenomen interventie zijn met een stichting voor gezinszorg besproken.

Een jaar voor de aanvang van de interventie hebben wij negen andere gezinszorginstellingen benaderd. Op één uitzondering na waren de reacties positief.

De vroegtijdige benadering stelde de instellingen voor gezinszorg in de gelegenheid organisatorisch de nodige maatregelen te treffen. Tijdens de voorbereidingsperiode hebben wij regelmatig contact gehad met de vertegenwoordigers van deze instellingen. Dit heeft geresulteerd in een contract waarin afspraken met betrekking tot de interventie, de scholing, de begeleiding van de gezinsverzorgsters en de financiën zijn vastgelegd. Van belang met betrekking tot de interventie is de afspraak dat gezinsverzorgsters, die in het kader van de interventie worden ingezet en geschoold, niet worden ingezet ten behoeve van cliënten die in de controlegroep zitten. Ook zijn afspraken gemaakt over de continuering van de hulp van de gezinszorg na afloop van de interventie. Overeengekomen is dat, indien de ouderen en hun sociale omgeving dat wensen, reguliere gezinsverzorging na beëindiging van de interventieperiode wordt ingezet.

Subsidie stelde ons in staat alle medewerkers te betalen en de eigen bijdrage van de cliënten te vergoeden. De gespreksgroepsleiders waren in dienst van de universiteit. Het vooraf leggen van contacten met het "werkveld" was hiervoor niet nodig.

### *Inventarisatie van interventiestrategieën en selectie van de strategie*

In de literatuur komt een scala van interventiestrategieën voor:

- 7 x 24-uurszorg gezinszorg (van Sonderen e.a., 1985)
- 7 x 24-uurszorg wijkverpleging (Leemeijer, 1986)
- dagbehandeling in verpleeghuizen (Nuy e.a., 1985)

- gespreksgroepen voor centrale verzorgers (Melchers, 1986; Zarit e.a., 1986)
- hometeams (Hedrick en Inui, 1986)
- familiebijeenkomsten (Zarit, 1982)
- professionele begeleiding van centrale verzorgers in de omgang met gestoord gedrag van de oudere (Pinkston en Linsk, 1984)
- betaling familie (Knipscheer, 1985)
- zorgcontracten (Daatland, 1986)
- regelmatige bezoeken door dezelfde consultant (Hendriksen e.a., 1984)
- "supporter endurance training" (Levine e.a., 1983)
- familie-ondersteuningsprogramma (Bengtson en Kuypers, 1981; Sheldon, 1982; Blazer, 1978)
- garantiestelling aan informele hulpverleners van aanvullende professionele hulp of opname van oudere (van Linschoten e.a., 1991)
- "respite care" onder andere in de vorm van oppas, slaapwacht, kortdurende opname en intervalopname (Visser, 1991)

Hoewel een aantal gegevens in of na 1985 gepubliceerd zijn, waren wij ten tijde van de opzet van dit onderzoek op de hoogte van de meeste van deze interventiestrategieën. Veel van de hier genoemde strategieën betreffen een globale aanpak. Alleen Pinkston en Linsk, Levine e.a., en Bengtson en Kuypers bieden een uitgewerkt plan aan.

Bij de bepaling van een strategie voor de interventie is gestreefd naar een flexibele vorm van ondersteuning van de centrale verzorgers, die past binnen de thuiszorg van dementerende ouderen in verschillende stadia van het dementiesyndroom en die aansluit bij de verschillen in behoefte aan steun van de centrale verzorgers. De hulp is aangeboden. We hebben gekozen voor bekende vormen van hulp. Op advies van de reeds op een vroeg tijdstip ingeschakelde instelling is gekozen voor een beperkte mate van steun. Het flexibele karakter van de steun komt onder meer tot uiting in de vrije verdeling van de vier uur hulp over de week. Andere voorwaarden waarmee bij het bepalen van de interventiestrategie rekening moest worden gehouden, vormde het feit dat de interventie binnen een grote regio te organiseren zou moeten zijn en na dat afloop van het experiment de verleende steun door bestaande instellingen zou kunnen worden overgenomen. Het familie-ondersteuningsmodel van Bengtson en Kuypers (1981) biedt de unieke gelegenheid tot koppeling van modellen voor inventarisering en "oplossing" van problematiek van de zorg voor een (dementerende) oudere.

De interventiestrategie van Bengtson en Kuypers lijkt binnen deze onderzoeksopzet de meest haalbare (zie schema 2.2). Zij kan namelijk gericht worden op de centrale verzorger, is in verschillende situaties uitvoerbaar, sluit aan bij bekende hulpverleningsstrategieën, is binnen een beperkte tijdsinvestering te realiseren en organisatorisch te verwerklijken.

### *Beschrijving van de interventiestrategie*

Met de keuze voor de interventiestrategie van Bengtson en Kuypers kiezen wij voor een probleemaanpak, waarbij niet alleen aandacht wordt besteed aan

praktische, maar ook aan emotionele problemen. De methode die bij de emotionele ondersteuning wordt gehanteerd is die van het "actief luisteren" van Gordon (1970). De gezinsverzorgsters zijn daarin opgeleid en begeleid. Ook de gespreks-groepsleiders maken gebruik van de interventiestrategie van Bengtson en Kuypers en zijn door ons begeleid.

Ten behoeve van de interventie is het ondersteuningsmodel van Bengtson en Kuypers operationeel gemaakt. Aangegeven is welke emotionele en praktische steun met betrekking tot de aandachtspunten van dit model gegeven kan worden (zie paragraaf 2.6.1).

Emotionele steun kan worden gegeven door aan de centrale verzorger gelegenheid te bieden gevoelens te uiten en te helpen bij het omgaan met deze gevoelens. Ook het geven van waardering kan beschouwd worden als een vorm van emotionele steun. Het stimuleren om ook goed voor zichzelf te zorgen beschouwen wij eveneens als een belangrijke vorm van emotionele ondersteuning.

Praktische steun kan worden gegeven door in iedere situatie samen met de betrokken centrale verzorger na te gaan of er voor problemen wellicht relatief gemakkelijk haalbare oplossingen te vinden zijn, door iets te doen of achterwege te laten, door een plan te maken of iets te organiseren. Onze invulling van emotionele en praktische steun komt overeen met die van Thoits (1982), maar is toegespitst op de toepassingsmogelijkheden binnen dit onderzoek.

### *Kosten van de interventie*

Het kostenaspect is vanuit beleidsoptiek van belang. Een van de maatstaven waaraan de waarde van een interventie in de thuiszorg wordt beoordeeld, is de vraag in hoeverre professionele hulp thuis goedkoper is dan professionele hulp in bejaardenoorden en verpleeghuizen. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat te liggen rond de 22,5 uur professionele zorg per week (verdeeld over zeven dagen) (van der Vlist, 1984). Bij hogere zorgbehoefte is opname in een bejaardenoord, gelet op de maatschappelijke kosten, goedkoper. De ziekenfondsraad hanteert voor haar drie thuiszorgexperimenten een gemiddelde van f 200,- thuiszorg per patiënt per dag. Boven dit bedrag lijkt thuiszorg niet meer lonend te zijn (Schrijvers, 1987).

De kosten van de gezinszorg en van de gespreksgroepsleiders in dit onderzoek zijn gebaseerd op de tarieven die respectievelijk door de gezinszorginstellingen en door de universiteit gehanteerd worden. Voor de gezinsverzorgsters was dit bruto f. 16,75 per uur, de gespreksgroepsleiders ontvingen f. 36,- bruto per uur. Het gaat hier om bedragen uit 1985 van gesubsidieerde instellingen.

### *3.2.3 Uitvoering van de interventie*

Tot het domein van de uitvoering van de interventie behoren: het veldexperiment, de procesevaluatie en de evaluatie van de interventie (Price, 1985).

### *Veldexperiment*

Het onderzoek is uitgevoerd binnen een veldexperimentele opzet. Dit impliceert dat het onderzoek plaats vindt onder "natuurlijke" omstandigheden. In tegenstelling tot een laboratoriumexperiment, is de graad van controle van omstandigheden binnen een veldexperimenteel onderzoek laag (Phillips, 1971). Veldexperimenteel onderzoek heeft een hoog realiteitsgehalte. Het onderzoek is zinvol om, zeker in explorerende zin, inzicht te krijgen in de werking van de experimentele factoren in de praktische uitvoerbaarheid (Phillips, 1971). Zo kan worden nagegaan in hoeverre de interventie geaccepteerd wordt en welke problemen bij de uitvoering van de interventie optreden. De interventie is in dit onderzoek de experimentele factor.

De participanten van de interventiegroep is schriftelijk om hun medewerking gevraagd. De gezinsverzorgsters hebben om toestemming verzocht tot het bijhouden van logboeken. De controlegroep is na afloop van het onderzoek op de hoogte gesteld van het bestaan van de interventiegroep. De interventie startte om organisatorische redenen (vakantie-periode) twee maanden na de eerste meting. De interventie duurde tien maanden: van 2 september 1985 tot 1 juli 1986.

De gegevens over de uitvoering van de interventie zijn in schema 3.2 weergegeven. Ten behoeve van de interventie is zowel aan de gezins- en bejaardenverzorgsters (in het vervolg zullen wij uitsluitend van gezinsverzorgsters spreken) als aan de gespreksgroepsleiders een instructie cursus gegeven, waarbij door het onderzoeksteam begeleiding is geboden. De instructie cursus voor de gezinsverzorgsters is speciaal voor deze interventie samengesteld. Tijdens de cursusperiode hebben verdere aanpassingen aan de wensen van de gezinsverzorgsters plaats gevonden. Een bewerking van de cursus, is inmiddels uitgegeven (Vernooij-Dassen e.a., 1988; 1992).

De contacten met de gezinsverzorgsters vonden voor een deel plaats in het kader van begeleidingsactiviteiten. Een docente van de opleiding voor gespecialiseerde gezinsverzorgsters heeft aan deze begeleiding vorm gegeven. Via een telefonisch spreekuur is aan gezinsverzorgsters gelegenheid geboden problemen te bespreken die zich tussentijds voordeden. De psycholoog van het onderzoeksteam verzorgde dit spreekuur.

De begeleiding in de thuissituaties gebeurde vanuit de instellingen. Het ontbreken van de daartoe vereiste medewerking heeft ertoe geleid dat in één plaats, de leden van het onderzoeksteam de begeleiding van de gezinsverzorgsters in de thuissituaties hebben overgenomen.

De gespreksgroepen stonden onder leiding van psychologen. Deze hadden onder meer tot taak de opkomende emotionele uitingen te begeleiden. De eerste bijeenkomsten dienden ter informatie en ter kennismaking. In de verdere bijeenkomsten stond het uitwisselen van ervaringen op de voorgrond.

### *Procesevaluatie*

De procesevaluatie vond plaats met behulp van logboeken en verslagen van gespreksgroepsleiders. Hierbij werd gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode (Wester, 1984).

### Schema 3.2 *Uitvoering interventie*

---

<i>Gezinszorg</i> Periode	September 1985 t/m juni 1986
Uitvoerenden	Op kwaliteit geselecteerde gezins- en bejaardenverzorgsters
Duur instructie cursus	24 uur (twee dagen + acht bijeenkomsten van 2 uur)
Instructiemethode	Hoorlessen Uitwisselen van ervaring met leerstof door middel van methode "actief luisteren"
Thema's instructie cursus	<ul style="list-style-type: none"><li>- Dementie</li><li>- Handreiking voor omgang met dementerende ouderen</li><li>- Sociale omgeving dementerende ouderen</li><li>- Handreikingen voor omgang met sociale omgeving van dementerende ouderen</li></ul>
Begeleiding	Onderzoeksteam (drie leden) Instelling voor gezinszorg indien nodig
Docenten	<ul style="list-style-type: none"><li>- Onderzoeksteam (drie leden)</li><li>- Docente van opleiding voor gespecialiseerde gezinsverzorgsters</li></ul>
Plaats cursus	<ul style="list-style-type: none"><li>- Arnhem</li><li>- Nijmegen</li><li>- Velp</li></ul>
Opkomst	Arnhem       redelijk Nijmegen     goed Velp           goed
<i>Gespreksgroepen</i> Periode	Oktober 1985 t/m mei 1986
Gespreksgroepsleiders	Drie klinisch psychologen Twee doctoraal-studenten gerontologie
Deelnemers aan gespreksgroepen	55 centrale verzorgers + zes andere familieleden
Duur instructie cursus voor gespreksgroepsleiders	Vier bijeenkomsten van twee uur
Duur gespreksgroepen voor centrale verzorgers	12 bijeenkomsten van twee uur

Instructiemethode	Cohn thematische interactie
Thema's in gespreksgroepen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Omgang met dementerende oudere</li> <li>- Acceptatie van situatie</li> <li>- Relatie met andere familieleden</li> <li>- Omgaan met gevoelens die verzorging oproept (schuld, verdriet, agressie, eenzaamheid)</li> </ul>
Begeleiding van gespreksgroepsleiders	Psycholoog
Docent	Psycholoog
Plaats cursus	Nijmegen
Plaats bijeenkomsten gespreksgroepen centrale verzorgers	Zo dicht mogelijk bij woonplaats (vijf groepen) Nijmegen twee, Arnhem twee, Velp een, Oosterbeek een, Renkum een
Opkomst	Gemiddelde opkomst 41%

---

Het kwalitatief onderzoek, dat reeds elders gepubliceerd is (van Eldik, 1986; Daaleman, 1988; 1989), behelst een interpretatieve inhoudsanalyse van de logboeken die de gezinsverzorgsters hebben bijgehouden. Bij de analyse van deze logboeken is gebruik gemaakt van het computer programma "KWALITAN" (Peters, 1986). Voor gegevens over de gespreksgroepen is gebruik gemaakt van de evaluatie van de gespreksgroepen door Oosterwijk en Vervoort (1987).

### *Evaluatie van de interventie*

Het effect van de interventie op het gevoel van competentie is geëvalueerd door ontwikkelingen inzake het competentiegevoel van de centrale verzorger in de controle- en interventiegroep met elkaar te vergelijken. Het effect met betrekking tot het aantal opnamen is geëvalueerd door de controlegroep in dit opzicht te vergelijken met de interventiegroep. Een uitgebreider toelichting wordt in hoofdstuk 7 gegeven.

Bij de bepaling van de periode waarover het effect wordt berekend, is gekozen voor een berekening over de periode waarin de interventie daadwerkelijk heeft plaatsgevonden. Met betrekking tot het gevoel van competentie en de gedragsstoornissen houdt dit in dat die respondenten in de analyse zijn betrokken die tot en met de tweede meting hebben deelgenomen. Deze voorwaarde van deelname aan de interventie gedurende de totale tien maanden van de interventie kan per definitie niet worden gesteld voor de berekening van het effect van de interventie op de omvang van opname in verpleeg- of verzorgingshuizen. Na opname van de dementerende oudere wordt de interventie immers beëindigd. Als voorwaarde is hier gesteld, dat de respondenten ten minste aan de interventie hebben blootge-

staan. Gekozen is voor een berekening van het aantal opnamen vanaf het moment waarop de interventie daadwerkelijk van start is gegaan. De controlegroep wordt over dezelfde periode bekeken.

Omdat een aantal ouderen tijdens de interventieperiode is overleden, is de vraag gerezen of deze groep in de effectberekening moet worden betrokken. Enerzijds kan het thuis *overlijden* van de oudere als een positief effect worden aangeduid, omdat de interventie de sociale omgeving gestimuleerd kan hebben om de zorg thuis tot het einde toe voort te zetten. Anderzijds kan het *overleven* van de oudere als een positief effect worden gewaardeerd, omdat dit verlengen van de levensduur een gevolg kan zijn van de aandacht van de sociale omgeving. Het bestaan van verband tussen sociale isolatie en een verhoogde sterftekans is in verschillende onderzoeken aangetoond (Berkman, 1983; 1986; Schoenbach e.a., 1986; House e.a., 1982).

Gezien de bestaande interpretatieproblemen hebben wij evenals Levin e.a. (1988) besloten, de ouderen die tijdens de interventieperiode thuis overlijden in de berekening van de interventie-effecten buiten beschouwing te laten.

### 3.2.4 *Verspreiding van de interventie*

Aan de mogelijkheid van deze interventie in de thuiszorg is openbaarheid gegeven o.a. door het publiceren van boeken en artikelen over de interventiemethode en over de daarmee bereikte resultaten, door het houden van voordrachten en door het geven van cursussen.

## 3.3 STEEKPROEF

In deze paragraaf wordt ingegaan op het doel van de werving en worden voor- en nadelen van de gekozen wervingsmethode aangegeven. Er volgt een beschrijving van de criteria voor de werving, van de deelname van de huisartsen, van het verloop tijdens de werving en van de representativiteit van de onderzoeksgroep.

### *Doel van de werving*

Het streefgetal was 140 paren van dementerende ouderen en hun centrale verzorgers. Met dit aantal zijn vergelijkingen tussen experimentele subgroepen te analyseren. Er is rekening gehouden met het uitvallen van respondenten vanwege overlijden en opname in een instituut tijdens dit longitudinale onderzoek.

Ter verkrijging van het beoogde aantal respondenten is besloten om binnen één regio met zowel steden als platteland zoveel mogelijk dementerende ouderen te benaderen, die voldoen aan de voorwaarden van onze beoogde onderzoekspopulatie. Wij hebben ons beperkt tot één regio, omdat het organiseren en begeleiden van een interventie dan meer kans van slagen heeft. Er is geen steekproef

getrokken, maar er heeft een screening plaats gevonden van alle aangeboden patiënten op grond van relevante criteria.

### *Methoden van werving*

Respondenten voor dementie-onderzoeken kunnen via verschillende bronnen worden geworven.

Screening van alle thuiswonende ouderen in de onderzoeksregio biedt de meeste zekerheid omtrent het bereiken van de thuiswonende dementerende ouderen. Dit houdt echter in dat een groot aantal ouderen onderzocht moet worden, terwijl naar schatting slechts maximaal 10% van de ouderen boven de 65 voor dit project in aanmerking komt (Kay en Bergmann, 1980).

Een andere wervingsmethode is het benaderen van instanties, waar dementerende ouderen of hun verzorgers vanwege hun problematiek zijn aangemeld. De meeste onderzoekers maken van deze methode gebruik. Zij recrutereren o.a. via ondersteuningsgroepen van familieleden van Alzheimer patiënten en via poliklinieken (Sanford, 1975; Rabins e.a., 1982; Argyle, 1985; Morycz, 1985; Pratt e.a., 1985; Chenoweth en Spencer, 1986; George en Gwyther, 1986; Zarit e.a., 1986; Caserta e.a., 1987). Aan deze methode kleefde het gevaar dat de groep respondenten te eenzijdig wordt samengesteld. Er kan een selectie van respondenten met grotere problematiek optreden ("selective bias").

Een methode die de werving binnen de "open populatie" meer benadert dan werving via instanties waar dementerende ouderen of hun verzorgers vanwege hun problematiek zijn aangemeld, die efficiënter is en waarbij de kans op het verkrijgen van een selectieve onderzoeksgroep minder groot is, is de werving via huisartsen. Met de kennis van zijn patiëntenbestand is de huisarts veelal in staat patiënten in alle stadia van de ziekte op te sporen. Bovendien heeft hij dikwijls weet van het verschillend vermogen tot zorgen waarover de centrale verzorger beschikt. Voor zover wij weten hebben alleen Bruder e.a. (1981) en Eagles e.a. (1987) dementerende ouderen via huisartsen geworven.

Ook wij hebben in dit onderzoek respondenten geworven via huisartsen, aangevuld met kandidaten via derden (bijvoorbeeld wijkverpleegkundigen). De uiteindelijke aanmelding van alle kandidaten is via de huisarts geschied.

De huisartsen hebben naast het selecteren van de dementerende ouderen tevens zorg gedragen voor het introduceren van het onderzoek bij de kandidaten. Hierdoor zijn waarschijnlijk minder weigeringen voorgekomen.

### *Criteria voor de werving*

De huisartsen is verzocht bij de aanmelding de criteria in acht te nemen die in schema 3.3 zijn aangegeven.

Wij hebben extra verzocht thuiswonende ouderen aan te melden in alle stadia van het dementiesyndroom, onafhankelijk van de problematiek van de centrale verzorgers. Verzocht is ook om geen dementerende ouderen aan te melden die dagbehandeling ontvangen.



### Schema 3.3 In- en uitsluitingscriteria

Insluitingscriteria:	Uitsluitingscriteria
- patiënten lijdend aan primaire dementie (DSM-III criteria)	- de zogenaamde secundaire dementiële beelden ten gevolge van encephalopathie, hersentumor, epilepsie, normal pressure hydrocephalus, ernstige vormen van de ziekte van Parkinson, ernstige ziekte van Huntington, nierinsufficiëntie, moeilijk regelbare diabetes mellitus, ernstige CARA, ernstige decompensatio cordus, delirante beelden, alcoholabusus
- thuismilieu dat voor de oudere zorgt	- depressieve beelden
- leeftijd dementerende oudere > 55 jaar	- ernstige gehoors-, visus- en spraakstoornissen

#### *Deelname van de huisartsen*

Nagenoeg alle (n=182) huisartsen in de regio Arnhem/Nijmegen zijn benaderd voor de werving. Met medewerking van 91% (n=166) van deze huisartsen zijn 610 dementerende ouderen aangemeld.

#### *Uitval binnen de onderzoeksgroep*

Tussen de aanmelding en de eerste meting vallen 469 respondenten uit. De redenen hiervan worden in tabel 3.1 aangegeven.

*Tabel 3.1 Redenen uitval respondenten vóór de eerste meting (n=610)*

	%
Onjuiste diagnose	15
Opname verzorgingshuis/verpleeghuis/ziekenhuis	16
Overlijden oudere	6
Overlijden of verhuizen centrale verzorger	13
Geen centrale verzorger aanwezig	5
Weigering oudere en/of centrale verzorger	21
Totaal	76

De uitval vóór de eerste meting bedraagt in totaal 76%. Van de oorspronkelijke aangemelde onderzoeksgroep neemt dus 24% aan de eerste meting deel.

Er kan een onderscheid gemaakt worden tussen uitval van mensen die om een of andere reden niet tot de doelpopulatie gerekend kunnen worden (bijvoorbeeld

vanwege verhuizing, overlijden, of onjuiste diagnose) en mensen die wel tot de doelpopulatie gerekend kunnen worden maar bijvoorbeeld weigeren. In ons onderzoek behoort het merendeel van de uitvallers tot de categorie die niet tot de doelpopulatie kan worden gerekend: 79%. Van de ouderen en/of de centrale verzorgers heeft 21% geweigerd deel te nemen. De groep weigeraars bestaat voor tweederde uit vrouwen. De gemiddelde leeftijd van deze weigeraars is 79 jaar, waarmee zij niet afwijken van de niet-weigeraars.

De onderzoeksgroep bestaat op het eerste meetmoment derhalve uit 141 patiënten met een primair dementieel beeld en hun centrale verzorgers.

Ten behoeve van de uitvoering van de interventie is de totale onderzoeksgroep via proportioneel gestratificeerde randomisering verdeeld in een experimentele en controlegroep. De onderzoeksgroep is daartoe eerst in homogene strata onderverdeeld op basis van de kenmerken geslacht van de dementerende oudere en het al dan niet aanwezig zijn van gezinszorg bij de oudere. Gelet op de aantallen was een verdere stratificatie, bijvoorbeeld naar de ernst van het dementiesyndroom, niet mogelijk. Op het tijdstip waarop de indeling van de experimentele groepen plaats vond, waren 190 paren (oudere met centrale verzorger) overgebleven. In tabel 3.2 wordt de samenstelling van de aanvankelijke controle- en experimentele groep gepresenteerd.

*Tabel 3.2 Aanvankelijke samenstelling onderzoeksgroepen naar geslacht en het hebben van hulp van gezinszorg (percentages; n = 190)*

	n	Man	Vrouw	Wel gezinszorg	Geen gezinszorg
Controlegroep	95	36	64	27	73
Experimentele groep	95	34	66	32	68
Totale groep	190	33	67	30	70

Omdat er tussen het moment van de proportioneel gestratificeerde randomisering en de eerste meting nog uitval heeft plaatsgevonden, stellen wij een vergelijkbare tabel samen van de gegevens op het eerste meetmoment.

De procentuele verdeling in de uiteindelijke onderzoeksgroep wijkt enigszins af van die in de onderzoeksgroep op het moment van de proportioneel gestratificeerde randomisering (de aanvankelijke onderzoeksgroep). In de uiteindelijke controlegroep zitten iets minder mannen dan in de aanvankelijke onderzoeksgroep en meer ouderen die gezinszorg hebben. De procentuele verschillen in indeling tussen controle- en experimentele groep naar geslacht en de aanwezigheid van gezinszorg in de aanvankelijke onderzoeksgroep komt echter nagenoeg overeen met die in de uiteindelijke onderzoeksgroep. De oorspronkelijke verdeling naar onderzoeksgroepen is niet grondig gewijzigd.

*Tabel 3.3 Samenstelling onderzoeksgroep bij eerste meting naar geslacht en het hebben van hulp van gezinszorg (percentages; n = 141)*

	n	Man	Vrouw	Wel gezinszorg	Geen gezinszorg
Controlegroep	66	30	70	36	64
Interventiegroep	60	30	70	30	70
Intention-to-treat groep*	75	32	68	29	71
Totale groep	141	31	69	33	67

\* De intention-to-treat groep omvat zowel de interventiegroep als de WIGG-groep (Weigering Interventie Gezinszorg en Gespreksgroep)

### *Representativiteit*

De gegevens zijn verzameld in een regio met zowel steden als platteland. Bijna alle huisartsen in deze regio hebben aan de werving van kandidaten deelgenomen. De ouderen die deelname aan het onderzoek weigeren, wijken wat betreft geslacht en leeftijd niet af van de deelnemers.

Een vergelijking met andere onderzoeken inzake het geslacht van de centrale verzorger laat geen grote verschillen zien. Ons onderzoek telt in vergelijking met het gemiddelde van andere studies iets minder vrouwelijke centrale verzorgers (bijlage 3.1).

De beschikbare gegevens overziend, stellen wij dat het moeilijk is daaruit conclusies te trekken ten aanzien van de omvang van de doelgroep in de populatie en dat het moeilijk is te beoordelen of er sprake is van een representatieve steekproef. Aan het waarschijnlijkheidskarakter van de steekproef is voldaan. Gelet op de gehanteerde wervingsmethode (het via huisartsen binnen een naar urbanisatiegraad gedifferentieerde regio laten selecteren van thuiswonende dementerende ouderen met hun centrale verzorgers), en gelet op de aselechte wijze waarop controle- en experimentele groep zijn samengesteld, menen wij dat de gegevens van de 141 dementerende ouderen en hun centrale verzorgers een goede basis vormen voor de beantwoording van onze vraagstellingen.

### 3.4 PROCEDURE VELDWERK

De procedure rond het veldwerk betreft het verzamelen van de benodigde gegevens, de training van de interviewers, het oplossen van praktische problemen welke van invloed kunnen zijn op de kwaliteit van het onderzoek, en het motiveren van de respondenten.

### *Dataverzameling*

Ter verkrijging van onze gegevens is gebruik gemaakt van verschillende methoden: gestructureerde interviews, schriftelijke vragenlijsten, logboeken en obser-

vaties op basis van vastgestelde criteria. Gestructureerde vragenlijsten maken statistische vergelijkingen mogelijk. Gestructureerde interviews worden in dit onderzoek onder meer gebruikt voor het verkrijgen van gegevens, die betrekking hebben op de beleving van de verzorgers. Op grond van het geschetste theoretisch kader ligt deze keuze niet direct voor de hand: immers binnen het symbolisch interactionistisch onderzoek, waarin recht gedaan wordt aan de belevingswereld, is een kwalitatieve benadering meer gangbaar. Er bestaat verschil van inzicht over de methodologische consequenties van de theoretische premissen. Binnen de zogenaamde Iowa-school wordt gesteld dat ook neo-positivistische procedures gebruikt kunnen worden ter bestudering van het zelfbewustzijn, zonder het procesaspect expliciet in de analyse te betrekken (Wester en Hilhorst, 1985). Over deze vorm van bestudering van het "self" zegt een van de representanten van de IOWA-school, Kuhn: "self-attitudes might be studied in a fairly direct manner by collecting statements of role preference and role avoidance, role expectations, models for the self, and the like." (Kuhn en McPartland, 1954). Onze benadering sluit hierbij aan. Om het belevingselement tot zijn recht te laten komen, hanteren wij een aangepaste interviewstijl: de niet-formele interviewstijl in een mondeling vraaggesprek. Hierbij worden interviewers gestimuleerd zich betrokken te voelen bij de ervaringen van de ondervraagden en wordt ook bij voorgestructureerde lijsten de ondervraagden de mogelijkheid geboden beweegredenen toe te lichten en ervaringen te vertellen. Ook bestaat voor de interviewers de mogelijkheid in te gaan op reacties van de ondervraagde (van Tilburg, 1988, 66-67). De duur van het mondeling interview bedraagt vijf kwartier uur. Dit is een lange tijd voor oudere verzorgers van dementerende ouderen.

Daarom is ook gebruik gemaakt van schriftelijke vragenlijsten. Daarmee is overbelasting van de respondenten voorkomen. De schriftelijke vragenlijsten zijn gebruikt voor de registratie van de meer feitelijke gegevens.

Een derde wijze van dataverzameling vindt plaats door middel van minimaal gestructureerde logboeken. Deze zijn door de gezinsverzorgsters bijgehouden. Zij registreren hun eigen activiteiten en de ontwikkeling van het gevoel van competentie van de centrale verzorger tijdens de interventieperiode (Daaleman, 1988). De gezinsverzorgsters hebben hiervoor een uitvoerige instructie ontvangen.

De gegevens met betrekking tot het vaststellen van de ernst van het dementiesyndroom zijn vastgesteld door observaties van artsen met behulp van de in de Brief Cognitive Rating Scale (BCRS) van Reisberg e.a. (1983) aangegeven criteria.

### *Interviewers*

Dit onderzoek vergt zeer gekwalificeerde interviewers. Bij de selectie van de medewerkers is daarom gelet op interviewervaring en op het vermogen te kunnen omgaan met ouderenproblematiek en emotionele situaties. De gesprekken zijn voornamelijk door psychogerontologen gevoerd.

Tijdens de interviewtraining zijn de doelstellingen en de inhoud van het onderzoek toegelicht en zijn betrokkenen door middel van rollenspel met de vragenlijst-

ten en met moeilijke situaties vertrouwd gemaakt. Na afloop van de interviews heeft een evaluatie plaatsgevonden ten einde de geldigheid van de gegevens te beoordelen.

Het medisch onderzoek is uitgevoerd door afgestudeerde huisartsen. Zij ontvingen een training waarin aandacht is besteed aan het lichamelijk onderzoek en getracht is tot overeenstemming te komen over de beoordelingsinstrumenten, zodat de waarnemingen voldoende betrouwbaar zijn (Vernooij-Dassen e.a., 1990, 52).

### *Praktische problemen*

Een praktisch probleem van het mondelinge interview in dit onderzoek is dat het voor het verkrijgen van de gewenste informatie nodig is de centrale verzorger alleen te spreken. Dit probleem is opgelost door tegelijkertijd, maar wel afzonderlijk, de oudere en de centrale verzorger te interviewen ten huize van de oudere.

Schriftelijke vragenlijsten hebben als nadeel dat het doorgaans een grotere non-respons oplevert. Daarom zijn de lijsten voorafgaand aan het mondeling interview opgestuurd en opgehaald.

### *Motivatie van de respondenten*

Het motiveren van de respondent vormt een speciaal aandachtspunt. Er is aandacht besteed aan zowel de extrinsieke als de intrinsieke motivatie. Onder extrinsieke motivatie wordt verstaan dat de respondent het doel van het interview ziet als congruent met eigen doeleinden en waarden. De intrinsieke motivatie berust op affectieve aspecten van de tussenmenselijke relatie van interviewer en respondent (Segers, 1983, 223).

De extrinsieke motivatie wordt bevorderd, wanneer gevraagd wordt naar gegevens waarover de respondent werkelijk beschikt en de vraaghoud aansluit bij de taal en betekeniswereld van de respondent (Segers, 1983, 220). Hiermee wordt de kans groter dat het interview voor de respondent relevant is en de interviewer door de respondent als een nuttig "adres" wordt getaxeerd. De extrinsieke motivatie is gecontroleerd door voorafgaand aan het onderzoek zes proefinterviews uit te voeren. Het interview bleek, gezien de emotionele reacties, nauw aan te sluiten bij de belevingswereld van de respondenten. Het bleek ook veel tijd te vergen en daardoor te vermoeiend te zijn. Het is om die reden gesplitst in een schriftelijk, vooraf opgestuurd onderdeel, en een mondeling deel. Volgens de interviewers bleef de extrinsieke motivatie ook tijdens de herhaalde onderzoeksronden hoog.

De intrinsieke motivatie kan vooral in een mondeling interview worden bevorderd. Het spreken met een receptief en begrijpend persoon zal de respondent voldoening geven, zeker als het gaat om onderwerpen die hem aangaan of interesseren (Segers, 1983, 223). In de interviewtraining en in de contacten tijdens de onderzoeksronden is veel aandacht besteed aan een goede luisterhouding. Uit de reacties van respondenten en van interviewers leiden wij af dat het interview aan de respondent een zekere mate van voldoening heeft gegeven. Ook het geringe aantal weigeringen in de loop van het onderzoek wijst in deze richting.

Aandacht voor de motivatie van de respondenten is in longitudinaal onderzoek niet alleen van belang voor de kwaliteit van het onderzoek, maar ook voor de continuïteit. Er is niet alleen gepoogd de respondenten te blijven motiveren tot deelname aan het onderzoek, door zorgvuldigheid te betrachten ten aanzien van de vragenlijsten en selectie van de interviewers, maar ook door onze waardering voor hun medewerking te laten blijken door middel van kleine attenties, zoals Kaapse viooltjes en kerstkaarten.

### 3.5 SAMENVATTING EN BESCHOUWING

Het onderzoek is ten behoeve van de vraagstelling naar het effect van de interventie uitgevoerd binnen een veldexperimentele opzet. Er zijn herhaalde metingen verricht. De vraag naar de factoren die van invloed zijn op het gevoel van competentie van de centrale verzorger wordt beantwoord met gegevens van de eerste meting. De vragen naar het effect van de interventie en naar de predictoren van de ontwikkeling van het gevoel van competentie van de centrale verzorger en van de kans op opname van de dementerende oudere worden beantwoord met gegevens van de eerste en de tweede meting.

Ten behoeve van interventie hebben wij aandacht besteed aan de probleemanalyse, het interventiedesign, de uitvoering en de verspreiding van de interventie. De probleemanalyse is verricht door het meten van het gevoel van competentie van de centrale verzorger. Het interventiedesign omvat onder meer de selectie van de hulpverleners en de interventiestrategie. De interventie is uitgevoerd door gezinsverzorgsters en door middel van gespreksgroepen.

Bij het verlenen van de interventie hebben wij gestreefd naar een combinatie van praktische en emotionele ondersteuning. De gezinszorg komt niet extra op bezoek om emotioneel te steunen, maar komt vier uur per week in het huis van de dementerende oudere om praktische hulp te verlenen en de situatie te begeleiden. De gezinsverzorgster is zodoende in staat om op alledaagse en moeilijke situaties te reageren. Om adequaat op situaties te kunnen reageren, zijn de gezinsverzorgsters opgeleid om 'actief' te luisteren. De gezinsverzorgsters zijn gestimuleerd om uiting te geven aan hun waardering voor de centrale verzorgers voor hun zorg voor de dementerende oudere. De centrale verzorgers zijn tegelijkertijd aangemoedigd ook goed voor zichzelf te zorgen. Getracht is de beleving van de situatie door de centrale verzorger te beïnvloeden. De emotionele ondersteuning verloopt op deze wijze onopvallend, een vorm van hulp die Bolger e.a. (1990) later als onzichtbare en meest effectieve hulp beschrijven.

Als interventiestrategie is gekozen voor het familie-ondersteuningsmodel van Bengtson en Kuypers (1981). Hiermee komt een koppeling tot stand van modellen voor inventarisering en "oplossing" van problematiek van de zorg voor een (dementerende) oudere. Ten behoeve van onze interventie hebben wij het model van Bengtson en Kuypers aangepast. De aanpassing bestaat uit het aangeven van

de emotionele en de praktische steun, die met betrekking tot de aandachtspunten van dit model gegeven kan worden.

Nagegaan is of de interventie volgens plan is verlopen. Daartoe is een proces-evaluatie uitgevoerd door middel van de logboeken die de gezinsverzorgsters hebben bijgehouden en door middel van verslagen van gespreksgroepsleiders. Het effect van de interventie wordt bepaald door de ontwikkelingen in het competentiegevoel van de centrale verzorger en de opnamen van de dementerende ouderen in de controlegroep te vergelijken met de interventiegroep.

De respondenten zijn via huisartsen geselecteerd en benaderd. De werving heeft in één regio met zowel stedelijk gebied als platteland plaats gevonden. De medewerking van de huisartsen is groot gebleken: 91% van de huisartsen in de regio heeft namen van dementerende ouderen aan ons doorgegeven.

Hoewel het verloop van respondenten tussen het tijdstip van aanmelding en de eerste onderzoeksrunde omvangrijk was, is het percentage weigeraars beperkt: 21%. De gehanteerde wijze van werven benadert meer een werving via de open populatie dan werving via instanties, waar dementerende ouderen of hun verzorgers vanwege hun problematiek zijn aangemeld. Met onze wervingsmethode is de kans op het verkrijgen van een selectieve onderzoeksgroep minder groot. Wij achten de uiteindelijke onderzoeksgroep evenwel niet zonder meer landelijk representatief, gezien de bestaande regionale verschillen. Wel stellen wij dat de 141 interviews een goede basis vormen voor de beantwoording van onze vragenstellingen.

In dit longitudinale onderzoek hebben wij veel aandacht besteed aan de motivatie van de respondenten. Slechts een gering percentage dementerende ouderen en/of hun centrale verzorgers heeft de intensieve onderzoeken geweigerd.

Ter verkrijging van onze gegevens is gebruik gemaakt van gestructureerde interviews, die voornamelijk door psychogerontologen zijn afgenomen. Bij het gebruik van de gestructureerde vragenlijsten is een aangepaste interviewstijl gehanteerd om het belevingselement tot zijn recht te laten komen. Daarnaast zijn door de centrale verzorgers schriftelijke vragenlijsten ingevuld. Deze schriftelijke vragenlijsten zijn gebruikt voor het verkrijgen van de meer feitelijke informatie. Via de logboeken van de gezinsverzorgsters is onder meer informatie verkregen over het verloop van de interventie.

#### NOOT

1. De vragenstellingen van de vierde meting hebben betrekking op veranderingen *na* opname van de dementerende oudere in een verpleeg- of verzorgingshuis.

# 4 Operationalisering

## 4.1 INLEIDING

De operationalisering van de kenmerken met betrekking tot de dementerende oudere, het sociaal netwerk van de dementerende oudere en kenmerken van de centrale verzorger vormt het onderwerp van dit hoofdstuk.

Met betrekking tot een aantal geselecteerde kenmerken zijn nog weinig gevalideerde en betrouwbare meetinstrumenten beschikbaar. Wij ontwikkelen daarom in het kader van dit onderzoek nieuwe meetinstrumenten. Hierbij wordt voortgebouwd op bestaande theoretische indicaties. De nieuwe instrumenten dienen tot het meten van de gedragsstoornissen van de dementerende oudere, van het gevoel van competentie van de centrale verzorger en van het ervaren van sociale steun door de centrale verzorger. Nagegaan wordt of deze instrumenten zijn op te bouwen uit domeinen, die zowel vanuit theoretisch als praktisch (interventie) oogpunt zinvol zijn.

Van de overige kenmerken met betrekking tot de dementerende oudere en de centrale verzorger wordt vermeld voor welke bestaande operationalisering is gekozen. Er wordt voorts beschreven hoe de leden van het sociaal netwerk van de dementerende oudere zijn geïdentificeerd.

## 4.2 KENMERKEN MET BETREKKING TOT DEMENTERENDE OUDEREN

Naast de ernst van het dementiesyndroom besteden wij aandacht aan andere kenmerken van de dementerende oudere: de duur van het dementiesyndroom, de gedragsstoornissen en het zelfstandig functioneren<sup>1</sup>. De operationalisering van deze kenmerken is elders beschreven (Lamers e.a., 1990). Wij vatten deze gegevens samen.

De DSM-III (1980) vormt het uitgangspunt voor de bestudering van het dementiesyndroom. De DSM-III geeft geen concrete beschrijvingen, deze kunnen hieruit slechts geëxtraheerd worden. Gekozen is voor het beschrijven van het dementiesyndroom aan de hand van het cognitief functioneren. De *ernst van het dementiesyndroom* is gemeten met de Brief Cognitive Rating Scale (BCRS) (Reisberg e.a., 1983). Uit de BCRS zijn de eerste vier assen gekozen t.w.:



- concentratie;
- korte termijn geheugen;
- lange termijn geheugen;
- oriëntatie voor tijd, plaats en persoon.<sup>2</sup>

De scores op de BCRS zijn ingedeeld naar stadia met behulp van de Global Deterioration Scale (Reisberg e.a., 1986). Gehanteerd is een indeling naar licht, matig en zwaar dementiesyndroom. De ernst van het dementiesyndroom is vastgesteld door de arts van het onderzoek.

De *duur van het dementiesyndroom* is vastgesteld door de centrale verzorger en bedraagt het aantal maanden dat de ziekteverschijnselen herkend zijn.

De stoornissen in het gedrag van de dementerende oudere, die kunnen worden beschouwd als een uiting van het dementiesyndroom, zijn vastgesteld met een in het kader van dit onderzoek ontwikkeld meetinstrument. Het betreft hier gedragsvormen die door de centrale verzorger worden opgemerkt. Het instrument is samengesteld op grond van vragenlijsten, gebruikt in intra- en extramuraal settings (Lamers e.a., 1990). De oorspronkelijke vragenlijst van 40 items resulteerde na statistische analyse in een meetinstrument van 30 items waarin een drietal subschalen onderscheiden zijn: *geagiteerd gedrag* (13 items), *apathisch gedrag* (11 items) en *stemmingsstoornissen* (6 items) (bijlage 4.1 en 4.2). De waarden zijn gespiegeld, zodat een hogere score verwijst naar een ernstiger mate van gedragsstoornissen.

Om een indruk te krijgen van de lichamelijke conditie van de oudere, wordt het *door de centrale verzorger waargenomen zelfstandig functioneren* onderzocht. Dit wil zeggen: de mogelijkheden om dagelijkse levensverrichtingen uit te voeren. Het zelfstandig functioneren is vastgesteld aan de hand van ADL-functies. Hierbij is gebruik gemaakt van de ADL-schaal uit de Observatielijst Psychogeriatric (Cobussen e.a., 1984).<sup>3</sup> De informatie is afkomstig van de centrale verzorger.

#### 4.3 KENMERK MET BETREKKING TOT HET SOCIAAL NETWERK VAN DEMENTERENDE OUDEREN

Binnen het sociaal netwerk van de oudere wordt vaak een onderscheid gemaakt tussen het informeel netwerk en het formeel netwerk. Het informeel netwerk omvat het netwerk van persoonlijke relaties van de oudere<sup>4</sup>. Tot het formeel netwerk worden personen gerekend, die op grond van formele taakstelling bij de zorg van de oudere betrokken zijn. Wij hanteren dit onderscheid<sup>5</sup> en richten onze aandacht daarbij vooral op het informeel netwerk. Vastgesteld wordt hoeveel personen uit het sociaal netwerk van de oudere participeren in de zorg voor de dementerende oudere. Onder *participatie van het sociaal netwerk* in de zorg verstaan wij het onderhouden van persoonlijke contacten door middel van hulp bij ADL-, BDL- handelingen en door gezelligheids- of telefonische contacten met de dementerende oudere. Het aantal personen, dat aan een of meer van de genoemde activiteiten deelneemt, wordt bepaald en representeert het actieve steunnetwerk. De centrale verzorger zelf wordt hierbij niet meegerekend.

Voor het bepalen van het sociaal netwerk rond de dementerende ouderen gebruiken wij de categoriale benadering (Knipscheer, 1980), ook wel rolbenadering genoemd, en de “rewarding exchange” benadering (McCallister en Fischer, 1978), ook wel ruilbenadering aangeduid. De categoriale benadering informeert naar relatiecategorieën (bijvoorbeeld partner, kinderen, broers, etc.). Zij voert tot een overzicht van personen die tot steun zouden kunnen zijn. Het nadeel is dat namen genoemd worden van personen die nu en in de toekomst geen steun verlenen en dat personen worden vergeten, die toch op enigerlei wijze van belang zijn. Dit laatste wordt in de “rewarding exchange” benadering ondervangen. Hier staan de contacten die plaatsvinden centraal. Het gaat om de functionele inhoud van het contact. Die personen worden geïnventariseerd, met wie de oudere “rewarding interactions” onderhoudt. In ons onderzoek worden “rewarding interactions” als persoonlijke contacten geoperationaliseerd. De “rewarding interactions” zijn onder meer bepaald met behulp van vragen van Nuy e.a. (1984) en zijn in bijlage 4.3 gepresenteerd. Getracht is door het combineren van de rol- en de ruilbenadering zoveel mogelijk ondersteunende netwerkleden op te sporen. Hiertoe is de centrale verzorger eerst via de rolbenadering op zoveel mogelijk namen attent gemaakt. Vervolgens zijn via de ruilbenadering namen gegenereerd. De vragen die hiervoor gebruikt zijn hebben betrekking op een zo breed mogelijk steunspectrum. Er zijn zowel vragen in opgenomen die betrekking hebben op taken die traditioneel als typisch mannelijk (klusjes in en rond het huis), als op taken die traditioneel als typisch vrouwelijk (schoonmaken huis) beschouwd worden. In bijlage 4.3 zijn de activiteiten vermeld en het aantal ouderen met wie contact wordt onderhouden. Met betrekking tot het formeel netwerk gaan wij na met welke professionele hulpverleners en vrijwilligers de dementerende oudere contact heeft. De informatie over het informeel en het formeel sociaal netwerk van de oudere is afkomstig van de centrale verzorger.

#### 4.4 KENMERKEN VAN CENTRALE VERZORGERS

In het werkmodel zijn vier kenmerken van de centrale verzorger opgenomen: het gevoel van competentie, de ervaren sociale steun, de mate van neuroticisme en de participatie in de zorg voor de dementerende oudere. Alle gegevens zijn verstrekt door de centrale verzorger.

##### 4.4.1 *Gevoel van competentie*

Zoals in hoofdstuk twee reeds is vermeld, heeft de theoretische verkenning niet geleid tot een eenduidig concept van het competentiegevoel van de centrale verzorger. Vandaar dat wij door middel van een onderzoek onder experts zijn nagegaan of de door ons gebruikte vragenlijst betrekking heeft op de gehanteerde concepten. Naast deze controle van de inhoudsvaliditeit, zijn wij ook de begripsvaliditeit nagegaan.

Het meetinstrument “gevoel van competentie” omvat vragen die gebaseerd zijn op het familie-crisismodel van Bengtson en Kuypers, de vragenlijst van Zarit (uitgezonderd twee items) en enkele toegevoegde vragen. De oorspronkelijke vragenlijst omvatte 55 items. In een exploratieve factoranalyse herkennen wij de volgende domeinen:

- tevredenheid/ontevredenheid over de manier waarop de dementerende oudere zich als verzorgde gedraagt (irriteert de oudere bijvoorbeeld de centrale verzorger e.d.);
- tevredenheid/ontevredenheid over zichzelf als centrale verzorger van de dementerende oudere (vindt de centrale verzorger bijvoorbeeld dat hij te weinig doet e.d.);
- consequenties van de zorg voor de dementerende oudere voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger (vindt de centrale verzorger bijvoorbeeld dat hij te weinig tijd heeft voor zichzelf e.d.).

### *Geldigheid van de schaal*

Bij de toetsing van de geldigheid wordt vaak een onderscheid gemaakt tussen “content validity” en “construct validity” (Streiner en Norman, 1989).

Bij de *inhoudsvaliditeit* (content validity) gaat het om de vraag of een meetinstrument het bedoelde begrip in zijn verschillende aspecten goed weerspiegelt, en of geen overbodige of irrelevante zaken worden gemeten (Swanborn, 1987, 189). Ter vaststelling van de inhoudsvaliditeit hebben wij ons meetinstrument aan een panel van experts voorgelegd. Het panel bestond uit 39 personen uit de wereld van het gerontologisch wetenschappelijk onderzoek en uit het werkveld, te weten: 10 wetenschappelijk medewerkers, 8 deskundigen uit het werkveld, 10 doctoraal studenten medische sociologie en 11 doctoraal studenten sociale gerontologie

Voor de beoordeling van het meetinstrument “gevoel van competentie” is de omschrijving van gevoel van competentie en van de drie competentiedomeinen gepresenteerd. De panelleden is verzocht aan te geven in hoeverre ze de 55 items passend achtten bij het “gevoel van competentie” (het naar eigen beleven aankunnen van de zorg voor de oudere) en bij de door ons benoemde domeinen. Er kon gekozen worden uit de antwoordmogelijkheden “past niet” en “past wel” met de categorieën “enigszins”, “redelijk”, “goed” en “zeer goed”. De vragen die redelijk tot zeer goed passen bij domeinen en competentiegevoel zijn in bijlage 4.4 gepresenteerd. Geselecteerd zijn 40 items, die door minimaal 70% van de panelleden “redelijk” tot “zeer goed” passend geacht werden binnen het gevoel van competentie.

Via het onderzoek onder de experts is de oorspronkelijke lijst van 55 items gereduceerd tot 40 items, omdat de experts niet voldoende overeenstemming bezaten over de theoretische interpretatie van de overige 15 items. De verwijderde 15 items zijn als minder valide beschouwd. Achteraf is te betreuren dat de experts niet is gevraagd items toe te voegen aan het voorgelegde meetinstrument. Op grond van een te scheve verdeling en op grond van gebleken multi-interpretbaarheid (interactie met interventieconditie) zijn alsnog zeven items verwij-

derd. De resterende 33 items beschouwen wij als een theoretisch valide meetinstrument.

In ons onderzoek zijn de kwantitatieve gegevens met betrekking tot het gevoel van competentie achteraf vergeleken met via kwalitatieve methode verkregen informatie uit de logboeken van de gezinsverzorgsters. Hierin zijn gegevens geregistreerd over het gevoel van competentie van de centrale verzorgers. De vergelijking laat enerzijds zien dat in het algemeen dezelfde aspecten naar voren komen zowel via de kwalitatieve als via de kwantitatieve benadering (Daaleman, 1988, 85). Anderzijds is via de kwalitatieve methode de aanwezigheid van twee nieuwe aspecten aangetoond, namelijk jaloezie ten aanzien van de aandacht die de dementerende oudere van de sociale omgeving krijgt en het gevoel bij partners tussen de dementerende oudere en de kinderen te staan (Daaleman, 1988, 74). Deze aspecten vormen een tot nu toe nog niet onderkend onderdeel van het domein "consequenties van de zorg voor het eigen leven van de centrale verzorger". Wij ondersteunen dan ook het standpunt van Teunissen (1985, 84), dat het toepassen van triangulatie bij ontwerpen van een meetinstrument in een onderzoek betekenisvol is.

Bij de "construct validity" of *begripsvaliditeit* gaat het om de vraag of van de in de operationele voorspellingen gebruikte begrippen teruggegaan kan worden naar algemene begrippen. (Swanborn, 1987, 189). Ter vaststelling van de "construct validity" is een factoranalyse uitgevoerd.<sup>6</sup> Na factoranalyse resteren 27 items (bijlage 4.5, 4.6 en 4.7). Drie factoren lijken een interpretatie in domeinen te ondersteunen. Deze komen overeen met de domeinen, welke in de eerste verkennende factoranalyse zijn herkend:

- tevredenheid/ontevredenheid over de manier waarop de dementerende oudere zich als verzorgde gedraagt (7 items);
- tevredenheid/ontevredenheid over zichzelf als centrale verzorger van de dementerende oudere (12 items);
- consequenties van de zorg voor de dementerende oudere voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger (8 items).

Wij stellen een grote mate van overeenstemming vast tussen de toewijzing door de panelleden van de items aan de drie domeinen en het "gevoel van competentie" en de factoranalyse, welke op de antwoorden van de centrale verzorgers is uitgevoerd (bijlage 4.8).

Kort samengevat is het meetinstrument "gevoel van competentie" tot stand gekomen door 55 items voor te leggen aan experts; door de na consensus van de experts resterende 40 items nogmaals kritisch logisch en empirisch te beschouwen door de onderzoekers, en door op de hierna overgebleven 33 items factoranalyse uit te voeren. Het meetinstrument "gevoel van competentie" omvat 27 items.

De *betrouwbaarheid* is vastgesteld door middel van de Cronbach's alpha. De schaal "gevoel van competentie" heeft een hoge betrouwbaarheidscoëfficiënt van .79. De betrouwbaarheid van de domein-schalen is laag (.55, .63, .50). Toch

achten wij het van belang de domeinen in de analyse te betrekken, omdat wij verwachten hierdoor meer inzicht in de complexe problematiek te krijgen. Een overall maat kan namelijk, zoals recent door Zarit en Toseland (1989) en door Kosberg e.a. (1990) is benadrukt, van een te hoog abstractieniveau zijn en daardoor versluitend werken.

Ter bepaling van de positie van de centrale verzorger op de vier competentieschalen is een somscore gebruikt, berekend op gedichotomiseerde antwoorden. Uit de evaluatie van de interviewers blijkt namelijk dat de nuancering in de antwoordcategorieën (helemaal mee eens, mee eens) weinig differentieert. De oorspronkelijke scores zijn gespiegeld, zodat in de eindschalen een hoge score verwijst naar een hoog gevoel van competentie (bijlage 4.6).

#### 4.4.2 *Ervaren sociale steun*

Ormel e.a. (1984A) zijn van oordeel, dat de essentie van sociale steun gelegen is in de mate waarin iemand de mening is toegedaan dat men om hem geeft, hem waardeert en dat hij deel uitmaakt van een netwerk van mensen die elkaar helpen. Dit sluit aan bij Cobb's definitie van sociale steun. Daarnaast beschouwt Ormel echter de perceptie van instrumentele steun eveneens als een determinant van sociale steun. Wij gaan uit van Ormel's opvatting over sociale steun, maar gebruiken het begrip *ervaren sociale steun* om het belevingselement te benadrukken. De operationalisering van ervaren sociale steun is gebaseerd op Ormel e.a. (1984). Hij betreft ook negatief ervaren sociale interactie in het meetinstrument. Inmiddels heeft Van Sonderen (1991) een meetinstrument met betrekking tot sociale steun ontworpen, dat o.a. gebaseerd is op het werk van Ormel e.a.. Op grond van resultaten van factoranalyse maakt Van Sonderen (1991, 136) een onderscheid tussen interacties waarin de perceptie van steun ingesloten is (bijvoorbeeld weleens een ruggesteuntje krijgen), en het expliciet vragen naar de perceptie (bijvoorbeeld het gevoel hebben dat iemand je graag mag).

Onze meting is gebaseerd op de 16-item vragenlijst van Ormel e.a. (1984) en is aangepast aan de situatie van de zorg voor een dementerende oudere. De lijst bevat zowel vragen die verwijzen naar ondersteunende interacties waarin de perceptie van steun ingesloten is, als vragen waarin expliciet naar de perceptie gevraagd is. Ook wordt gevraagd naar als negatief ervaren interacties.

Ter verkrijging van de gegevens is de volgende procedure gevolgd. Eerst is de centrale verzorger gevraagd een lijst in te vullen van maximaal zes leden uit het sociaal netwerk van de dementerende oudere, die belangrijk zijn voor de centrale verzorger. Belangrijk, omdat de centrale verzorger door de verzorging veel met hen te maken heeft, hun oordeel belangrijk vindt of hen aardig vindt. Vervolgens is de centrale verzorger verzocht de vragenlijst "ervaren sociale steun" per netwerklid in te vullen. Zo inventariseerden wij hoeveel steun van de betreffende netwerkleden ervaren werd door de centrale verzorger.

De *inhoudsvaliditeit* is door ons niet gecontroleerd. Wij hebben het instrument van Ormel e.a. (1984) nagenoeg volledig overgenomen. De *begripsvaliditeit* was niet door Ormel vastgesteld. Ter bepaling van de *begripsvaliditeit* is een factoranalyse uitgevoerd.<sup>7</sup> Op theoretische gronden werden vier factoren verwacht.

Vrijlating van het aantal factoren levert een vierdimensionele oplossing op. Inhoudelijk en qua betrouwbaarheid zijn de resultaten evenwel niet bevredigend. Gezocht is vervolgens naar het vóórkomen van een andere gangbare indeling in domeinen: ervaren emotionele en instrumentele sociale steun. Dit komt overeen met de indeling die Thoits (1982) hanteert. Een gefixeerde tweedimensionele oplossing laat een emotionele en een instrumentele steunfactor zien. Van de 16-item vragenlijst resteren tien items, waarvan zes ervaren emotionele steun en vier ervaren instrumentele steun representeren (bijlage 4.9-4.10-4.11). Twee items van ervaren emotionele steun verwijzen naar als negatief ervaren interacties. De negatieve items vormen in ons onderzoek geen aparte factor. Wij treffen in tegenstelling tot Van Sonderen (1991) geen onderscheid aan tussen ondersteunende interacties waarin de perceptie van steun ingesloten is en vragen waarin expliciet naar de perceptie gevraagd is.

De *betrouwbaarheid* is bepaald door Cronbach's alpha. De overall-schaal ervaren sociale steun heeft een redelijke betrouwbaarheidscoëfficiënt van .71, de subschalen voor ervaren emotionele steun .70 en voor ervaren instrumentele steun .66 (bijlage 4.11).

Een hogere score verwijst naar meer ervaren sociale steun.<sup>8</sup> Per centrale verzorger is een somscore bepaald op de gedichotomiseerde antwoorden. Van ieder belangrijk netwerklid is bepaald op hoeveel items ervaren emotionele en ervaren instrumentele steun is gerapporteerd. De *totale* ervaren emotionele en instrumentele steun verwijst naar de som van de ervaren steun (totaal ervaren emotionele steun: minimaal 0 en maximaal 36, totaal ervaren instrumentele steun: minimaal 0 en maximaal 24). Per centrale verzorger is de *gemiddeld* ervaren emotionele en instrumentele steun vastgesteld door de totaalscore van ervaren emotionele en instrumentele steun te delen door het aantal ondersteunende netwerkleden.

#### 4.4.3 *Neuroticisme*

Neuroticisme als persoonlijkheidskenmerk is geoperationaliseerd met de verkorte ABV van Ormel. De Amsterdamse Biografische Vragenlijst (ABV) is een aan de Nederlandse situatie aangepast instrument, dat door De Wilde (1963) is ontwikkeld. Ormel (1980A) heeft uit twee van de schalen die De Wilde (1963, 150) binnen dit instrument onderscheidt, de neuroticismeschaal (N), bestaande uit vragen naar psychoneurotische klachten en de neurosomaticeschaal (NS), bestaande uit vragen naar functionele somatische klachten, 14 items geselecteerd. Deze items meten neuroticisme als uitdrukking van emotionele (in)adequaatheid (Ormel, 1980, 155; Furer e.a., 1987, 33).

Hodiamont (1986, 195-197) heeft deze 14 item-schaal vergeleken met een aantal andere meetinstrumenten (de AMIN: items voor onwelbevinden uit de Affect

Balance Scale, de BIOPRO: BIografische PROblemen, de GHQ-12: General Health Questionnaire en de GHQ-30). Hij constateert dat zij een gelijke mate van effectiviteit bezitten daar waar het gaat om het voorspellen, casu quo het opsporen van een psychiatrische casus. De vergelijking betreft het opsporen van mensen die volgens de PSE-schaal (Present State Examination) als psychiatrische casus kunnen worden beschouwd. De reden waarom de onderzochte vragenlijsten, hoe verschillend ook, toch eenzelfde screeningsresultaat opleveren, zoekt Hodiamont in een semantische overeenkomst: ze raken kennelijk hetzelfde lijden en wel de onaangenaamheid van het gevoelde (Hodiamont, 1986, 196-197). Tax e.a. (1987, 34) hebben deze verkorte ABV evenals Ormel in een open populatieonderzoek gehanteerd. Een vergelijking van de antwoordfrequenties per item levert een treffende overeenkomst tussen beide onderzoeken op (zie tabel 5.8). Wij hebben een gewogen somscore gebruikt volgens de richtlijnen van De Wilde (Boerma en Vreuls, 1984, 163).

#### 4.4.4 *Participatie van centrale verzorgers in de zorg voor dementerende ouderen*

De mate van participatie in de zorg voor dementerende ouderen door de centrale verzorgers is bepaald door het aantal activiteiten waarin de centrale verzorger participeert. Hiertoe vindt een optelling plaats van het aantal activiteiten met betrekking tot ADL- en BDL-hulp en gezelligheids- en telefonische contacten met de dementerende oudere. Het gaat hier om dezelfde activiteiten als bij de inventarisatie van de participatie in de zorg voor de oudere door de leden van het sociaal netwerk van de dementerende oudere (bijlage 4.12).

#### 4.5 SAMENVATTING EN BESCHOUWING

Bij de operationalisering van de kenmerken van de dementerende oudere, van diens sociaal netwerk en van de centrale verzorger is gebruik gemaakt van bestaande en van nieuwe meetinstrumenten, die in het kader van dit onderzoek zijn ontwikkeld. De operationalisering van de kenmerken van de dementerende oudere is overgenomen uit eerdere medische en psychologische studies die in het kader van dit onderzoeksproject zijn uitgevoerd. Het betreft de kenmerken ernst van het dementiesyndroom, de duur van dit syndroom, gedragsstoornissen en zelfstandig functioneren.

De DSM-III vormde het uitgangspunt bij de bestudering van het dementiesyndroom. De ernst van het dementiesyndroom is gemeten met de Brief Cognitive Rating Scale (BCRS) (Reisberg e.a., 1983). De scores zijn ingedeeld naar stadia met behulp van de Global Deterioration Scale (Reisberg e.a., 1986). Gehanteerd is een indeling naar licht, matig en zwaar dementiesyndroom.

De duur van het dementiesyndroom is vastgesteld door de centrale verzorger en bedraagt het aantal maanden dat de ziekteverschijnselen herkend zijn.

De stoornissen in het gedrag van de dementerende oudere zijn vastgesteld met een in het kader van dit onderzoek ontwikkeld meetinstrument. Er wordt een drietal subschalen onderscheiden: geagiteerd gedrag (13 items), apathisch gedrag (11 items) en stemmingsstoornissen (6 items). Deze schalen informeren over door de centrale verzorger waargenomen gedragsstoornissen van dementerende ouderen.

Om een indruk te krijgen van de lichamelijke conditie van de dementerende oudere, is het zelfstandig functioneren onderzocht. Hierbij is gebruik gemaakt van de ADL-schaal uit de Observatielijst Psychogeriatric (Cobussen e.a., 1984).

De operationalisering van het kenmerk van het sociaal netwerk van de oudere, te weten de participatie van het sociaal netwerk in de zorg voor de dementerende oudere, is gericht op het informele deel van het netwerk en heeft in hoofdzaak plaats gevonden met behulp van de "rewarding exchange" benadering (McCallister en Fischer, 1978). Er is een onderscheid gemaakt tussen de participatie in de zorg voor de dementerende oudere door het sociaal netwerk (feitelijke sociale steun) en het ervaren van sociale steun door de centrale verzorger.

In de operationalisering van het gevoel van competentie is aangesloten bij en voortgebouwd op het familie-crisismodel van Bengtson en Kuypers (1981) en een meetinstrument van Zarit e.a. (1980). Ter vaststelling van de inhoudsvaliditeit hebben wij ons meetinstrument aan experts voorgelegd. De begripsvaliditeit is voorts onderzocht door middel van factoranalyse. Wij stellen een grote mate van overeenstemming vast inzake de toewijzing van de items aan de drie theoretische domeinen door de panelleden en de centrale verzorgers (via factoranalyse op de door hen gegeven antwoorden). Ook de uitkomsten van het kwalitatief onderzoek, ontleend aan de door de gezinsverzorgsters bijgehouden logboeken, wijzen in dezelfde richting. De drie theoretisch en empirisch te onderscheiden domeinen binnen het gevoel van competentie hebben betrekking op:

- tevredenheid/ontevredenheid over de manier waarop de dementerende oudere zich als verzorgde gedraagt;
- tevredenheid/ontevredenheid over zichzelf als centrale verzorger van de dementerende oudere;
- consequenties van de zorg voor dementerende oudere voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger.

Uit de vergelijking van kwantitatieve gegevens ten aanzien van het gevoel van competentie met via kwalitatieve methode verkregen informatie uit de logboeken van de gezinsverzorgsters blijkt, dat in het algemeen dezelfde aspecten naar voren komen (Daaleman, 1988, 85). Daarnaast levert de kwalitatieve methode twee nieuwe aspecten op. Ten eerste onvrede met de aandacht die eenzijdig uitgaat naar de dementerende oudere en het gebrek aan aandacht dat de centrale verzorger zelf ontvangt van de sociale omgeving. Ten tweede het gevoel bij partners, tussen de dementerende oudere en de kinderen te staan (Daaleman, 1988, 74). Deze aspecten vormen een tot nu toe nog niet onderkend onderdeel



van het domein "consequenties van de zorg voor het eigen leven van de centrale verzorger".

De operationalisering van ervaren sociale steun is nagenoeg volledig overgenomen van Ormel e.a. (1984). Factoranalyse levert twee domeinen op:

- ervaren emotionele steun
- ervaren instrumentele steun.

De vier door Ormel (in navolging van House, 1981) aangeduide domeinen leveren een minder bevredigende factorstructuur op dan de twee hiervoor genoemde. Deze hebben, evenals die van Thoits (1982), betrekking op emotionele en instrumentele steun.

De meting van neuroticisme als persoonlijkheidskenmerk van de centrale verzorger is ontleend aan een bestaand instrument, de verkorte ABV, dat een vrij stabiele verdeling over (sub)populaties heeft. De participatie van de centrale verzorger in de zorg voor de dementerende oudere is gemeten met behulp van dezelfde activiteiten, als waarmee de participatie in de zorg voor de dementerende oudere door het sociaal netwerk van de dementerende oudere is geïnventariseerd.

Wij achten de empirische domeinen van de gedragsstoornissen, het gevoel van competentie en de ervaren sociale steun, theoretisch zinvol. Zij bieden immers deels een nuancering, deels een ondersteuning van theoretische veronderstellingen. De empirische domeinen zijn tevens praktisch betekenisvol, omdat zij door hun aansluiting bij het alledaagse spraakgebruik voor hulpverleners herkenbaar zijn. In de complexe thuiszorgsituatie kunnen de onderscheiden domeinen gerichte aandachtspunten vormen om te komen tot een beter inzicht in de situatie en tot een gericht behandelplan.

## NOTEN

1. De kenmerken van de oudere zijn kenmerken die betrekking hebben op de oudere, de informatie is afkomstig van een arts of de centrale verzorger.
2. De Cronbach's alpha van het meetinstrument dat van deze vier assen is samengesteld is .88 (Lamers e.a., 1990).
3. De Cronbach's alpha van het meetinstrument "zelfstandig functioneren" is .94.
4. Het kenmerk van het sociaal netwerk van de dementerende oudere is een kenmerk dat betrekking heeft op het sociaal netwerk van de oudere, de informatie is afkomstig van de centrale verzorger.
5. Tot het informeel netwerk rekenen wij ook personen met wie weliswaar een formele relatie bestaat (bijvoorbeeld huishoudster), maar waarbij de relatie door het langdurige contact een persoonlijke relatie is geworden.
6. Op de antwoorden van 141 respondenten ten aanzien van 33 uitspraken is een iteratieve principale factoranalyse uitgevoerd. Er vindt een pairwise deletion plaats van de missing scores. Deze levert acht factoren op, die inhoudelijk slecht interpreteerbaar zijn. Omdat wij drie domeinen verwachtten, is gezocht naar een driedimensionele oplossing. Vanwege een veronderstelde samenhang tussen de drie domeinen is een oblique rotatie gehanteerd. Zes items zijn verwijderd in verband met een relatief lage factor-lading of een lading op meer factoren. Uiteindelijk resteren 27 items, die een interpreteerbare driedimensionele ruimte

opspannen (bijlage 4.6 en 4.7). Een verkorting van de overall-schaal op basis van relatief lage communaliteiten is niet overwogen. De overall-schaal heeft een goede betrouwbaarheid ( $\alpha = .79$ ) en kenmerkt zich door een breed inhoudsspectrum.

7. Er is een iteratieve principale factoranalyse (pairwise deletion) uitgevoerd op de antwoorden van 130 centrale verzorgers. Er zijn 575 namen genoemd. Omdat een samenhang tussen de factoren verondersteld werd, is een oblique rotatie uitgevoerd.
8. De negatieve items zijn gehecodeerd. Het ontbreken van negatieve interactie levert een positieve bijdrage aan de eindscore.



# 5 Beschrijving kenmerken thuiszorgsituatie

## 5.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de meest direct betrokkenen in de thuiszorg voor de dementerende oudere: de dementerende oudere zelf, het informeel en formeel sociaal netwerk van de dementerende oudere en de centrale verzorger.

De beschrijving richt zich vooral op de kenmerken die in het model ter verklaring van het gevoel van competentie zijn opgenomen en die van belang zijn bij het bepalen van het effect van de interventie. Daarnaast wordt een beeld gegeven van de sociale achtergrondkenmerken van de centrale verzorger.

De beschreven gegevens hebben betrekking op het eerste meetmoment (T<sub>1</sub>).

Wij onderscheiden drie onderzoeksgroepen: de controlegroep, de interventiegroep (de groep die de interventie ontvangt) en de groep die de aangeboden interventie weigert. Er is nagegaan of, ondanks de ad random verdeling van de onderzoeksgroep in een experimentele- en controlegroep, bij het begin van het onderzoek verschillen bestaan met betrekking tot de beschreven modelkenmerken tussen de drie in de praktijk te onderscheiden onderzoeksgroepen. Op deze wijze kan beoordeeld worden of de beginsituatie voor deze drie onderzoeksgroepen en met name voor de controle- en de interventiegroep gelijk is.<sup>1</sup> Tevens is onderzocht of er verschillen tussen relevante typen verzorger voorkomen met betrekking tot deze modelkenmerken.

## 5.2 KENMERKEN MET BETREKKING TOT DEMENTERENDE OUDEREN

De kenmerken van dementerende ouderen zijn elders uitvoerig beschreven (Lamers e.a., 1990). Zij betreffen de ernst van het dementiesyndroom, de duur van dit syndroom, de gedragsstoornissen en het zelfstandig functioneren van de ouderen. De bij het eerste meetmoment verkregen gegevens zijn weergegeven in tabel 5.1.

De ernst van het dementiesyndroom is vastgesteld door een arts, de overige gegevens over de dementerende oudere zijn vastgesteld door de centrale verzorger.

Tabel 5.1 Kenmerken dementerende ouderen op het eerste meetmoment<sup>1</sup>

	Controle- groep n=66	Interventie- groep n=60	WIGG- groep <sup>2</sup> n=15	Totale groep n=141	Maxi- mum score	Feite- lijke range
<i>Ernst dementie- syndroom (p=.08)</i>						
Mild	3	12	3	18	-	-
Matig	42	32	8	82	-	-
Zwaar	21	16	4	41	-	-
<i>Duur dementie- syndroom<sup>3</sup> (p=ns)</i>						
	53.3 (43.3)	45.5 (28.7)	41.4 (39.2)	48.8 (37.3)	-	4-240
<i>Gedrags- stoornissen</i>						
Agitatie (p=ns)	8.5 (7.7)	10.5 (7.7)	7.5 (5.7)	9.3 (7.9)	39	2-32
Apathie (p=ns)	13.8 (7.4)	13.8 (7.4)	14.5 (8.9)	13.8 (7.1)	33	0-32
Stemmings- stoornissen (p=ns)	4.3 (3.9)	4.6 (3.9)	3.2 (2.1)	4.3 (3.7)	18	1-18
<i>Zelfstandig functioneren<sup>4</sup> (p=ns)</i>						
	10.0 (9.2)	7.1 (8.2)	5.9 (8.3)	8.3 (8.8)	32	0-32

1. In de tabel staat het gemiddelde en de standaarddeviatie (tussen haakjes) vermeld.
2. De WIGG-groep verwijst naar de Weigeraars Interventie Gezinszorg en Gespreksgroep.
3. Met betrekking tot de duur van het dementiesyndroom vallen zes respondenten uit vanwege missing scores: twee in de controlegroep, drie in de interventiegroep en één in de WIGG-groep.
4. Met betrekking tot het zelfstandig functioneren vallen acht respondenten uit vanwege missing scores: drie in de controlegroep, vier in de interventiegroep en één in de WIGG-groep.

Bij het begin van het onderzoek lijdt ruim de helft van de deelnemende ouderen aan een matige vorm van dementiesyndroom.<sup>2</sup> Geconstateerd wordt dat tussen het gemeenschappelijk gemiddelde van de drie onderzoeksgroepen en het afzonderlijk gemiddelde van de controlegroep, respectievelijk de interventiegroep respectievelijk de WIGG-groep geen duidelijk verschil aanwezig is. Tussen de controlegroep en de interventiegroep doet zich wel een verschil voor. In de controlegroep bevindt zich een geringer aantal ouderen met een lichtere mate van dementiesyndroom dan in de interventiegroep. Voorts constateren wij dat de duur van het dementiesyndroom op het tijdstip van de eerste meting gemiddeld vier jaar bedraagt.

Wij stellen bij de kenmerken duur van het dementiesyndroom, gedragsstoornissen en zelfstandig functioneren van de oudere geen verschil vast tussen de drie onderzoeksgroepen, noch een duidelijk verschil tussen de controle- en interventiegroep.

### 5.3 KENMERK MET BETREKKING TOT HET SOCIAAL NETWERK VAN DEMENTERENDE OUDEREN

Wij onderscheiden een informeel en formeel sociaal netwerk van dementerende oudere.

#### 5.3.1 Participatie van het informeel netwerk in de zorg voor dementerende ouderen

Als kenmerk van het informeel sociaal netwerk van de dementerende oudere geldt de participatie door leden van dit netwerk in zorgactiviteiten voor deze oudere. De centrale verzorger wordt in dit netwerk niet meegeteld. De informatie is afkomstig van de centrale verzorger. Wij gaan na of de omvang van dit actieve steunnetwerk verschilt naar geslacht van de centrale verzorger in combinatie met diens woonsituatie. Dit gebeurt op grond van praktische overwegingen. Het in huis wonen bij de dementerende oudere kan, vooral wanneer de centrale verzorger een vrouw is, ertoe leiden dat andere leden van het sociaal netwerk van de oudere minder de noodzaak voelen om steun te bieden<sup>3</sup>. In tabel 5.2 worden tevens gegevens met betrekking tot de drie onderzoeksgroepen gepresenteerd.

*Tabel 5.2 Aantal netwerkleden (exclusief centrale verzorger) op het eerste meetmoment, dat participeert in de zorg voor de dementerende oudere, naar verzorgerscategorie en naar onderzoeksgroep (gemiddelde en standaarddeviatie)*

	n	$\bar{X}$	sd
<i>Verzorgerscategorie (p=ns)</i>			
Vrouwelijke huisgenoten	60	8.0	6.7
Vrouwelijke niet-huisgenoten	32	6.4	4.7
Mannen	41	7.7	6.4
<i>Onderzoeksgroep (p=ns)</i>			
Controlegroep	63	8.0	6.2
Interventiegroep	55	7.3	6.6
WIGG-groep	15	6.2	4.2
Totaal	133	7.5	6.2

Het aantal netwerkleden dat actief participeert in de zorg voor de dementerende oudere loopt uiteen van 0-32.

Er wordt geen verschil vastgesteld in de gemiddelde omvang van het actieve steunnetwerk naar verzorgerscategorie (geslacht van de centrale verzorger in

combinatie met diens woonsituatie). Ook tussen de drie onderzoeksgroepen verschilt bij de aanvang van het onderzoek de gemiddelde omvang van het actieve steunnetwerk niet.

Evenmin wordt een verschil in gemiddelde omvang geconstateerd tussen de controle- en de interventiegroep.

### 5.3.2 Participatie van het formeel netwerk in de zorg voor dementerende ouderen

Gegevens over de formele relaties van dementerende ouderen staan in tabel 5.3. De informatie is afkomstig van de centrale verzorger.

*Tabel 5.3 Formele relaties van dementerende ouderen, absoluut en in percentages (T<sub>1</sub>, n=141)*

Oudere onderhoudt contact met:	Absoluut	%
Huisarts	128	91
Wijkverpleging	66	47
Geestelijke	51	36
Betaalde hulp	50	35
Gezinszorg	46	33
Maatschappelijk werk	36	26
Vrijwilligers (niet vrienden of bureu)	18	13
RIAGG	10	7

Bij het beoordelen van deze gegevens dient er rekening mee gehouden te worden dat een dementerende oudere van meer hulpverleners tegelijkertijd steun kan ontvangen. Van deze groep dementerende ouderen heeft 91% ten tijde van de eerste meting contact met de huisarts, hetgeen waarschijnlijk ook verband houdt met het feit dat de huisarts bemiddeld heeft bij de werving van de respondenten. Bijna de helft van de dementerende ouderen ontvangt steun van de wijkverpleging en eenderde van de gezinszorg. Het geringe percentage dementerende ouderen dat contact heeft met het RIAGG kan verklaard worden uit de omstandigheid dat ten tijde van het hier beschreven meetmoment (1985) de RIAGG nog in opbouw was.

### 5.4 KENMERKEN VAN CENTRALE VERZORGERS

De centrale verzorgers van dementerende ouderen worden in de volgende paragrafen beschreven naar het gevoel van competentie, de ervaren emotionele en instrumentele steun, de mate van neuroticisme, de participatie in de zorg voor de dementerende oudere en de sociale achtergrond.

Omdat andere onderzoeken weinig eenduidigheid opleveren met betrekking tot de relatie tussen sociale achtergrondkenmerken en de overige genoemde kenmerken, achten wij het van belang een aantal relevante relaties te beschrijven.

#### 5.4.1 Gevoel van competentie

Het gevoel van competentie van de 141 centrale verzorgers die aan de eerste meting deelnemen kan theoretisch uiteen lopen van 0-27. Feitelijk loopt het uiteen van 4-27.

In tabel 5.4 presenteren wij de gemiddelde waarden inzake het “gevoel van competentie”, gespecificeerd naar relatiecategorie (relatie ten opzichte van de oudere), naar geslacht van de centrale verzorger, naar woonsituatie van de centrale verzorger, naar verzorgerscategorie en naar de onderscheiden onderzoeksgroepen.

*Tabel 5.4 Gevoel van competentie van centrale verzorgers gespecificeerd naar relatiecategorie, geslacht, woonsituatie, verzorgerscategorie en onderzoeksgroep (gemiddelde en standaarddeviatie op  $T_1$ )*

	n	$\bar{X}$	sd
<i>Relatiecategorie (p=.09)</i>			
Vrouwelijke partners	36	17.3	5.2
Mannelijke partners	33	18.3	5.0
Kinderen	51	17.1	4.9
“Overigen”	21	20.3	5.8
<i>Geslacht (p=ns)</i>			
Mannen	46	18.4	5.1
Vrouwen	95	17.7	5.3
<i>Woonsituatie (p=ns)</i>			
Inwonend	100	17.6	5.1
Niet-inwonend	41	18.7	5.5
<i>Verzorgerscategorie (p=ns)</i>			
Vrouwelijke huisgenoten	60	17.2	5.2
Vrouwelijke niet-huisgenoten	35	18.4	5.3
Mannen	46	18.4	5.1
<i>Onderzoeksgroep (p=ns)</i>			
Controlegroep	66	18.8	4.9
Interventiegroep	60	17.0	5.4
WIGG-groep	15	17.8	5.7
<b>Totaal</b>	<b>141</b>	<b>17.9</b>	<b>5.2</b>



Er is op het eerste meetmoment geen verschil in het gemiddelde competentiegevoel tussen de relatiecategorïën, mannelijke en vrouwelijke centrale verzorgers, inwonende en niet-inwonende centrale verzorgers en de verzorgerscategorïën. Bij aanvang van het onderzoek wordt geen verschil in de gemiddelde waarden van het competentiegevoel tussen de drie onderzoeksgroepen en tussen controle- en interventiegroep vastgesteld.<sup>4</sup>

In tabel 5.5 zijn de gegevens weergegeven over de drie domeinen van het gevoel van competentie. Wij beperken ons hier tot een specificering bij de startsituatie van de subgroepen die in de analyses van hoofdstuk zes worden gehanteerd: de verzorgerscategorïën en de onderzoeksgroepen.

In de tevredenheid over de manier waarop de oudere zich als verzorgde gedraagt, zijn geen verschillen tussen verzorgerscategorïën en onderzoeksgroepen geconstateerd.

Bij de tevredenheid over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere wordt op het eerste meetmoment wel een verschil tussen de drie onderzoeksgroepen vastgesteld. Dit verschil is terug te voeren op een relatief grotere gemiddelde tevredenheid over zichzelf van de centrale verzorgers in de controlegroep in vergelijking met de interventiegroep.<sup>5</sup>

Met betrekking tot de consequenties van de zorg voor de dementerende oudere voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger wordt verschil geconstateerd tussen de verzorgerscategorïën. Dit verschil vloeit voort uit het feit dat vrouwelijke niet-huisgenoten gemiddeld minder negatieve consequenties voor hun persoonlijk leven ervaren dan vrouwelijke huisgenoten.<sup>6</sup>

#### 5.4.2 *Ervaren sociale steun*

Er is onderscheid in ervaren emotionele en instrumentele steun gemaakt. De gemiddeld ervaren emotionele steun is de totale ervaren emotionele steun, gedeeld door het aantal personen dat emotionele steun geeft. Op dezelfde wijze zijn de scores voor de gemiddeld ervaren instrumentele steun samengesteld.<sup>7</sup> Aangezien met betrekking tot het ervaren van sociale steun bij deze verzorgerscategorïën dezelfde verschillen verwacht kunnen worden als bij de participatie in de zorg voor de oudere door het sociaal netwerk van die oudere, wordt nagegaan of er verschillen tussen de verzorgerscategorïën bestaan ten aanzien van het gemiddeld ervaren van emotionele en instrumentele steun.

De resultaten zijn vermeld in tabel 5.6 en 5.7.

De relatief hoge gemiddeld ervaren emotionele steun duidt erop, dat de meeste centrale verzorgers een kring van mensen om zich heen hebben door wie zij zich emotioneel gesteund voelen.

We treffen geen verschil in de gemiddeld ervaren emotionele steun aan tussen de verzorgerscategorïën.

Er is ook geen verschil in dit opzicht tussen de drie onderzoeksgroepen en tussen de controlegroep en de interventiegroep bij aanvang van het onderzoek.

*Tabel 5.5 Domeinen van het gevoel van competentie gespecificeerd naar verzorgerscategorie en onderzoeksgroep (gemiddelde en standaarddeviatie op  $T_1$ )*

	n	$\bar{X}$	sd
<b>Tevredenheid over de manier waarop de dementerende oudere zich als verzorgde gedraagt (range 0-7)</b>			
<i>Verzorgerscategorie (p=ns)</i>			
Vrouwelijke huisgenoten	60	5.3	2.1
Vrouwelijke niet-huisgenoten	35	5.5	2.0
Mannen	46	5.7	1.7
<i>Onderzoeksgroep (p=ns)</i>			
Controlegroep	66	5.6	2.0
Interventiegroep	60	5.3	2.0
WIGG-groep	15	5.8	1.9
<b>Totaal</b>	<b>141</b>	<b>5.5</b>	<b>2.0</b>
<b>Tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger van de dementerende oudere (range 0-10)</b>			
<i>Verzorgerscategorie (p=ns)</i>			
Vrouwelijke huisgenoten	60	8.8	2.5
Vrouwelijke niet-huisgenoten	35	8.6	2.6
Mannen	46	8.9	2.5
<i>Onderzoeksgroep (p=.03)</i>			
Controlegroep	66	9.4	2.3
Interventiegroep	60	8.2	2.7
WIGG-groep	15	8.4	2.7
<b>Totaal</b>	<b>141</b>	<b>8.8</b>	<b>2.5</b>
<b>Consequenties van de zorg voor de dementerende oudere voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger (range 0-8)</b>			
<i>Verzorgerscategorie (p=.03)</i>			
Vrouwelijke huisgenoten	60	3.1	2.1
Vrouwelijke niet-huisgenoten	35	4.3	2.4
Mannen	46	3.9	2.3
<i>Onderzoeksgroep (p=ns)</i>			
Controlegroep	66	3.8	2.4
Interventiegroep	60	3.5	2.2
WIGG-groep	15	3.6	2.3
<b>Totaal</b>	<b>141</b>	<b>5.5</b>	<b>2.0</b>

**Tabel 5.6** Gemiddeld ervaren emotionele steun (range 2-6) naar verzorgers-  
categorie en naar onderzoeksgroep (gemiddelde en standaarddevia-  
tie op  $T_1$ )

	n	$\bar{X}$	sd
<i>Verzorgerscategorie (p=ns)</i>			
Vrouwelijke huisgenoten	58	5.4	1.0
Vrouwelijke niet-huisgenoten	32	5.0	1.3
Mannen	40	5.4	1.0
<i>Onderzoeksgroep (p=ns)</i>			
Controlegroep	61	5.3	1.0
Interventiegroep	55	5.3	1.0
WIGG-groep	14	5.4	.8
Totaal	130	5.3	1.0

**Tabel 5.7** Gemiddeld ervaren instrumentele steun (range 0-4) naar verzorgers-  
categorie en onderzoeksgroep (gemiddelde en standaarddeviatie op  $T_1$ )

	n	$\bar{X}$	sd
<i>Verzorgerscategorie (p=ns)</i>			
Vrouwelijke huisgenoten	58	2.4	1.1
Vrouwelijke niet-huisgenoten	32	2.3	1.1
Mannen	40	2.2	1.0
<i>Onderzoeksgroep (p=ns)</i>			
Controlegroep	61	2.4	1.0
Interventiegroep	55	2.2	1.1
WIGG-groep	14	2.3	.9
Totaal	130	2.3	1.0

We treffen geen verschil in de gemiddeld ervaren instrumentele steun aan tussen de verzorgerscategorieën en tussen mannelijke en vrouwelijke centrale verzorgers.

Er is ook geen verschil in gemiddeld ervaren instrumentele steun tussen de onderzoeksgroepen en tussen de controlegroep en de interventiegroep op het eerste meetmoment.

### 5.4.3 Neuroticisme

Dit persoonskenmerk is geoperationaliseerd met de verkorte ABV van Ormel (1980). Wij zijn daardoor in de gelegenheid om vergelijkingen te maken met andere onderzoeken waarin ditzelfde meetinstrument is gehanteerd. Een vergelijking op item niveau leidt tot de volgende resultaten.

*Tabel 5.8 Neuroticisme per item (percentages centrale verzorgers met ja/ antwoord*

	Ormel (1980) n=296	Regio <sup>a</sup> (1987) n=3245	SONGO (1992) n=141
1 Mopperig	19	20	21
2 Eenzaam	14	11	27
3 Hartkloppingen	9	15	16
4 Waas voor ogen	18	18	21
5 Doodongelukkig	22	26	28
6 Uitgerust opstaan	66	58	69
7 Uit slaap	20	22	43
8 Teleurstellingen	28	26	36
9 Nachmerries	14	18	16
10 Slap gevoel	7	11	12
11 Duizelig	31	31	28
12 Beven	13	18	14
13 Leven zinloos	14	14	15
14 Alleen	26	26	38

Er kan een grote mate van overeenkomst worden geconstateerd tussen de uitkomsten van de drie onderzoeken, terwijl er duidelijke verschillen in samenstelling van de onderzoeksgroepen zijn. Zo is onze onderzoeksgroep gemiddeld ouder dan de beide andere onderzoeksgroepen. Daar waar duidelijke afwijkingen voorkomen (item 2,7,8 en 14), bestaat waarschijnlijk op meer objectief niveau een relatie tussen de kenmerken van het dementiesyndroom en de ervaringen van de centrale verzorgers. Deze indicatoren verwijzen niet (alleen) naar een persoonlijkheidskenmerk, maar waarschijnlijk ook naar de omstandigheden waarin de centrale verzorger verkeert. Zo kan ten aanzien van het uit de slaap gehouden worden door zorgen, het feit doorwerken dat veel dementerenden een verstoord dag-nachtritme hebben. Met betrekking tot de items 2 en 8 kan mede een rol spelen dat bij de centrale verzorger, door de veranderingen bij de dementerende oudere, het gevoel gaat ontstaan dat hij de oudere nog tijdens diens leven al aan het verliezen is (zie ook hoofdstuk 2).

Op grond van het voorafgaande is te verwachten dat de gemiddelde mate van neuroticisme in ons onderzoek hoger ligt dan in ander onderzoek.

In tabel 5.9 staan de gegevens met betrekking tot de mate van neuroticisme van centrale verzorgers van dementerende ouderen vermeld. Aangezien Ormel (1980, 165) vaststelt dat vrouwen meer neurotische symptomen vertonen dan mannen, gaan wij het verschil met betrekking tot neuroticisme na tussen mannen en vrouwen.

*Tabel 5.9 Neuroticisme (range 10-55) naar geslacht en onderzoeksgroep (gemiddelde en standaarddeviatie op  $T_1$ )*

	n	$\bar{X}$	sd
<i>Geslacht (p = .05)</i>			
Mannen	46	19.0	11.6
Vrouwen	95	23.0	11.6
<i>Onderzoeksgroep (p = ns)</i>			
Controlegroep	66	22.5	11.2
Interventiegroep	60	21.9	10.5
WIGG-groep	15	18.1	7.2
Totaal	141	21.8	10.5

De gemiddelde mate van neuroticisme in ons onderzoek is hoger dan in het onderzoek van Tax e.a (1987, 34).<sup>9</sup>

In de mate van neuroticisme treffen wij, evenals Ormel, een licht hogere score aan bij vrouwen dan bij mannen. Tussen de verschillende onderzoeksgroepen wordt geen verschil geconstateerd.

#### *5.4.4 Participatie van centrale verzorgers in de zorg voor dementerende ouderen*

De omvang van de participatie in de zorg voor de dementerende oudere door de centrale verzorger wordt in tabel 5.10 weergegeven. Wij beschikken over weinig onderzoeksgegevens ten aanzien van dit onderwerp. Op grond van verschillen tussen mannen en vrouwen met betrekking tot het zorgen voor anderen (zie hoofdstuk 2) en op grond van praktische overwegingen gaan wij de verschillen tussen de verzorgerscategorieën na.

We treffen een duidelijk verschil in participatie in de zorg aan tussen de verzorgerscategorieën: vrouwelijke niet-huisgenoten participeren minder in de zorg voor de dementerende oudere dan vrouwelijke huisgenoten en mannen. Verder worden geen verschillen tussen de onderzoeksgroepen aangetroffen bij de aanvang van het onderzoek.

*Tabel 5.10 Participatie van centrale verzorgers in de zorg voor dementerende ouderen naar verzorgerscategorie en naar onderzoeksgroep (gemiddelde en standaarddeviatie op  $T_1$ )*

	n	$\bar{X}$	sd
<i>Verzorgerscategorie (p &lt; .01)</i>			
Vrouwelijke huisgenoten	59	10.5	4.9
Vrouwelijke niet-huisgenoten	33	7.5	3.6
Mannen	38	10.4	4.4
<i>Onderzoeksgroep (p = ns)</i>			
Controlegroep	63	10.6	4.6
Interventiegroep	53	9.0	4.7
WIGG	14	8.9	4.4
Totaal	130	9.7	4.6

#### 5.4.5 Sociale achtergrondkenmerken

De samenstelling van de groep centrale verzorgers van dementerende ouderen is beschreven naar verzorgerscategorie, relatie tot de dementerende oudere, leeftijd, sociale beroepsgroep en kerkelijke gezindte.

In tabel 5.11 wordt de samenstelling van de groep centrale verzorgers naar verzorgerscategorie, relatiecategorie en leeftijd weergegeven.

Van de centrale verzorgers is 67% vrouw en 33% man. De interventiegroep bestaat voor 62% uit vrouwelijke en voor 38% uit mannelijke centrale verzorgers. De controlegroep bestaat voor 71% uit vrouwelijke en voor 29% uit mannelijke centrale verzorgers. Tussen de drie onderzoeksgroepen wordt geen verschillende verdeling naar geslacht aangetroffen. Evenmin is er een significant verschil tussen het aantal mannen en vrouwen in de controle- en de interventiegroep.

De gemiddelde leeftijd van de centrale verzorger is 63 jaar, de standaarddeviatie 14.5. De leeftijden van de centrale verzorgers lopen uiteen van 27-89 jaar. Er is geen verschil in gemiddelde leeftijd van de centrale verzorgers tussen de drie onderzoeksgroepen, terwijl evenmin verschil wordt vastgesteld tussen controle- en interventiegroep. De gemiddelde leeftijd van de partners is 74, van de kinderen 50 en van de "overigen" 62 jaar.

Er is geen duidelijk verschil tussen controle- en interventiegroep voor wat betreft de verdeling van de relatiecategorieën over deze groepen.

De sociale beroepsgroep van de centrale verzorger is in tabel 5.12 weergegeven. Bij gehuwde vrouwen wordt de sociale beroepsgroep van de partner vermeld.

*Tabel 5.11 Aantal (n) en gemiddelde leeftijd (L) van centrale verzorgers voor de onderscheiden relatie-combinaties centrale verzorger-oudere (relatie-categorie\*geslacht\*woonsituatie) naar onderzoeksgroep op T<sub>1</sub>*

			Onderzoeksgroep							
			Controle-groep		Interventie-groep		WIGG-groep		Totaal	
Relatie-combinaties			n	L	n	L	n	L	n	L
centrale verzorger - oudere			$\bar{X}$		$\bar{X}$		$\bar{X}$		$\bar{X}$	
Partner	V	H	15	72	15	70	6	76	36	72
Partner	M	H	12	75	18	76	3	77	33	76
(Schoon)dochter	V	H	12	51	5	53	1	51	18	52
(Schoon)dochter	V	NH	6	47	12	45	4	60	22	48
(Schoon)zoon	M	H	2	51	4	52	1	60	7	53
(Schoon)zoon	M	NH	4	43					4	43
Overige relaties	V	H	5	64	1	64			6	64
Overige relaties	V	NH	9	59	4	69			13	62
Overige relaties	M	NH	1	41	1	72			2	57
Totaal			66	61	60	64	15	69	141	63

V = Vrouw

M = Man

H = Huisgenoot

NH = Niet-Huisgenoot

WIGG = Weigeraars Interventie Gezinszorg en Gespreksgroep

De indeling naar sociale beroepsgroepen is gereduceerd tot drie categorieën: ongeschoolde arbeiders, geschoolde arbeiders en lagere employées vormen de eerste categorie; kleine zelfstandigen en middelbare employées vormen de tweede categorie; hogere beroepen vormen de derde categorie. Wij treffen geen verschil aan tussen de onderzoeksgroepen naar sociale beroepsgroep.

De kerkelijke gezindte van de centrale verzorger is in tabel 5.13 weergegeven.

Ruim de helft van de centrale verzorgers is katholiek, ruim eenkwart is protestant. Er is geen verschil tussen de onderzoeksgroepen wat betreft de kerkelijke gezindte van de centrale verzorgers van dementerende ouderen.

*Tabel 5.12 Sociale beroepsgroep<sup>1</sup> van de centrale verzorger naar onderzoeksgroep op T<sub>1</sub>*

Sociale beroepsgroep (p=ns)	Controle-groep		Interventie-groep		WIGG-groep		Totale groep	
	abs	%	abs	%	abs	%	abs	%
Ongeschoolde arbeider	4	7	4	7	5	33	13	10
Geschoolde arbeider	12	20	8	15	0	0	20	15
Lagere employé	13	22	13	24	6	40	32	25
Kleine zelfstandige	11	19	9	16	3	20	23	18
Middelbare employé	6	10	12	22	0	0	18	14
Hogere beroepen	13	22	9	16	1	7	23	18
<b>Totaal</b>	<b>59</b>	<b>100</b>	<b>55</b>	<b>100</b>	<b>15</b>	<b>100</b>	<b>129</b>	<b>100</b>

1. De sociale beroepsgroepen zijn samengesteld met behulp van de beroepenklapper van het Instituut voor Toegepaste Sociologie (Westerlaak e.a., 1975)

*Tabel 5.13 Kerkelijke gezindte van de centrale verzorger naar onderzoeksgroep op T<sub>1</sub>*

Kerkelijke gezindte (p=ns)	Controle-groep		Interventie-groep		WIGG-groep		Totale groep	
	abs	%	abs	%	abs	%	abs	%
Rooms-katholiek	39	63	29	53	9	60	77	58
Protestant	16	26	17	31	4	27	37	28
Anders	7	11	9	16	2	13	18	14
<b>Totaal</b>	<b>62</b>	<b>100</b>	<b>55</b>	<b>100</b>	<b>15</b>	<b>100</b>	<b>132</b>	<b>100</b>

## 5.5 SAMENVATTING EN BESCHOUWING

In dit hoofdstuk is een overzicht gegeven van de meest direct betrokkenen bij de thuiszorg voor de dementerende oudere bij de aanvang van het onderzoek (T<sub>1</sub>).<sup>10</sup>



Bijna tweederde van de ouderen in ons onderzoek lijdt aan een mild tot matig dementiesyndroom. De gemiddelde duur van het dementiesyndroom is vier jaar. Het informeel sociaal netwerk dat de dementerende oudere en de centrale verzorger actief bijstaat, bestaat uit gemiddeld acht personen. Onze resultaten ondersteunen de bevindingen van andere onderzoekers, dat zwaar invaliderende ouderen niet sociaal geïsoleerd zijn, maar in ieder geval een beperkte groep mensen om zich heen houden (zie hoofdstuk 2).

De dementerende oudere heeft vaak ook een formeel sociaal netwerk opgebouwd. Nagenoeg alle dementerende ouderen hebben op het eerste meetmoment contact met de huisarts. Dit houdt waarschijnlijk verband met de bemiddeling van de huisarts bij de werving van de respondenten. Bijna de helft van de ouderen ontvangt hulp van de wijkverpleging en eenderde van de gezinszorg, waarbij sommige ouderen hulp van zowel wijkverpleging als gezinszorg ontvangen. Onze bevindingen wijken niet duidelijk af van de recente schatting van de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (1990, 117-118).

Bij de kenmerken van de centrale verzorger valt op, dat de gemiddeld ervaren emotionele steun relatief hoog is, hetgeen erop duidt dat de meeste centrale verzorgers van dementerende ouderen beschikken over een kring van familie en bekenden door wie zij zich emotioneel gesteund voelen.

De frequentie van vóórkomen van klachten die als uiting van neuroticisme gelden, komt in hoge mate overeen met die welke naar voren komt in de onderzoeken van Ormel (1980) en Tax e.a. (1987). Met betrekking tot een aantal klachten komen duidelijke verschillen voor, die mogelijk terug te voeren zijn op objectieve problemen.

De onderzoeksgroep is ook getypeerd naar sociale achtergrondkenmerken van de centrale verzorger. Wij stellen vast dat eenderde deel van de centrale verzorgers uit mannen bestaat. Onze gegevens wijken licht af van het gemiddelde dat wij uit andere onderzoeken berekend hebben. In vergelijking daarmee treffen wij in ons onderzoek iets vaker de partner en een met de dementerende oudere samenwonende centrale verzorger aan en iets minder vaak vrouwen als centrale verzorger. Deze bevindingen hangen waarschijnlijk met elkaar samen. Wanneer een partner de zorg voor de dementerende oudere draagt, woont die met de oudere samen en neemt minder vaak een niet-partner, meestal een vrouw, de verantwoordelijkheid voor de zorg op zich. De centrale verzorgers in ons onderzoek hebben een gemiddelde leeftijd van 63 jaar.

Wij zijn nagegaan of er verschillen voorkomen met betrekking tot de modelkenmerken tussen relevante typen verzorger. Ook zwak significante verschillen achten wij informatief.

Er is een zwak significant gemiddeld verschil in competentiegevoel vastgesteld tussen de relatiecategorieën, dat veroorzaakt is door het hogere competentiegevoel van de categorie "overigen". In het domein consequenties van de zorg voor de dementerende oudere voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger blijken vrouwelijke niet-huisgenoten gemiddeld minder negatieve conse-

quenties voor hun persoonlijk leven te ervaren dan vrouwelijke huisgenoten. Er treedt een zwak verschil op in de mate van neuroticisme tussen mannen en vrouwen. Vrouwen scoren gemiddeld hoger op de neuroticismeschaal dan mannen. Dit komt overeen met de bevindingen van Ormel (1980, 165). De participatie in de zorg door de centrale verzorger is niet voor alle verzorgerscategorieën gelijk: vrouwen die niet bij de dementerende oudere wonen zijn het minst actief in de zorg voor de oudere.

Ondanks de proportioneel gestratificeerde randomisering komen toch verschillen voor tussen controle- en interventiegroep.

In de controlegroep blijken de ouderen te lijden aan een zwaardere mate van dementiesyndroom en tendeert het zelfstandig functioneren van de dementerende oudere ernaar gemiddeld slechter te zijn dan in de interventiegroep.<sup>11</sup>

Bij de start van het onderzoek is een zwak verschil ten aanzien van het competentiegevoel vastgesteld: het is hoger in de controlegroep dan in de interventiegroep. Bij de tevredenheid over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere stellen wij vast dat de centrale verzorgers in de controlegroep relatief meer tevreden zijn dan in de interventiegroep. Er is een zwak verschil geconstateerd in de verdeling tussen de controle- en interventiegroep van mannelijke en vrouwelijke partners, kinderen en "overigen".<sup>12</sup> In de controlegroep is de categorie partners kleiner dan in de interventiegroep (resp. 41 % en 55 %), terwijl de categorie "overigen" groter is (resp. 24 % en 10 %).

In de resterende kenmerken wordt geen verschil aangetroffen tussen controle- en interventiegroep. De weigeraars van de interventie verschillen in geen van de kenmerken van de interventie- en de controlegroep.

## NOTEN

1. De verschillen tussen groepen worden getoetst door middel van variantie-analyse, chi-square toets, Fisher exact toets, of t-test voor ongepaarde waarneming. Wanneer  $p < .05$  wordt de uitkomst als niet significant beschouwd. Gelet op de vele onduidelijkheden die zich zich nog in dit onderzoeksveld voordoen en de kleine aantallen in ons onderzoek, menen wij dat het vermelden van zwak significante effecten ( $p < .10$ ) additionele informatie geeft.
2. De gemiddelde ernst van het dementiesyndroom berekend op de eerste vier cognitieve assen van de BCRS is 14.9 en de standaarddeviatie bedraagt 5.3. De theoretische range loopt van 4-28 en de feitelijke range van 5-28.
3. Er wordt geen rekening gehouden met de woonsituatie bij mannen, omdat daarvoor het aantal mannelijke verzorgers te gering is.
4. Het verschil tussen de controle- en interventiegroep in gemiddelde waarden van het competentiegevoel op  $T_1$  is niet significant ( $p = .05$ ).
5.  $p = .04$
6.  $p = .01$
7. In plaats van "gemiddeld ervaren emotionele" en "gemiddeld ervaren instrumentele steun" wordt in het vervolg ook de aanduiding "ervaren emotionele steun" en "ervaren instrumentele steun" gebruikt.

8. Het Regioproject Nijmegen is een onderzoek dat betrekking heeft op de bepaling naar behoefte aan gezondheidszorg bij de bevolking. De vergelijking van de gegevens van Ormel en het regioproject is afkomstig van Boerma en Vreuls, 1984.
9.  $\bar{X}=19.1$ ;  $sd=9.4$
10. Wij beschrijven gegevens waarbij wij over een referentiekader beschikken, hetzij in de vorm van een indelingscriterium (bijvoorbeeld hoog/laag), hetzij in de vorm van een duidelijke vergelijkingsmogelijkheid met andere onderzoeken.
11. Verschil bij het zelfstandig functioneren van de dementerende oudere ( $p=.08$ ).
12.  $p=.09$

# 6 Factoren van invloed op het gevoel van competentie van centrale verzorgers

## 6.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk beantwoorden wij de algemene vraagstelling “hoe komt het dat de ene centrale verzorger de zorg voor de dementerende oudere wel aan kan en de andere niet”? Deze vraagstelling is in termen van ons onderzoek als volgt geherformuleerd: “welke kenmerken van de dementerende oudere, van het sociaal netwerk van de dementerende oudere en van de centrale verzorger zijn van invloed op het gevoel van competentie van de centrale verzorger”? Tevens wordt nagegaan welke kenmerken van deze betrokkenen van invloed zijn op de drie domeinen waaruit het gevoel van competentie is opgebouwd.

De gegevens uit het dwarsdoorsnede onderzoek op tijdstip  $T_1$  worden gebruikt om deze vraagstelling te beantwoorden.

## 6.2 ANTECEDENTEN VAN HET GEVOEL VAN COMPETENTIE VAN CENTRALE VERZORGERS

In hoofdstuk 2 is een werkmodel opgesteld. Hierin zijn kenmerken opgenomen met betrekking tot de dementerende oudere, diens sociaal netwerk en kenmerken van de centrale verzorger, die van invloed geacht worden op het competentiegevoel van de centrale verzorger (figuur 2.1). In dit onderzoek zijn instrumenten ontwikkeld om de gedragsstoornissen van de ouderen en het gevoel van competentie van en de ervaren sociale steun door de centrale verzorger te meten. Dit heeft geleid tot een differentiatie in domeinen. Deze differentiatie vormt geen aanleiding tot wijziging van het werkmodel.

*Wij trachten nu de volgende vragen te beantwoorden:*

- zijn de theoretisch van belang geachte relaties statistisch significant?
- zijn de theoretisch irrelevant geachte relaties statistisch niet-significant?

*Zoals in hoofdstuk 2 is aangegeven, biedt de literatuur nog te weinig houvast voor specifieke hypothesen omtrent het positief dan wel negatief zijn van een verband. Daarom beperken wij ons tot het aangeven van de aanwezigheid van verbanden. Geëxploreerd wordt of het verband positief dan wel negatief is.*

De antecedenten van het gevoel van competentie en de drie domeinen binnen het competentiegevoel worden onderzocht op T<sub>1</sub>. De daartoe gevolgde procedure is in noot 1 beschreven.<sup>1</sup>

### 6.2.1 Resultaten

Met behulp van padanalyse is nagegaan, welke kenmerken van invloed zijn op het gevoel van competentie van de centrale verzorger en op de drie domeinen waaruit het competentiegevoel is samengesteld.<sup>2</sup> De padcoëfficiënten zijn in tabel 6.1-6.4 vermeld.<sup>3</sup>

Wij presenteren eerst de resultaten met betrekking tot het *gevoel van competentie* (tabel 6.1 en figuur 6.1).<sup>4</sup> De correlatiematrix is in bijlage 6.1 gepresenteerd.

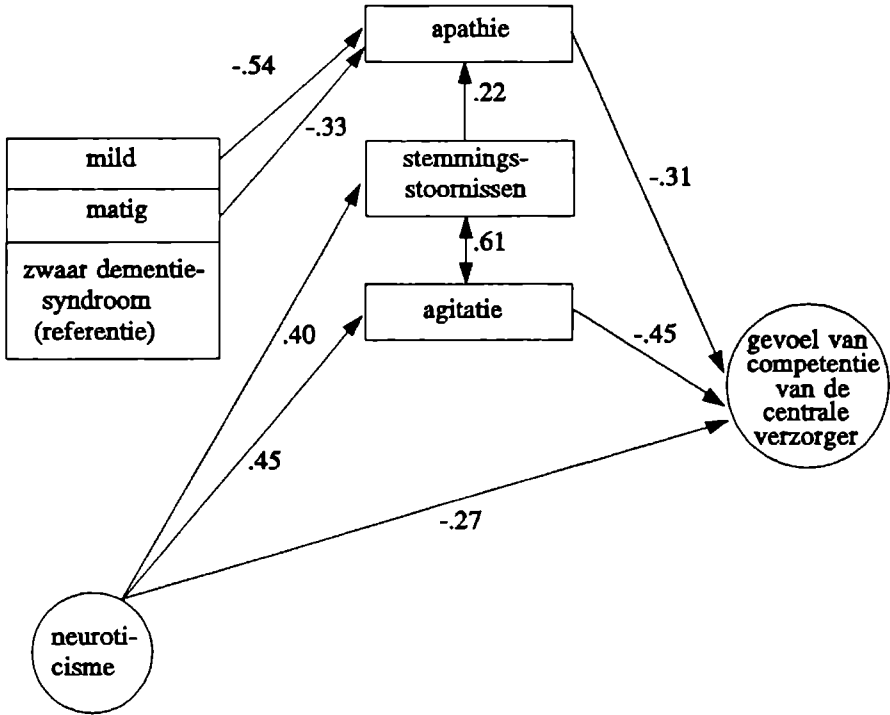
*Tabel 6.1 Gevoel van competentie; gestandaardiseerde directe en totale effecten van het beperkte model en de proportie verklaarde variantie (n=135)*

afhankelijke variabele	onafhankelijke variabele	direct effect	totaal effect	adj R <sup>2</sup>
agitatie	neuroticisme	.45***	.45	.19
apathie	dementiesyndroom mild	-.54***	-.54	.24
	matig	-.33***	-.33	
	stemmingsstoornissen	.22***	.22	
stemmingsstoornissen	neuroticisme	.40***	.40	.15
gevoel van competentie	agitatie	-.45***	-.45	.51
	apathie	-.31***	-.31	
	neuroticisme	-.27***	-.50	
	dementiesyndroom mild	ns	.17	
	matig	ns	.10	
	stemmingsstoornissen	ns	-.07	

\*\*\* p < .01; niet significant = ns (p ≥ .10).

Wij stellen geen directe invloed vast van ernst van het dementiesyndroom op het gevoel van competentie van de centrale verzorger. Dit betekent dat geen rechtstreekse invloed is aangetoond van door de onderzoeksarts geconstateerde stoornissen in het concentratievermogen, het herinneringsvermogen en/of het oriënteringsvermogen in tijd, plaats en persoon op het gevoel van competentie van de centrale verzorger. De ernst van het dementiesyndroom is ingedeeld in

*Figuur 6.1 Empirisch model: gevoel van competentie van de centrale verzorger*



Legenda: □ waargenomen kenmerk m.b.t. dementerende oudere; ○ kenmerk van de centrale verzorger

drie categorieën: mild, matig en zwaar. De milde en matige graad van het dementiesyndroom zijn vergeleken met de zware graad van het dementiesyndroom. In overeenstemming met de verwachting is de ernst van het dementiesyndroom wel indirect, via het waargenomen apathisch gedrag van de oudere, van invloed op het gevoel van competentie van de centrale verzorger. De mate van apathisch gedrag wordt, evenals de mate van geagiteerd gedrag en van stemmingsstoornissen, vastgesteld door de centrale verzorger. Een milde graad van dementiesyndroom leidt, in vergelijking met een zware graad van dementiesyndroom, tot minder apathisch gedrag van de oudere. Het gaat hier om een zeer sterk effect.<sup>5</sup> Een matige graad van het dementiesyndroom leidt eveneens in mindere mate tot apathisch gedrag van de oudere dan een zware graad van dementiesyndroom. Het gaat hier om een matig effect. We stellen dus vast, dat hoe minder zwaar het dementiesyndroom van de oudere is, hoe minder apathisch gedrag van de oudere door de centrale verzorger wordt waargenomen. Omgekeerd: naarmate het dementiesyndroom van de oudere ernstiger is, wordt meer apathisch gedrag bij de oudere vastgesteld. De stemmingsstoornissen van de oudere oefenen eveneens een matige invloed uit op de mate van apathisch

gedrag. Wanneer bij de oudere meer stemmingsstoornissen worden vastgesteld, leidt dit ertoe dat meer apathisch gedrag wordt geconstateerd door de centrale verzorger. Meer bij de oudere waargenomen apathisch gedrag leidt tot een lager gevoel van competentie bij de centrale verzorger. Dit effect is sterk.

De ernst van het dementiesyndroom heeft geen effect op het door de centrale verzorger gesignaleerde geagiteerd gedrag noch op de gesignaleerde stemmingsstoornissen van de dementerende oudere. Dit is niet in overeenstemming met onze verwachting. Eveneens in strijd met onze veronderstelling is de bevinding dat de door de centrale verzorger waargenomen stemmingsstoornissen van de dementerende oudere geen directe invloed hebben op het gevoel van competentie van de centrale verzorger.

Er blijkt een samenhang te bestaan tussen de door de centrale verzorger waargenomen stemmingsstoornissen en het eveneens door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag van de dementerende oudere: meer stemmingsstoornissen gaan gepaard met meer geagiteerd gedrag.<sup>6</sup> Wij constateren tevens dat wanneer het gedrag van de dementerende oudere als meer geagiteerd wordt waargenomen, het gevoel van competentie van de centrale verzorger lager is. Het gaat hier om een sterke negatieve invloed.

Een vergelijking van onze resultaten met de onderzoeksliteratuur ten aanzien van de relatie tussen de ernst van het dementiesyndroom en het gevoel van competentie is moeilijk, omdat er geen eenduidig beeld naar voren komt van deze relatie. De bevinding dat wanneer centrale verzorgers een ernstiger mate van apathisch en geagiteerd gedrag van de dementerende oudere vaststellen, een negatief effect op het gevoel van competentie van de centrale verzorger optreedt, stemt overeen met de hoofdstroom in de literatuur.

In een studie van Muskens e.a. (1992) in het kader van dit onderzoek is de ernst van het dementiesyndroom gerelateerd aan de Beoordelingsschaal Oudere Patiënten (de BOP is een gedragsobservatie-instrument, de informant is de centrale verzorger). Uit deze studie blijkt dat er geen relatie is tussen de ernst van het dementiesyndroom en agressief respectievelijk depressief gedrag. Wel wordt gesignaleerd dat een zwaarder dementiesyndroom gepaard gaat met meer inactiviteit van de oudere. Deze bevindingen vertonen eenzelfde tendens als die welke uit onze analyse naar voren komt.

De duur van het dementiesyndroom en de mate van zelfstandig functioneren van de oudere, vastgesteld door de centrale verzorger, hebben in tegenstelling tot de verwachting geen effect op het competentiegevoel van de centrale verzorger.

De omvang van het actieve steunnetwerk blijkt niet van invloed te zijn op het competentiegevoel van de centrale verzorger.

Eén kenmerk van de centrale verzorger, te weten het neuroticisme, is zowel indirect (via de benoeming van de gedragsstoornissen van de dementerende oudere) als direct van invloed op zijn gevoel van competentie. Hoe ernstiger de mate van neuroticisme van de centrale verzorger is, hoe meer geagiteerd gedrag en meer stemmingsstoornissen bij de dementerende oudere worden vastgesteld

door de centrale verzorger. Deze effecten zijn sterk. In tegenstelling tot onze verwachting wordt het waargenomen apathisch gedrag van de dementerende oudere niet beïnvloed door het neuroticisme van de centrale verzorger. Hieruit zou afgeleid kunnen worden dat de beoordeling van het apathisch gedrag van de dementerende oudere relatief onafhankelijk van de beoordelaar gebeurt. Apathisch gedrag is waarschijnlijk een vrij eenduidig en mogelijk ook weinig beïnvloedbaar symptoom. Terwijl waargenomen geagiteerd gedrag en stemmingsstoornissen van de dementerende oudere niet worden beïnvloed door de ernst van het dementiesyndroom, worden deze kenmerken, in overeenstemming met de verwachting, wel beïnvloed door de mate van neuroticisme van de centrale verzorger. Hoe ernstiger de mate van neuroticisme van de centrale verzorger is, hoe meer geagiteerd gedrag en hoe meer stemmingsstoornissen bij de dementerende oudere worden waargenomen door de centrale verzorger.

De sterke samenhang tussen de mate van neuroticisme van de centrale verzorger en door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag en stemmingsstoornissen van de dementerende oudere, roept de vraag op of hier sprake is van beïnvloedbaarheid of van contaminatie. Indien er sprake is van beïnvloedbaarheid van het geagiteerd gedrag en van de stemmingsstoornissen van de dementerende oudere door de mate van neuroticisme van de centrale verzorger kan deze op verschillende manieren worden begrepen, namelijk als beïnvloedbaarheid van het *gedrag* van de dementerende oudere door de centrale verzorger, of als beïnvloedbaarheid van de *benoeming* van zijn gedrag.

- De beïnvloedbaarheid van het gedrag van de oudere door de centrale verzorger wordt door Lawton en Nahomow beschreven in een ecologisch model van het ouder worden. Het gedrag van de oudere wordt als resultaat gezien van de interactie tussen de capaciteiten van de oudere en zijn omgeving. Bij een te hoge omgevingsdruk zal de oudere onrustig en geagiteerd worden. Het zou mogelijk kunnen zijn dat centrale verzorgers die hoger scoren op neuroticisme een grotere druk uitoefenen op de oudere. Bij een te lage omgevingsdruk zal hij zich terugtrekken en apathisch gedrag gaan vertonen (Lamers e.a, 1990, 74). Voor dit laatste hebben wij geen aanduidingen kunnen vinden.

- De invloed van het neuroticisme van de centrale verzorger op de benoeming van het gedrag van de oudere wordt afgeleid uit de opvatting van Ormel. Neuroticisme verwijst in zijn opvatting naar het inadequater omgaan met de eisen die het leven stelt. Het houdt een grotere gevoeligheid voor externe prikkels in (Ormel, 1980, 291). Hieruit zou kunnen worden afgeleid dat mensen met een hogere mate van neuroticisme bepaalde problemen, zoals geagiteerd gedrag en stemmingsstoornissen van de dementerende oudere, ernstiger benoemen dan mensen met een geringere mate van neuroticisme.

De sterke samenhang tussen neuroticisme van de centrale verzorger en door de centrale verzorger waargenomen stemmingsstoornissen en geagiteerd gedrag van de dementerende oudere kan veroorzaakt zijn door contaminatie. Zijn neuroticisme van de centrale verzorger enerzijds, en door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag respectievelijk stemmingsstoornissen van de dementerende



oudere anderzijds, wel van elkaar onderscheiden kenmerken? Zegt ook de waarneming van deze gedragsstoornissen bij de oudere niet eerder iets over het neuroticisme van de centrale verzorger dan over deze gedragsstoornissen van de oudere?

In empirische zin is hier geen sprake van contaminatie, omdat de betreffende kenmerken betrekking hebben op verschillende personen.

Er zou wel sprake kunnen zijn van conceptuele contaminatie. Wij hebben een verkorte versie van de ABV gebruikt, maar het concept neuroticisme is breder uitgewerkt in een eerdere versie. Wij zijn daarom in de oorspronkelijke veel langere versie van de ABV (de Wilde, 1963) nagegaan of domeinen of items betrekking hebben op de beoordeling van geagiteerd gedrag of stemmingsstoornissen van anderen. Hoewel er wel een domein is dat betrekking heeft op sociale extraversie, betreft dit meer de beleving van het omgaan met anderen in het algemeen, dan de beoordeling van het gedrag van anderen.

Hierin vinden wij geen aanleiding om contaminatie te veronderstellen.

Het antecedentenmodel zelf biedt ook een ingang voor het al dan niet vaststellen van contaminatie. Hoewel neuroticisme zowel samenhangt met waargenomen stemmingsstoornissen als met waargenomen geagiteerd gedrag, zijn deze kenmerken niet op dezelfde wijze gerelateerd aan het gevoel van competentie. Geagiteerd gedrag is wel en stemmingsstoornissen zijn niet gerelateerd aan het gevoel van competentie. Dit pleit tegen de aanwezigheid van contaminatie.

Tevens is door middel van principale factoranalyse nagegaan of neuroticisme van de centrale verzorger te onderscheiden is van waargenomen geagiteerd gedrag van de oudere, respectievelijk van waargenomen stemmingsstoornissen van de oudere. Hiertoe zijn eerst neuroticisme van de centrale verzorger en door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag van de oudere en vervolgens neuroticisme van de centrale verzorger en door de centrale verzorger waargenomen stemmingsstoornissen van de dementerende oudere in de analyse betrokken. Er zijn twee factoren opgelegd en er is een oblique rotatie uitgevoerd. Het neuroticisme van de centrale verzorger blijkt een van de twee gedragsstoornissen te onderscheiden domein te vormen (zie bijlage 6.2A en 6.2B) Ook in een driedimensionele factoroplossing is neuroticisme van de centrale verzorger te onderscheiden van door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag en stemmingsstoornissen van de dementerende oudere. De interfactor correlaties zijn vermeld in bijlage 6.2C).

De conclusie uit het voorafgaande is dat neuroticisme van de centrale verzorger goed te onderscheiden is van door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag en stemmingsstoornissen van de dementerende oudere. We gaan ervan uit dat hier sprake is van beïnvloedbaarheid.

Neuroticisme heeft in overeenstemming met de verwachting ook een eigenstandig effect op het competentiegevoel van de centrale verzorger. Hoe ernstiger de mate van neuroticisme van de centrale verzorger is, hoe lager het gevoel van competentie is. Dit effect is matig. Een verklaring hiervoor kan zijn, dat mensen met een ernstiger mate van neuroticisme ook gevoeliger zijn voor interne prikkels, voor

onprettige psychische en lichamelijke gewaarwordingen (Ormel, 1980, 291). Het directe effect van neuroticisme is matig, het totale effect sterk. Het is het sterkste totale effect op het gevoel van competentie (-.50). De invloed van neuroticisme op de waarneming en beleving van de situatie en op het gevoel van competentie ondersteunt de veronderstelling dat mensen met een ernstiger mate van neuroticisme problematische situaties ernstiger inschatten en er meer onder lijden. Een aantal kenmerken van de centrale verzorger blijkt geen effect te hebben op het algemene competentiegevoel van de centrale verzorger: de gemiddeld ervaren emotionele, respectievelijk instrumentele steun en de omvang van de participatie in de zorg voor de dementerende oudere door de centrale verzorger.

Het gevoel van competentie van de centrale verzorger is voor 51% vooral te verklaren vanuit het door de centrale verzorger geconstateerde apathisch en geagiteerd gedrag van de dementerende oudere en het neuroticisme van de centrale verzorger.<sup>7</sup>

Het competentiegevoel van de centrale verzorger is opgebouwd uit drie domeinen. In de navolgende analyses wordt nagegaan of aan deze drie domeinen dezelfde antecedentenstructuur ten grondslag ligt.

In tabel 6.2 en figuur 6.2 worden de gegevens vermeld met betrekking tot het eerste domein: de tevredenheid van de centrale verzorger over de manier waarop de dementerende oudere zich als verzorgde gedraagt.

*Tabel 6.2 Domein 1: tevredenheid van de centrale verzorger over de dementerende oudere als verzorgde: gestandaardiseerde directe en totale effecten van het beperkte model en de proportie verklaarde variantie (n=135)*

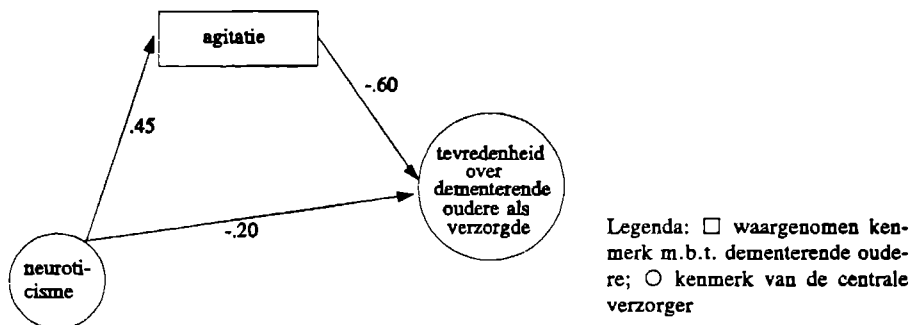
afhankelijke variabele	onafhankelijke variabele	direct effect	totaal effect	adj R <sup>2</sup>
agitatie	neuroticisme	.45***	.45	.19
tevredenheid over dementerende oudere als verzorgde	agitatie	-.60***	-.60	.50
	neuroticisme	-.20***	-.47	

\*\*\* p < .01

De mate van neuroticisme van de centrale verzorger gaat gepaard met meer door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag van de dementerende oudere: hoe ernstiger de mate van neuroticisme van de centrale verzorger is, des meer geagiteerd gedrag neemt hij waar bij de dementerende oudere. Wij stellen een zeer

sterke negatieve invloed vast van het door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag van de dementerende oudere op de tevredenheid van de centrale verzorger over de dementerende oudere als verzorgde. Dit komt overeen met de bevindingen van Poulshock en Deimling (1984) en Deimling en Bass (1986).

*Figuur 6.2 Empirisch model: tevredenheid over de manier waarop de dementerende oudere zich als verzorgde gedraagt*



De mate van neuroticisme van de centrale verzorger heeft een matig direct negatief effect op zijn tevredenheid over de dementerende oudere als verzorgde. Het totale effect van de mate van neuroticisme van de centrale verzorger op zijn tevredenheid over de dementerende oudere als verzorgde is ook binnen dit domein sterk.

Een aantal relaties uit het werkmodel komt in het empirisch model met betrekking tot dit domein niet voor. De ernst en de duur van het dementiesyndroom, alsmede apathisch gedrag, stemmingsstoornissen en de mate van zelfstandig functioneren van de dementerende oudere hebben geen effect op de tevredenheid van de centrale verzorger over de dementerende oudere als verzorgde. Opvallend is dat een relatie tussen apathisch gedrag en dit domein ontbreekt. Deimling en Bass (1986) stellen wel een negatief effect van het door de centrale verzorger waargenomen apathisch gedrag van de oudere door de centrale verzorger vast op zijn tevredenheid over de dementerende oudere als verzorgde. Wij stellen geen invloed vast van de participatie van het sociaal netwerk in de zorg voor de dementerende oudere, van het ervaren van emotionele en instrumentele steun door de centrale verzorger en van de participatie in de zorg voor de dementerende oudere door de centrale verzorger.

De tevredenheid van de centrale verzorger over de manier waarop de dementerende oudere zich als verzorgde gedraagt wordt voor 50% vooral verklaard vanuit het door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag van de dementerende oudere en de mate van neuroticisme van de centrale verzorger.

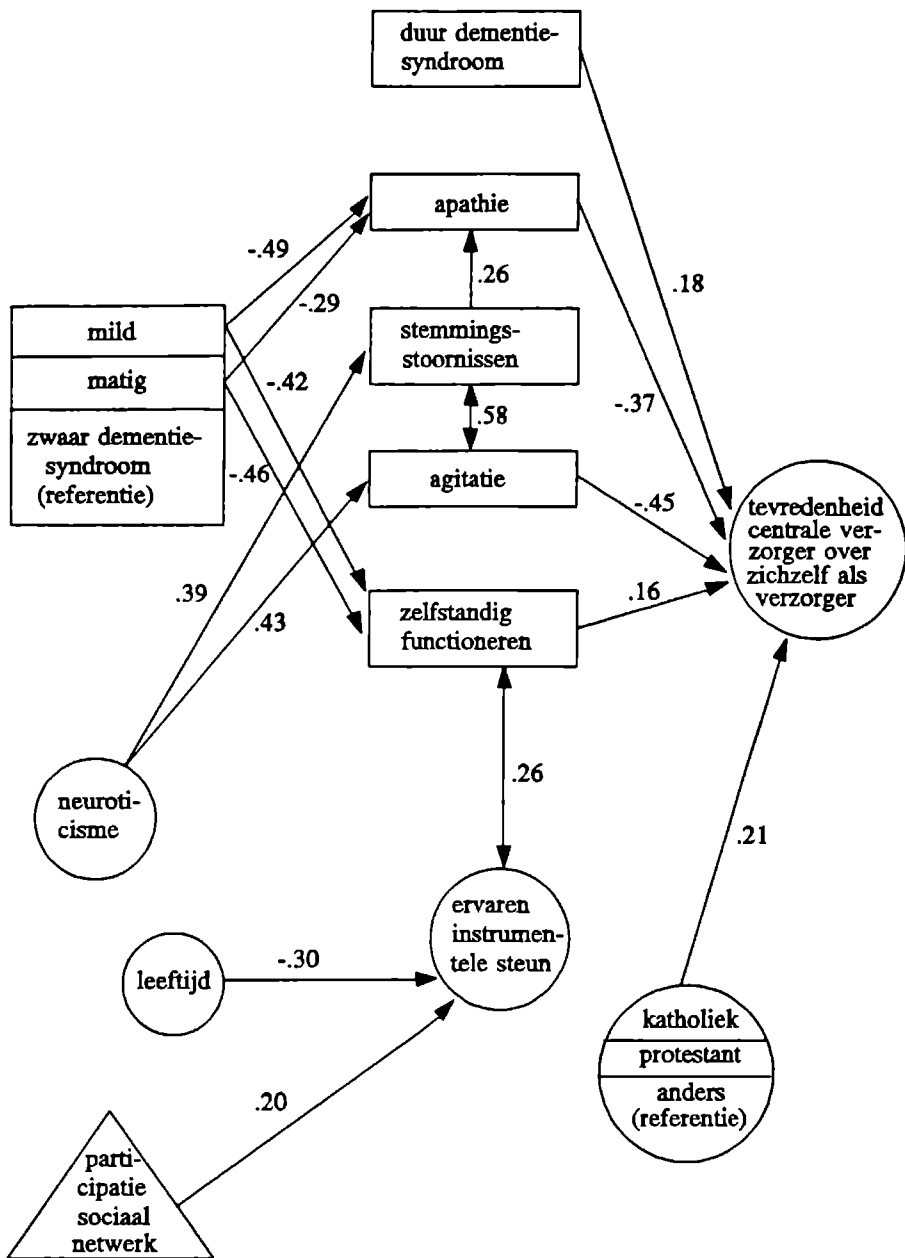
In tabel 6.3 en figuur 6.3 worden de antecedenten gepresenteerd van het tweede domein: *de tevredenheid van de centrale verzorger over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere.*

*Tabel 6.3 Domein 2: tevredenheid van de centrale verzorger over zichzelf als verzorger; gestandaardiseerde directe en totale effecten van het beperkte model en de proportie verklaarde variantie (n=122)*

afhankelijke variabele	onafhankelijke variabele	direct effect	totaal effect	adj R <sup>2</sup>
agitatie	neuroticisme	.43***	.43	.18
apathie	dementiesyndroom mild	-.49***	-.49	.23
	matig	-.29***	-.29	
	stemmingsstoornissen	.26***	.26	
stemmingsstoornissen	neuroticisme	.39***	.39	.14
zelfstandig functioneren	dementiesyndroom mild	-.42***	-.42	.21
	matig	-.46***	-.46	
ervaren instrumentele steun <sup>a</sup>	participatie sociaal netwerk	.20***	.20	.12
	leeftijd centrale verzorger	-.30**	-.30	
tevredenheid centrale verzorger over zichzelf als verzorger	agitatie	-.45***	-.45	.40
	apathie	-.37***	-.37	
	zelfstandig functioneren <sup>o</sup>	.16*	.16	
	duur dementiesyndroom	.18**	.18	
	katholicisme	.21**	.21	
	protestantisme	.09	.09	
	neuroticisme	ns	-.23	
	dementiesyndroom mild	ns	.11	
	matig	ns	.03	
	stemmingsstoornissen	ns	-.10	
	participatie sociaal netwerk	ns		

\*\*\* p < .01, \*\* p < .05, \* p < .10, ns = p ≥ .10

*Figuur 6.3 Empirisch model: tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger van de dementerende oudere*



Legenda: □ waargenomen kenmerk m.b.t. dementerende oudere; ○ kenmerk van de centrale verzorger; Δ waargenomen kenmerk m.b.t. sociaal netwerk oudere

De tevredenheid van de centrale verzorger over zichzelf als verzorger wordt indirect beïnvloed door de ernst van het dementiesyndroom. Naarmate het dementiesyndroom zwaarder is, wordt meer apathischer gedrag bij de oudere waargenomen door de centrale verzorger. De effecten zijn matig tot zeer sterk. Ook de stemmingsstoornissen van de dementerende ouderen zijn van invloed op het apathisch gedrag: wanneer de centrale verzorger meer stemmingsstoornissen vaststelt, leidt dit ertoe dat meer apathisch gedrag door de centrale verzorger wordt gesignaleerd bij de dementerende oudere. Het gaat om een matige invloed. Het door de centrale verzorger bij de dementerende oudere waargenomen apathisch gedrag oefent voorts een sterk negatieve directe invloed uit op de tevredenheid van de centrale verzorger over zichzelf als verzorger. Het geagiteerd gedrag en de stemmingsstoornissen van de dementerende oudere blijken samen te hangen.<sup>10</sup> Het door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag van de dementerende oudere oefent een sterk negatieve directe invloed uit op de tevredenheid van de centrale verzorger over zichzelf als verzorger.

In overeenstemming met de verwachting vinden wij effecten van de ernst van het dementiesyndroom op het zelfstandig functioneren van de dementerende oudere. Een ernstiger mate van dementiesyndroom leidt tot de slechter zelfstandig functioneren van de oudere. Dit effect is sterk. Wanneer de centrale verzorger vaststelt dat de oudere slechter zelfstandig functioneert, leidt dit tot meer tevredenheid van de verzorger over zichzelf als verzorger. Het is een matig effect. Deze bevinding is in strijd met de resultaten van andere onderzoeken die respectievelijk geen, of een negatief effect vaststellen met betrekking tot deze relatie (zie hoofdstuk 2). Wij komen hier in deze paragraaf nog op terug.

De duur van het dementiesyndroom blijkt een matig positief effect te hebben op de tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger: een door de centrale verzorger aangegeven langere duur van het dementiesyndroom heeft een gunstige invloed op de tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger. Hiermee wordt het vermoeden van verschillende auteurs ondersteund dat een langere duur van het dementiesyndroom een gunstige invloed heeft op het gevoel de zorg aan te kunnen, althans ten aanzien van de tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger (Klusmann e.a., 1981; Gilhooley, 1984; Zarit e.a., 1986; Motenko, 1989). Daarvoor kunnen verschillende factoren gezamenlijk of afzonderlijk van invloed zijn. Er kan een zekere mate van gewenning optreden, de verwachtingen kunnen meer aangepast zijn aan de mogelijkheden van de dementerende oudere en er kan meer afstand tot de oudere zijn ontstaan.

Het kenmerk met betrekking tot het sociaal netwerk van de dementerende oudere, t.w. de omvang van het actieve steunnetwerk heeft geen directe, maar zoals verondersteld, een indirecte invloed op de tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger. Deze participatie van het sociaal netwerk in de zorg voor de dementerende oudere is matig van invloed op het ervaren van instrumentele steun: hoe groter het actieve steunnetwerk hoe meer de centrale verzorger instrumentele steun ervaart. Het blijkt bovendien van belang te zijn wie uit het sociaal netwerk de dementerende oudere steunt. Nadere analyse wijst uit dat wanneer vrienden instrumentele steun verlenen, deze steun als zodanig wordt

ervaren door de centrale verzorger<sup>11</sup>, terwijl dit bij familie niet zo is.<sup>12</sup> Een verklaring voor dit verschil kan zijn dat instrumentele steun van familie als iets vanzelfsprekends wordt ervaren en praktische steun van vrienden als een bijzondere blijk van vriendschap. De leeftijd van de centrale verzorger oefent een directe invloed uit op het ervaren van instrumentele steun: naarmate centrale verzorgers ouder zijn, ervaren zij minder instrumentele steun. Dit onverwachte effect is matig.

Het ervaren van instrumentele steun door de centrale verzorger hangt zwak negatief samen met het zelfstandig functioneren van de dementerende oudere: wanneer de oudere slechter zelfstandig functioneert, ervaart de centrale verzorger meer instrumentele steun.<sup>13</sup> Deze omstandigheid kan ertoe bijdragen, dat het slechter zelfstandig functioneren van de oudere een positief effect heeft op de tevredenheid van de centrale verzorger over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere. Wanneer de centrale verzorger namelijk het gevoel heeft in praktisch opzicht niet alléén te staan voor de zorg voor de dementerende oudere, kan hij zich in zijn verzorger-zijn erkend en gesteund voelen. Ook kan de duidelijkheid van de situatie, een volgens de centrale verzorger veel zorg eisende situatie, leiden tot meer tevredenheid van de centrale verzorger over zichzelf.

Het neuroticisme van de centrale verzorger oefent indirect invloed uit op de tevredenheid van de centrale verzorger over zichzelf als verzorger en wel via een sterke invloed op het door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag en stemmingsstoornissen van de oudere. Een ernstiger mate van neuroticisme van de centrale verzorger leidt tot meer waargenomen stemmingsstoornissen en geagiteerd gedrag van de dementerende oudere. In tegenstelling tot de verwachting constateren wij geen effect van de mate van neuroticisme van de centrale verzorger op het ervaren van instrumentele steun door de centrale verzorger en op de tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger. De totale invloed van de mate van neuroticisme van de centrale verzorger op zijn tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger is matig.

De kerkelijke gezindte van de centrale verzorger is, tegen onze verwachting in, niet onafhankelijk van de tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger. Katholieke, meer dan protestantse, centrale verzorgers zijn in vergelijking met niet-christelijke verzorgers meer tevreden over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere. Het betreft een matig positief effect. Door Geelen e.a (1984, 20) wordt het geloof als een van de coping-mechanismen genoemd. Het biedt zin aan het lijden dat verbonden is met de zorg voor een dementerende oudere. Indien men naar behoren en vermogen voor de dementerende oudere zorgt, mag men voldaan zijn over zichzelf. De confessie blijkt in dit opzicht een steun te vormen in de zorg voor de dementerende oudere.

Een aantal in het werkmodel opgenomen relaties komt niet voor in dit empirisch model. De tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger wordt niet beïnvloed door het ervaren van emotionele steun door en de participatie van de centrale verzorger in de zorg voor de dementerende oudere. De verzorgerscategorieën

zijn niet van invloed op de relatie tussen het ervaren van instrumentele steun en de tevredenheid van de centrale verzorger over zichzelf. Een aantal niet in het werkmodel opgenomen relaties komt wel voor in dit empirisch model: de leeftijd en de kerkelijke gezindte van de centrale verzorger.

De tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger, wordt beïnvloed door een aantal kenmerken die *geen* effect vertoont op het competentiegevoel van de centrale verzorger, respectievelijk op de beide andere domeinen van het competentiegevoel. Dit zijn de duur van het dementiesyndroom, het zelfstandig functioneren van de oudere, de participatie van het sociaal netwerk van de dementerende oudere in de zorg voor de dementerende oudere, het ervaren van instrumentele steun door de centrale verzorger en de leeftijd en de kerkelijke gezindte van de centrale verzorger.

De tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger van de dementerende oudere wordt voor 40% vooral verklaard door het door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd en apathisch gedrag van de dementerende oudere, de mate van zelfstandig functioneren van de dementerende oudere, de duur van het dementiesyndroom en door de kerkelijke gezindte van de centrale verzorger.

Het derde domein van het gevoel van competentie heeft betrekking op de *consequenties van de zorg voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger*. De resultaten staan in tabel 6.4 en figuur 6.4.

De consequenties van de zorg voor de dementerende oudere voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger worden indirect (via het door de centrale verzorger waargenomen apathisch gedrag) beïnvloed door de ernst van het dementiesyndroom. Naarmate het dementiesyndroom ernstiger is, wordt meer apathisch gedrag bij de oudere vastgesteld: deze effecten zijn matig tot zeer sterk. Ook de stemmingsstoornissen van de dementerende oudere zijn van invloed op het apathisch gedrag: naarmate de oudere volgens de centrale verzorger meer stemmingsstoornissen vertoont, wordt meer apathisch gedrag bij de oudere geconstateerd. De invloed is matig. Het door de centrale verzorger geconstateerde apathisch gedrag bij de oudere, oefent een matig negatieve invloed uit op de consequenties van de zorg voor de dementerende oudere voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger.

In tegenstelling tot de bevindingen van Deimling en Bass (1986), treffen wij geen invloed aan van het door de centrale verzorger vastgestelde geagiteerd gedrag op de consequenties van de zorg voor het persoonlijk leven van de verzorger.

Het neuroticisme van de centrale verzorger is sterk van invloed op een kenmerk van de dementerende oudere (stemmingsstoornissen) en matig op kenmerken van de centrale verzorger. Een ernstiger mate van neuroticisme van de centrale verzorger leidt tot meer waargenomen stemmingsstoornissen bij de dementerende oudere. Centrale verzorgers met een hogere mate van neuroticisme ervaren minder emotionele steun. Dit betekent dat centrale verzorgers die minder beschikken over een adequaat emotioneel reactievermogen zich minder veilig voelen bij anderen, minder begrip van anderen ervaren en of zich meer in de



*Tabel 6.4 Domein 3: consequenties voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger, gestandaardiseerde directe en totale effecten van het beperkte model en de proportie verklaarde variantie (n=121)*

afhankelijke variabele	onafhankelijke variabele	direct effect	totaal effect	adj R <sup>2</sup>
apathie	dementiesyndroom mild	-.51***	-.51	.23
	matig	-.35***	-.35	
	stemmingsstoornissen	.20**	.20	
stemmingsstoornissen	neuroticisme	.46***	.46	.20
ervaren emotionele steun	neuroticisme	-.33***	-.33	.10
consequenties van de zorg voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger	apathie	-.33***	-.33	.33
	neuroticisme	-.29***	-.38	
	participatie			
	centrale verzorger	-.32***	-.32	
	emotionele steun	.17**	.17	
	dementiesyndroom mild	ns	.17	
	matig	ns	.12	
stemmingsstoornissen	ns	-.07		

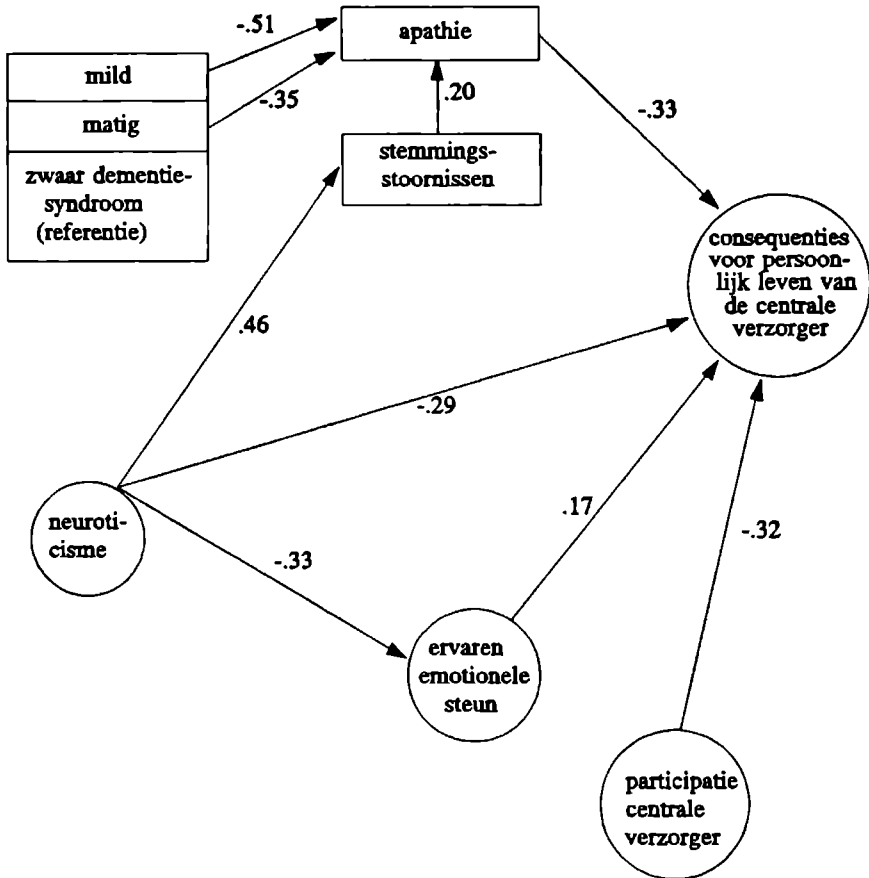
\*\*\* p < .01, \*\* p < .05, ns = p ≥ .10

steek gelaten voelen door anderen. Dit onderzoeksresultaat vormt een ondersteuning voor de veronderstelling dat het (verkrijgen) en het percipiëren van sociale steun wordt beïnvloed door persoonlijkheidstrekken van de ontvangers (Henderson, 1978; Thoits, 1982; Orth-Gomér en Uden, 1987). Indien interactie met anderen wel als emotionele ondersteunend wordt ervaren, heeft dit een matig positief effect op de consequenties van de zorg voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger. Het ervaren van emotionele steun leidt tot het in mindere mate ervaren van negatieve consequenties van de zorg voor de dementerende oudere. Hoewel wij een verschillend effect van ondersteuning verwachtten naar verzorgerscategorieën, hebben wij dit niet gevonden.

Verzorgers met een ernstiger mate van neuroticisme ervaren ook meer negatieve consequenties van de zorg voor de dementerende oudere voor hun persoonlijk leven.

In tegenstelling tot de verwachting ontbreekt een effect van door de centrale verzorger gerapporteerde participatie in de zorg door de leden van het sociaal netwerk van de dementerende oudere op het ervaren van emotionele steun door

*Figuur 6.4 Empirisch model: consequenties van de zorg voor de dementerende oudere voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger*



Legenda: □ waargenomen kenmerk m.b.t. dementerende oudere; ○ kenmerk van de centrale verzorger;

de centrale verzorger. Een groter aantal personen dat bijstand verleent in de zorg voor de dementerende oudere door middel van praktische hulp en het onderhouden van contacten, leidt niet tot het ervaren van meer emotionele ondersteuning door de centrale verzorger. Niet alle contacten blijken als emotioneel ondersteunend te worden ervaren. Een verklaring hiervoor kan gezocht worden in de, op theoretische en onderzoeksgegevens gebaseerde, veronderstelling dat aan positieve effecten van sociale steun afbreuk kan worden gedaan wanneer het zich bewust zijn van deze steun leidt tot vermindering van het zelfrespect (van Tilburg, 1985; Bolger e.a., 1990; Thompson, 1990). Nadrukkelijk gegeven sociale steun zou eerder een negatieve invloed op het zelfrespect van de ontvanger, dan een positief effect in de vorm van het ervaren van emotionele steun

door de centrale verzorger kunnen hebben. De ontvanger van deze steun krijgt eerder het gevoel te falen, dan een bevestiging dat hij in staat is met de situatie om te gaan.

Wij stellen ook een matig negatief effect vast van een ander kenmerk van de centrale verzorger: een grotere participatie van de centrale verzorger in de zorg voor de dementerende oudere heeft negatievere consequenties voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger.

In eerder onderzoek (Barusch en Spaid, 1989; Pruchno en Resch, 1989) is, evenals in dit onderzoek, geen relatie gevonden tussen de omvang van de participatie in de zorg door de verzorgers en het overall gevoel van competentie.

Een aantal in het werkmodel opgenomen relaties komt niet voor in dit empirisch model. De consequenties van de zorg voor de dementerende oudere voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger worden niet beïnvloed door het ervaren van instrumentele steun door de centrale verzorger en de duur van het dementiesyndroom en het zelfstandig functioneren van de oudere. De verzorgerscategorieën zijn niet van invloed op de relatie tussen het ervaren van emotionele steun en de consequenties voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger.

Een tweetal kenmerken die *geen* effect vertonen op het competentiegevoel van de centrale verzorger, respectievelijk op de beide andere domeinen van het competentiegevoel, komen wel voor in dit empirisch model, namelijk het ervaren van emotionele steun door de centrale verzorger en participatie van de centrale verzorger in de zorg voor de dementerende oudere.

De consequenties voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger worden voor 33% vooral verklaard vanuit het waargenomen apathisch gedrag van de dementerende oudere, het neuroticisme van de centrale verzorger, de participatie van de centrale verzorger in de zorg voor de dementerende oudere en het ervaren van emotionele steun vanuit het sociaal netwerk van de oudere door de centrale verzorger.

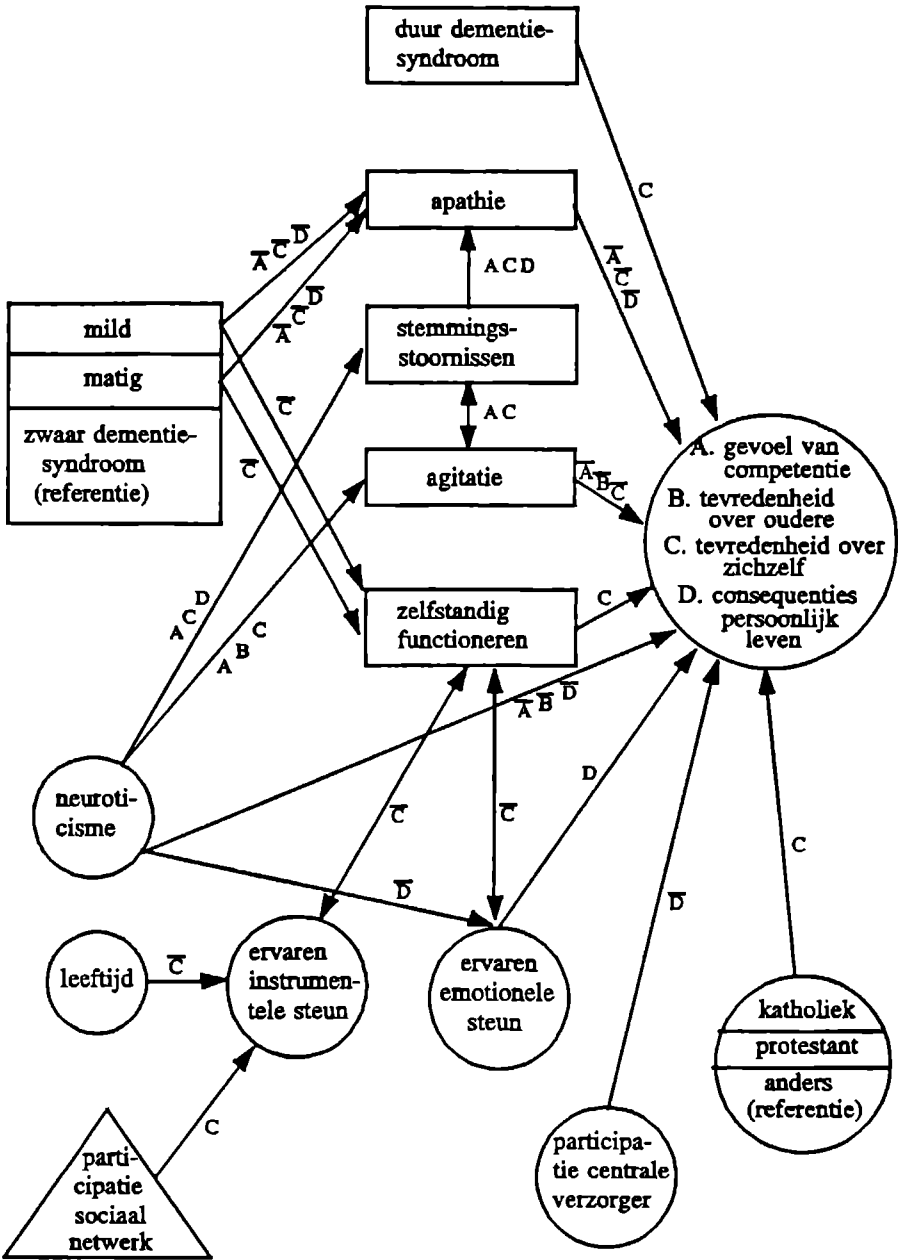
### 6.3 SAMENVATTING EN BESCHOUWING

De vier empirische modellen inzake het competentiegevoel en de daarbinnen onderscheiden domeinen, zijn samenvattend weergegeven in figuur 6.5.

Het gevoel van competentie en de drie domeinen worden vooral beïnvloed door de interactie tussen de oudere en de centrale verzorger. Centrale verzorgers die gevoeliger zijn voor interne en externe prikkels, ervaren hun eigen ongenoegen met de situatie en het gedrag van de dementerende oudere als storender dan verzorgers met een geringere mate van neuroticisme. De mate van neuroticisme van de centrale verzorger is het enige kenmerk dat direct of indirect van invloed is, zowel op het gevoel van competentie als op de domeinen.

Bij de beoordeling van de beïnvloedbaarheid van het geagiteerd gedrag en van de stemmingsstoornissen van de dementerende oudere door de mate van neuroticisme van de centrale verzorger stuiten wij op een nieuwe vraag. Het is namelijk

Figuur 6.5 Empirisch model: gevoel van competentie en domeinen



Legenda:  $\bar{A}$ ,  $\bar{B}$ ,  $\bar{C}$ ,  $\bar{D}$  = negatief; A, B, C, D = positief

□ waargenomen kenmerk m.b.t. dementerende oudere; ○ kenmerk van de centrale verzorger; Δ waargenomen kenmerk m.b.t. sociaal netwerk oudere

niet duidelijk of er sprake is van beïnvloedbaarheid van het *gedrag* van de dementerende oudere door de centrale verzorger, of van beïnvloedbaarheid van de *benoeming* van zijn *gedrag*. Dit is een vraag die nader onderzoek behoeft. De door de centrale verzorger waargenomen gedragsstoornissen van de dementerende oudere zijn in de vorm van apathisch *gedrag*, geagiteerd *gedrag* en/of stemmingsstoornissen van invloed op het gevoel van competentie en de domeinen hiervan.

De sterke samenhang tussen neuroticisme van de centrale verzorger en door de centrale verzorger waargenomen stemmingsstoornissen respectievelijk geagiteerd *gedrag* van de dementerende oudere vormde aanleiding om na te gaan of er sprake was van contaminatie tussen deze kenmerken.

De conclusie van de verschillende vormen van controle, waaronder principale factoranalyse, is dat neuroticisme van de centrale verzorger te onderscheiden is van door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd *gedrag* en stemmingsstoornissen van de dementerende oudere.

In de antecedentenmodellen met betrekking tot twee domeinen van het gevoel van competentie komen relaties naar voren die uniek zijn voor deze domeinen. Het domein *tevredenheid over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere* is in positieve zin (in)direct beïnvloed door een langere duur van het dementie-syndroom, het door de centrale verzorger vastgestelde slechter zelfstandig functioneren van de oudere, meer participatie in de zorg voor de oudere door het sociaal netwerk van de dementerende oudere, het ervaren van instrumentele steun door de centrale verzorger en het katholiek zijn in vergelijking met het niet-christelijk zijn van de centrale verzorger en het jonger zijn van de centrale verzorger. Het gaat hier om kenmerken met betrekking tot de oudere, het sociaal netwerk van de oudere en kenmerken van de centrale verzorger. Hoewel deze kenmerken niet in alle situaties simultaan van invloed zijn, bieden zij een beeld van een situatie die de tevredenheid bevordert van de centrale verzorger over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere. Het betreft een volgens de centrale verzorger veel zorg eisende situatie waaraan men na enige tijd gewend is geraakt; waarin de centrale verzorger zich normatief gesteund voelt vanuit zijn kerkelijke gezindte en praktisch door het sociaal netwerk van de oudere. Vertaald in de termen van de modellen van Bengtson en Kuypers handelt men dan in overeenstemming met de normen en wordt gepoogd de last van de zorg daadwerkelijk te verlichten.

In het antecedentenmodel met betrekking tot het domein *consequenties van de zorg voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger* komt eveneens een aantal andere unieke relaties naar voren. De consequenties van de zorg voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger worden voor een belangrijk deel bepaald door de kenmerken van de centrale verzorger zelf: het meer ervaren van emotionele steun en het beperken van de participatie in de zorg voor de dementerende oudere. Zeker wanneer deze relaties tegelijkertijd voorkomen, komt een beeld naar voren van een zorgsituatie die gunstig is voor het beperken van de

negatieve consequenties van de zorg voor de dementerende oudere door de centrale verzorger, namelijk een situatie waarin de centrale verzorger, emotioneel gesteund door de sociale omgeving niet “te veel hooi op de vork neemt”. Een aantal relaties dat in de literatuur wel onderzocht, maar niet vastgesteld is, komen in dit onderzoek naar voren. Het gaat om een relatie tussen participatie in de zorg door de centrale verzorger en dit domein en om de relatie tussen de kerkelijke gezindte van de centrale verzorger en dit domein. De keuze voor analyse per domein kan van invloed zijn op het vaststellen van verbanden die in een overall maat van competentiegevoel niet tot uiting komen.

Een vergelijking van het werkmodel en de empirische modellen leidt tot de conclusie dat een aantal theoretisch van belang geachte relaties in dit onderzoek niet significant blijkt te zijn (zie figuur 2.1 en figuur 6.5).

De ernst van het dementiesyndroom is, in tegenstelling tot de verwachting, niet van invloed op het door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag en stemmingsstoornissen van de oudere. Het door de centrale verzorger waargenomen apathisch gedrag en zelfstandig functioneren van de dementerende oudere wordt, in afwijking van onze veronderstelling, niet beïnvloed door de mate van neuroticisme van de centrale verzorger.

De door de centrale verzorger gerapporteerde participatie in de zorg door leden van het sociaal netwerk van de dementerende oudere is, overeenkomstig onze hypothese, wel van invloed op het ervaren van instrumentele steun, maar, in tegenstelling tot onze hypothese, niet op het ervaren van emotionele steun. Het ervaren van instrumentele steun is niet direct, zoals verwacht, maar indirect, via het zelfstandig functioneren van de oudere, van invloed op het competentiegevoel van de centrale verzorger.

De voorspelde interactie van de verzorgerscategorie op de relatie tussen het ervaren van sociale steun en respectievelijk het competentiegevoel en de domeinen hiervan hebben wij niet aangetroffen.

In tegenstelling tot de verwachting blijken de waargenomen stemmingsstoornissen van de dementerende oudere wel van invloed te zijn op het waargenomen apathisch gedrag van de oudere. Eveneens in tegenstelling tot de verwachting hebben de waargenomen stemmingsstoornissen van de dementerende oudere en het ervaren van instrumentele steun door de centrale verzorger geen directe invloed op het gevoel van competentie of de domeinen hiervan.

Van de niet relevant geachte kenmerken leeftijd, kerkelijke gezindte en sociale beroepsgroep van de centrale verzorger blijkt de kerkelijke gezindte directe en de leeftijd van de centrale verzorger indirecte invloed uit te oefenen op het domein tevredenheid van de centrale verzorger over zichzelf als verzorger.

Uit figuur 6.5, waarin een overzicht wordt gegeven van alle vier de empirische modellen, blijkt dat het uiteenleggen van het competentiegevoel van de centrale verzorger in drie competentiedomeinen betekenisvol is. Aan de drie onderscheiden competentiedomeinen ligt een differentiële structuur van beïnvloedende factoren ten grondslag. Analyse per domein leidt tot een meer genuanceerd

inzicht in de onderhavige problematiek en biedt extra handvatten voor de hulpverlening.

De veronderstellingen die ten grondslag liggen aan het werkmodel zijn niet alleen gebaseerd op resultaten van ander onderzoek, maar ook op de algemeen theoretische uitgangspunten die in het *familie-crisismodel* van Bengtson en Kuypers (1981) herkenbaar zijn. Deze auteurs gaan ervan uit dat we in de zorgsituatie te maken hebben met een systeem van personen en van interacterende rollen en verwachtingen. Op grond hiervan hebben wij de antecedenten van het gevoel voor competentie van de centrale verzorger gezocht in het systeem van de zorg voor de dementerende oudere. Wij hebben de aandacht vooral gericht op de centrale verzorger in de rol van verzorger. De overige familieleden en andere leden van het sociaal netwerk van de oudere worden voornamelijk gezien in de rol van mogelijke ondersteuners van de centrale verzorger in de zorg voor de dementerende oudere. Bij het onderzoek ten aanzien van kenmerken met betrekking tot de dementerende ligt de nadruk op de rol van zieke en verzorgde. Het blijken vooral kenmerken met betrekking tot de dementerende oudere en kenmerken van de centrale verzorger te zijn die van invloed zijn op het gevoel van competentie. De invloed van het sociaal netwerk van de dementerende oudere is voor zover wij hebben geconstateerd bescheiden. De kenmerken met betrekking tot de dementerende oudere, het sociaal netwerk van die oudere en van de centrale verzorger zijn ook van invloed op elkaar.

In het werk van Bengtson en Kuypers zijn ook elementen uit het symbolisch interactionistisch perspectief herkenbaar. Zij kiezen voor het perspectief van de familie. De betekenis die de zorg voor de familie heeft, staat centraal. Wij gaan uit van de betekenis die de zorg voor de dementerende oudere voor de centrale verzorger heeft. Wanneer wij vanuit dit perspectief nagaan welke kenmerken van invloed zouden kunnen zijn op het gevoel van competentie van de centrale verzorger, dan zouden kenmerken waarin de beleving van de centrale verzorger tot uiting komt een directe invloed uitoefenen, terwijl de meer objectieve kenmerken een meer indirecte invloed zouden hebben. In het onderzoek komt inderdaad naar voren dat de kenmerken waarin een grotere invloed van de beleving naar voren komt, een directe invloed hebben op het gevoel van competentie en de domeinen. Sommige meer objectieve kenmerken hebben evenwel ook een direct effect op de domeinen van het gevoel van competentie.

Naast een ondersteuning van de algemeen theoretische uitgangspunten van Bengtson en Kuypers vinden wij in onze onderzoeksresultaten ook een ondersteuning van enkele meer concrete uitgangspunten van hun *familie-ondersteuningsmodel* in de vorm van voorwaarden die gunstig zijn voor het bereiken van tevredenheid over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere. Het gaat hier om resultaten die op individueel niveau aangetoond zijn en niet op familie-niveau. Gunstig zijn: een duidelijke situatie waarin de zwaarte van de situatie manifest is (het slechter zelfstandig functioneren van de dementerende oudere), instrumentele steun vanuit het sociaal netwerk van de dementerende oudere en

handelen vanuit een geloofsovertuiging die zin geeft aan de zorgverlening. Het belang van dit laatste zien wij vooral in de vorm van morele steun die dit geloof biedt.

Als ondersteuning en verfijning van het familie-ondersteuningsmodel van Bengtson en Kuypers kan worden gesteld dat het van belang is duidelijkheid te geven over de situatie van de dementerende oudere. De situatie niet bagatelliseren, maar de zwaarte aangeven van de situatie waarom het gaat; de consequentie hieruit trekken dat overleg over aanvullende hulp met de centrale verzorger nodig is en indien gewenst, het stimuleren van de overige leden van de sociale omgeving van de dementerende oudere om deel te nemen in de zorg voor die oudere. Het handelen in overleg met de centrale verzorger is van belang om na te gaan wat de verzorger vindt dat hij behoort te doen en hem te begeleiden in wat hierin haalbaar is. Een beperkte participatie in zorgactiviteiten en het (tegelijktijd) ervaren van emotionele steun blijken een gunstig effect te hebben op de consequenties van de zorg voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger. Hieruit kan ook afgeleid worden dat het eventueel verminderen van de eisen die men aan zichzelf stelt vergemakkelijkt wordt doordat men zich daarin begrepen en gesteund weet door anderen. Hierbij kan adequate professionele begeleiding van belang zijn.

Uit een recent onderzoek van Duijnste (1992) leiden wij ondersteuning af voor een ander uitgangspunt dat in het familie-ondersteuningsmodel te herkennen is namelijk aandacht voor de actuele situatie. De aandacht in het familie-ondersteuningsmodel voor rolaspecten houdt aandacht in voor de actuele situatie en relatie en niet voor de situatie en relatie zoals die in het verleden bestonden. Uit het onderzoek van Duijnste komt naar voren dat de situatie in het verleden een zo complexe invloed uitoefent, dat een goede vroegere relatie de verzorger kan motiveren, maar ook de hantering en acceptatie van ziekteverschijnselen in de weg kan staan. Omgekeerd kan een slechte vroegere relatie de verzorger demotiveren, maar anderzijds een positieve uitwerking hebben op de hantering en acceptatie van ziekteverschijnselen. De complexiteit van de invloeden uit het verleden, vormen een ondersteuning van het uitgangspunt zich in de hulpverlening te bepalen tot het heden.

## NOTEN

1. Gespecificeerd is het volledige recursieve model, waarin alle causale paden zijn opgenomen. De variabelen zijn gestandaardiseerd en de regressie-coëfficiënten van het volledige model zijn bepaald. De nominale variabelen zijn als dummy variabelen opgenomen. De voorspelde en de empirisch vastgestelde effecten zijn met elkaar vergeleken. Op grond van de analyse is een beperkt model opgesteld door weglating van statistisch niet-significante relaties. Van dit beperkte model zijn de padcoëfficiënten geschat. Nagegaan is of de assumpties van lineariteit van het model en het normaal verdeeld zijn van de residuen zijn geschonden. De afwezigheid van outliers en influential cases is onderzocht. Hiervoor zijn de volgende instrumenten van residuen analyse gehanteerd:
  - histogram van de gestudentiseerde residuen ter controle van normaliteit van de residuen



- de maat Lever in combinatie met de maat Cook ter controle van aanwezigheid van influential cases
- studentized deleted residual ter controle van outliers.

Door toevoeging van kwadratische termen is getoetst of de verklaarde variantie van het beperkte model significant geringer is dan die van het volledige model. Tot slot gaan wij met behulp van het SAS-programma Collin na of de predictoren te sterk onderling samenhangen.

Voor een uitvoeriger bespreking van de assumpties verwijzen we naar Lammers en Pelzer (1987).

Met behulp van residuenanalyse en van de toets op de verklaarde variantie toetsen wij de kwaliteit van het model.

Globale controle, of aan de assumpties die aan het model ten grondslag liggen is voldaan, levert bevredigende resultaten op.

De controle op lineariteit van de directe relaties met het competentiegevoel en de domeinen hiervan levert geen afwijkingen op die aanleiding geven tot wijziging van de modellen.

Een histogram van de gestudentiseerde residuen laat een redelijk normale verdeling van de residuen zien.

Residuen analyse op aanwezigheid van influential cases en outliers geeft geen aanleiding tot verwijdering van respondenten.

De verwijdering van niet-significante predictoren resulteert niet in een significante afname van verklaarde variantie in de afhankelijke variabelen.

Controle op collineariteit door na te gaan of er hoge correlaties tussen predictoren in de correlatiematrix ( $r > .70$ ) voorkomen, geeft geen aanleiding tot verwijdering van predictoren. Opgemerkt dient te worden dat hiermee niet helemaal uitgesloten hoeft te zijn dat twee predictoren sterk collineair samenhangen.

2. Aanvankelijk zijn in de analyse de volgende kenmerken van de oudere opgenomen: mate van geagiteerd gedrag, mate van apathisch gedrag, stemmingsstoornissen, ernst van het dementiesyndroom, duur van het dementiesyndroom en zelfstandig functioneren. Als kenmerk van het sociaal netwerk van de dementerende oudere is de participatie van leden van het sociaal netwerk in de zorg ingevoerd. De volgende kenmerken van de centrale verzorger zijn in de analyse betrokken: mate van neuroticisme, ervaren emotionele steun, ervaren instrumentele steun, mate van activiteit van de centrale verzorger, leeftijd, kerkelijke gezindte en sociale beroepsgroep. Alle kenmerken die niet statistisch significant zijn, zijn uit het model verwijderd en niet in de tabel opgenomen. Wij presenteren het beperkte model. Dit beperkte model is via stepwise regressie analyse tot stand gekomen.
3. De padcoëfficiënten geven de grootte van de gecontroleerde directe effecten van de onafhankelijke op de afhankelijke variabelen aan. Op grond van deze coëfficiënten kunnen we ook de indirecte effecten vaststellen. Daartoe vermenigvuldigen we de padcoëfficiënten van de paden die aan elkaar verbonden zijn. Door optelling van de directe effecten bij de som van de indirecte effecten verkrijgen we de totale effecten van de onafhankelijke variabelen, rechtstreeks en/of via intermediaire variabelen, op afhankelijke variabelen. Samengestelde effecten die tot stand komen via variabelen waartussen geen recursieve relaties bestaan (maar bijvoorbeeld enkel correlaties), worden niet beschouwd als indirecte effecten. Om deze reden sluiten we deze effecten uit van de berekening (Eisinga en Scheepers, 1989, 76).
4. In iedere regressie analyse wordt ook gecontroleerd voor de theoretisch niet-relevant geachte variabelen.
5. De indeling in sterkte van regressie coëfficiënten is afgeleid van Eisinga en Scheepers (1989):
  - 0-10 zwak
  - 11-35 matig

36-49 sterk

50 > zeer sterk.

6.  $r = .61$ ;  $p < .01$

7. In de berekening van de verklaarde variantie zijn alleen de directe effecten betrokken.

8. De  $n$  is bij deze relatie lager dan bij de andere relaties ( $n = 113$ ). Wij geven er de voorkeur aan om voor deze relatie met een kleinere  $n$  te werken en voor de overige relaties de hogere  $n$  ( $n = 122$ ) te handhaven.

9. De  $p$ -waarde ligt bij deze variabele iets boven de  $.05$  ( $p = .053$ ).

10.  $r = .58$ ;  $p < .01$

11.  $\beta = .20$ ;  $p < .05$

12.  $p = ns$

13.  $r = .26$ ;  $p < .01$



# 7 De effecten van de interventie en ontwikkelingen in de thuiszorg

## 7.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk staan de vraagstellingen centraal die betrekking hebben op de ontwikkeling in de thuiszorg. Dit zijn de tweede, respectievelijk derde vraagstelling van ons onderzoek.

De tweede vraagstelling is de vraag of interventie, door middel van gerichte emotionele en praktische ondersteuning van de centrale verzorger, effectief is. Wij beantwoorden deze vraag positief indien aan één of meer van de volgende voorwaarden is voldaan:

- de ontwikkeling van het gevoel van competentie of van de drie domeinen daarbinnen bij centrale verzorgers in de interventiegroep gunstiger is dan in de controlegroep;
- in de interventiegroep de omvang van intramurale opname (i.c. opnamen in verpleeg- of verzorgingshuizen) van dementerende ouderen geringer is dan in de controlegroep;
- de ontwikkeling van het gedrag van de dementerende ouderen in de interventiegroep gunstiger is dan in de controlegroep.

In deze studie beperken wij ons tot het gevoel van competentie en de opnamen van de dementerende ouderen. De invloed van de interventie op de ontwikkeling in de gedragsstoornissen, is in een eerdere publikatie beantwoord. De ontwikkeling in de door de centrale verzorger waargenomen gedragsstoornissen agitatie, apathie en stemmingsstoornissen zijn niet beïnvloedbaar gebleken door de interventie (Vernooij-Dassen e.a. 1990, 125).

De derde vraagstelling heeft eveneens betrekking op de ontwikkelingen die plaatsvinden. We gaan zowel na welke factoren van invloed zijn op de ontwikkeling van het gevoel van competentie van de centrale verzorger, als welke factoren van invloed zijn op de kans dat de dementerende oudere opgenomen wordt in een verpleeg- of verzorgingshuis. Het verschil met de tweede vraagstelling is dat de tweede betrekking heeft op het effect van de interventie, terwijl bij de derde vraagstelling de interventie één van de kenmerken is die de ontwikkeling van het gevoel van competentie kan bepalen.

De gegevens van de eerste en tweede meting worden gebruikt om de tweede en de derde vraagstelling te beantwoorden.

## 7.2 EFFECTEN VAN DE INTERVENTIE

De interventie is gebaseerd op het familie-ondersteuningsmodel van Bengtson en Kuypers (1981) en uitgevoerd door gezinsverzorgsters en door middel van gespreksgroepen. Wij hebben het model aangepast voor praktische toepassing en de ondersteuning gericht op de centrale verzorger (zie 2.6.1). Op basis van het familie-ondersteuningsmodel veronderstellen wij, dat ondersteuning van de centrale verzorger tot een stabilisering of verbetering van het gevoel van competentie van de centrale verzorger leidt en tot een beperking van de omvang van opname van dementerende ouderen in intramurale instellingen. De onderzoeksliteratuur en de praktijk vormen aanleiding tot het aanbrengen van enige nuanceringen. Op grond van resultaten van andere onderzoekers (Gilleard, 1984; Janssen, 1985; Fitting e.a., 1986) verwachten wij meer effect van de interventie op het competentiegevoel van vrouwen dan van mannen. Op grond van de suggestie van de gezinszorg dat emotionele begeleiding moeilijk is wanneer de centrale verzorger niet in het huis van de dementerende oudere woont, wordt inzake het gevoel van competentie minder effect verwacht bij uitwonende centrale verzorgers dan bij huisgenoten. Van de drie verzorgerscategorieën die we hebben onderscheiden zullen, zo is onze verwachting, vrouwelijke huisgenoten het meeste profijt van de interventie hebben.

Uit ander onderzoek (Johnson, 1983; Nuy e.a., 1984; Morycz, 1985; Colerick en George, 1986; Montgomery en Borgatta, 1989) blijkt dat partners minder geneigd zijn de oudere op te laten nemen dan kinderen. Dit leidt tot de veronderstelling, dat wanneer de partner de centrale verzorger is, nauwelijks beperking van intramurale opnamen mogelijk is. Het effect van de interventie ten aanzien van de beperking van opname van dementerende ouderen is derhalve te verwachten bij niet-partners of, uitgedrukt in categorieën die bij het gevoel van competentie gehanteerd zijn, vooral bij vrouwelijke niet-huisgenoten.

Het onderzoek is uitgevoerd binnen een veldexperimentele opzet, hetgeen inhoudt dat niet alle omstandigheden onder controle gehouden kunnen worden. Wij hebben, zowel door gestratificeerde randomisering bij de indeling van de onderzoeksgroepen als door het uitvoeren van multivariate analyses met betrekking tot het effect van de interventie, getracht storende factoren zoveel mogelijk onder controle te houden.

### 7.2.1 *Procesevaluatie*

Alvorens het effect van de interventie te beoordelen, is het van belang om na te gaan of de interventie volgens plan is uitgevoerd. Hiertoe is een procesevaluatie uitgevoerd en geanalyseerd.

De gezinsverzorgsters en de gespreksgroepsleiders hebben ons door middel van hun verslaglegging meer inzicht gegeven in de sterke en zwakke kanten van deze interventie.

De gezinsverzorgsters moesten wennen aan een werkwijze waarbij ze zowel aan de dementerende oudere als aan zijn partner of familie aandacht moesten schenken. Vooral tijdens de eerste maanden dreigden zij vaak partij te kiezen voor òf de dementerende oudere òf de centrale verzorger en ergerden ze zich dikwijls aan de kinderen die niet de centrale verzorgerrol op zich genomen hadden. Een veel gehoorde uitdrukking was "de kinderen komen alleen maar koffie drinken, en doen verder niets". Langzamerhand groeide meer begrip, kon men meer afstand nemen en was men steeds beter in staat situaties te hanteren. De gezinsverzorgsters waren zeer gemotiveerd om ook in moeilijke situaties naar bevredigende oplossingen te zoeken. Velen beschikten over het vermogen schijnbaar hopeloze situaties tot leefbare terug te brengen. Van het telefonisch spreekuur, dat de psycholoog uit het onderzoeksteam dagelijks hield voor de gezinsverzorgsters, is de eerste maanden veel gebruik gemaakt. Dit spreekuur was ingesteld om op actuele problemen te kunnen reageren. Voor ons vormde het telefonisch spreekuur en de instructiebijeenkomsten (om de vijf weken) tevens een goede gelegenheid inzicht te krijgen in het beloop van de interventie.

In de logboeken die de gezinsverzorgsters bijhielden, zijn onder andere hun activiteiten aangegeven. De eerste periode ( $\pm$  zes weken) is voornamelijk gebruikt om kennis te maken en om een vertrouwensbasis te leggen (van Eldik, 1986). In de resterende periode is getracht volgens de interventie-opzet emotionele en praktische steun te geven. Emotionele steun is door hen aangeduid als "praten". De meest voorkomende onderwerpen waren: gevoelens van de centrale verzorger in het algemeen of ten aanzien van de dementerende oudere, alledaagse dingen en de bijeenkomsten van de gespreksgroepen.

In de gespreksgroepen heeft uitwisseling van informatie en ervaringen plaatsgevonden. Het blijkt een vrij onzichtbare, niet-manifeste vorm van ondersteuning te zijn. Dit komt tot uiting in uitspraken van centrale verzorgers, zoals "zij hebben veel aan mij gehad". Daaruit kan worden afgeleid, dat de ondersteuning een voor betrokkenen nauwelijks merkbare aangelegenheid is, die echter kennelijk wel een gunstig effect heeft op de eigenwaarde. Het tegenovergestelde komt evenwel ook voor. Het horen wat nog te wachten stond, brengt soms een golf van angst teweeg. Dit kan, wanneer hier niet adequaat op gereageerd wordt, een negatief effect van ondersteuningsgroepen van lotgenoten zijn. Hiermee kunnen mogelijk de tegenstrijdige effecten van deze vorm van hulpverlening, waarvan in de literatuur melding wordt gemaakt, verklaard worden.

Er bestond in het begin vooral behoefte aan informatie bij de centrale verzorgers. Na de informatieve bijeenkomsten vond een duidelijke scheiding plaats tussen centrale verzorgers die hun problemen binnen een gespreksgroep wilden bespreken en zij die dit niet wensten. Volgens de gespreksgroepsleiders speelde bij diegenen die van verdere deelname afzagen, de ervaren verplichting tot deelname een rol. Doordat wij de interventie aanboden, voelden zij zich verplicht tot

accepteren. Bij kinderen die niet langer aan de gespreksgroepen wensten deel te nemen, bestond vooral behoefte aan informatie en niet zozeer aan het uitwisselen van ervaringen. Bij de partners die de deelname staakten, stond vooral een problematische huwelijksinteractie op de voorgrond. Bij de mensen die aan de gespreksgroepen bleven deelnemen, hadden de gespreksgroepsleiders de indruk dat partners meer geneigd waren alle zorg zelf te verrichten en kinderen meer neigden tot het organiseren van de zorg (Oosterwijk en Vervoort, 1987). Toch groeide, ondanks deze verschillen, een band tussen de deelnemers, die ook na afloop van de interventieperiode gecontinueerd is. Eén groep is zonder begeleiding nog twee jaar lang bijeengekomen. Zowel ten aanzien van de gespreksgroepen als de gezinszorg bestond behoefte aan continuering.

Uit de procesevaluatie komt naar voren dat de uitvoerders van de interventie aanvankelijk moeite hadden om de interventiemethode te hanteren (gezinsverzorgsters) (van Eldik, 1986) en deelnemers te motiveren (gespreksgroepsleiders) (Oosterwijk en Vervoort, 1987). Na de startproblemen bleek de interventiestrategie veel mogelijkheden te bieden voor het hanteren van concrete problemen. Uit de logboeken van de gezinsverzorgsters blijkt dat de uitvoering van zowel praktische als emotionele interventie niet bij iedereen gerealiseerd is. Geconstateerd is dat, hoewel aan iedereen dezelfde interventie is aangeboden, in de uitvoering een differentiatie is ontstaan. Het geven van emotionele steun is volgens de gezinsverzorgsters alleen gerealiseerd bij vrouwen die bij de dementierende oudere in huis wonen en niet bij vrouwen die niet bij de oudere in huis wonen en bij mannen. Praktische hulp is bijna altijd gerealiseerd.

### 7.2.2 Methode

Het effect van de interventie kan op verschillende manieren worden bepaald. Het kan onder meer worden vastgesteld door middel van een vergelijking van de ontwikkeling in de intention-to-treat groep (inclusief de weigeraars van de interventie) met de ontwikkeling in de controlegroep. In deze vergelijking wordt de controlegroep vergeleken met de groep aan wie interventie is aangeboden, ongeacht of het aanbod geaccepteerd wordt. Het nadeel van deze benadering is misclassificatie. Centrale verzorgers die geen interventie hebben ontvangen, worden toch als interventie-ontvangers meegerekend (Jeurissen e.a., 1991).

Ook kan gekozen worden voor een vergelijking van de ontwikkeling in de interventiegroep (de groep die interventie heeft ontvangen) met de controlegroep. Het nadeel van deze methode is een selectie bias. De centrale verzorgers uit de interventiegroep die niet gemotiveerd zijn om mee te doen aan de interventie, worden niet in de vergelijking betrokken, terwijl ongemotiveerde centrale verzorgers uit de controlegroep wel in de analyse blijven.

In de keuze van de vergelijkingsgroepen hebben wij ons laten leiden door de vraagstelling. Deze is gericht op het verkennen van de (on)mogelijkheden van emotionele en praktische professionele ondersteuning in de thuiszorg van

informele verzorgers van dementerende ouderen in de reële situaties. Wij achten het zowel van belang na te gaan in hoeverre deze aangeboden ondersteuning wordt geaccepteerd, als in hoeverre de daadwerkelijk verleende steun effectief is. De centrale verzorgers in de interventiegroep hebben daadwerkelijk steun ontvangen. Wij bepalen daarom het effect van de interventie door middel van een vergelijking van de ontwikkelingen in de interventiegroep met die in de controlegroep.<sup>1</sup> Om het gecombineerde effect van het aanbieden en het verlenen van ondersteuning te meten en om aan te sluiten bij de bestaande intention-to-treat traditie, vermelden wij tevens de resultaten van de vergelijking tussen de intention-to-treat groep en de controlegroep.

Ondanks de gestratificeerde randomisering achten wij multivariate analyses van belang. Met behulp van multivariate analyses is nagegaan of de interventie een bijdrage levert aan de ontwikkeling van het gevoel van competentie of aan de beperking van de omvang van intramurale opnamen, wanneer rekening gehouden wordt met het effect van kenmerken die het meest karakteristiek zijn voor deze problematiek. Dit zijn de ernst van het dementiesyndroom van de oudere, het gevoel van competentie van de centrale verzorger en de steun van wijkverpleging en/of reguliere gezinszorg bij het begin van de interventie.

Het effect van de interventie op de ontwikkeling van het gevoel van competentie is bepaald met behulp van covariantie analyse. Om de sterkte en de richting van het effect vast te stellen, is een multiple regressie analyse verricht. Tevens is de interactie met de verzorgerscategorieën bepaald, omdat de hypothese ten aanzien van het effect van de interventie op de ontwikkeling van het gevoel van competentie hier aanleiding toe geeft.

Het effect van de interventie op de beperking van de omvang van opname wordt bepaald door middel van logistische regressie analyse,<sup>2</sup> omdat de afhankelijke variabele dichotoom is. De hypothese met betrekking tot het effect van de interventie op de beperking van de omvang van intramurale opnamen van dementerende ouderen, verwijst naar een verschillend effect voor partners en niet-partners. Hiermee wordt in de analyse rekening gehouden.

### 7.2.3 Resultaten

Allereerst wordt nagegaan hoeveel respondenten de interventie hebben geaccepteerd. Vervolgens geven we een beschrijving van de ontwikkeling van het competentiegevoel van de centrale verzorgers in de interventie- en in de controlegroep<sup>3</sup> en wordt het effect van de interventie vastgesteld.

Daarna worden verkenningen uitgevoerd met betrekking tot de omvang van de opnamen van dementerende ouderen in de verschillende onderzoeksgroepen en wordt het effect van de interventie hierop bepaald.

De onderzoeksgroep bestaat uit 141 respondenten. Aan 75 van hen is de interventie aangeboden. In tabel 7.1 wordt aangegeven welke vorm van interventie geaccepteerd is.



*Tabel 7.1 Acceptatie interventie*

	N	%
Gezinszorg en gespreksgroep	46	61
Gespreksgroep	5	7
Gezinszorg	9	12
Weigeraars gezinszorg en gespreksgroep	15	20
Totaal	75	100

80 procent van de respondenten accepteert een of beide vormen van interventie en vormt de interventiegroep. Een meerderheid van de interventiegroep (46 van de 60: 77%) aanvaardt beide vormen van interventie. 15 respondenten weigeren iedere vorm van interventie. De controlegroep bestaat uit 66 respondenten. De interventiegroep bestaat uit 60 respondenten. Vanwege de kleine aantallen wordt geen onderscheid gemaakt naar geaccepteerde vormen van interventie.

In tabel 7.2 wordt *de ontwikkeling van het gevoel van competentie* van de centrale verzorgers gepresenteerd in ongecorrigeerde gemiddelde waarden (zie ook noot 1).

De ontwikkeling van het gevoel van competentie in de interventiegroep is gemiddeld niet gunstiger dan in de controlegroep.

Wel is bij één van de verzorgerscategorieën een verschil in ontwikkeling constateerbaar. Het gevoel van competentie blijkt zich bij vrouwelijke huisgenoten in de interventiegroep gemiddeld gunstiger te ontwikkelen dan in de controlegroep. Dit verschil in ontwikkeling is vooral terug te voeren op de achteruitgang van het gevoel van competentie in de controlegroep.

Bij vrouwelijke centrale verzorgers, die niet bij de dementerende oudere wonen, ontwikkelt het gevoel van competentie zich gemiddeld ongunstiger in de interventiegroep dan in de controlegroep. Dit verschil in ontwikkeling is vooral te wijten aan een achteruitgang van het gevoel van competentie in de interventiegroep.

Bij mannelijke centrale verzorgers treedt gemiddeld genomen geen verschil in ontwikkeling van het competentiegevoel op tussen de interventie- en de controlegroep.

Wij beschouwen het gelijk blijven of verbeteren van het gevoel van competentie als een gunstige ontwikkeling. In tabel 7.3 wordt aangegeven bij hoeveel centrale verzorgers zich in de interventieperiode een dergelijke ontwikkeling voordoet.

**Tabel 7.2** *Het gevoel van competentie en de ontwikkeling daarvan naar verzorgerscategorieën in de interventie- en controlegroep (ongecorrigeerde gemiddelde waarden)*

	n	Interventiegroep						
		T <sub>1</sub>	sd	T <sub>2</sub>	sd	T <sub>2</sub> -T <sub>1</sub>	sd	sem
Vrouwen, huisgenoot	16	15.8	5.5	16.2	4.9	0.5	3.7	0.9
Vrouwen, niet-huisgenoot	12	18.8	4.5	16.0	6.0	-2.8	3.3	0.9
Mannen	16	18.2	4.9	17.3	4.9	-0.9	2.3	0.6
<b>Totaal</b>	<b>44</b>	<b>17.5</b>	<b>5.10</b>	<b>16.6</b>	<b>5.1</b>	<b>-0.9</b>	<b>3.3</b>	<b>0.5</b>
		Controlegroep						
Vrouwen, huisgenoot	21	18.9	4.0	16.9	4.8	-2.0	3.7	0.8
Vrouwen, niet-huisgenoot	6	18.0	7.5	18.0	7.9	0.0	1.1	0.5
Mannen	11	20.8	5.3	20.7	3.5	-0.1	3.7	1.1
<b>Totaal</b>	<b>38</b>	<b>19.3</b>	<b>3.0</b>	<b>18.2</b>	<b>5.2</b>	<b>-1.1</b>	<b>3.5</b>	<b>0.6</b>

T<sub>1</sub> = score van een variabele op tijdstip T<sub>1</sub> (i.c. gemiddeld competentiegevoel op T<sub>1</sub>)

T<sub>2</sub> = score van een variabele op tijdstip T<sub>2</sub> (i.c. gemiddeld competentiegevoel op T<sub>2</sub>)

T<sub>2</sub> - T<sub>1</sub> = verschilscore van een variabele op tijdstip T<sub>2</sub> minus tijdstip T<sub>1</sub> (i.c. gemiddeld verschil in gemiddeld genomen competentiegevoel)

**Tabel 7.3** *Centrale verzorgers met een verbeterd of gelijk gebleven gevoel van competentie na afloop van de interventieperiode (T<sub>2</sub>-T<sub>1</sub>) in interventie- en controlegroep naar categorieën centrale verzorger*

Verzorgerscategorie	Interventiegroep			Controlegroep		
	n	≥ abs.	%	n	≥ abs.	%
Vrouwelijke huisgenoten	16	10	63	21	6	29
Vrouwelijke niet-huisgenoten	12	4	33	6	5	83
Mannen	16	7	44	11	6	55
<b>Totaal</b>	<b>44</b>	<b>21</b>	<b>48</b>	<b>38</b>	<b>17</b>	<b>45</b>

Zowel in de interventiegroep als in de controlegroep blijft het gevoel van competentie bij bijna de helft van de verzorgers gelijk of verbetert het. Het percentage vrouwelijke huisgenoten bij wie het competentiegevoel zich gunstig ontwikkelt, is in de interventiegroep hoger dan in de controlegroep. In de interventiegroep verbetert of blijft het gevoel van competentie gelijk bij 63% van de vrouwelijke huisgenoten, in de controlegroep bij 29% van de vrouwelijke huisgenoten. Bij vrouwelijke niet-huisgenoten is een tegenovergestelde ontwikkeling aanwezig. Het percentage mannelijke verzorgers bij wie het gevoel van competentie zich gunstig ontwikkelt, verschilt in de interventiegroep niet veel van dat in de controlegroep.

Tot nu toe is geen rekening gehouden met andere factoren die van invloed kunnen zijn op de ontwikkeling van het competentiegevoel. In de toetsing van het interventie-effect wordt wel gecontroleerd voor de meest karakteristieke kenmerken van de problematiek zijnde de ernst van het dementiesyndroom van de oudere, het gevoel van competentie van de centrale verzorger en de steun van wijkverpleging en/of reguliere gezinszorg bij het begin van de interventie.<sup>4</sup> We hebben opnieuw de gemiddelde verschilscores berekend, nu rekening houdend met deze meest karakteristieke kenmerken. In tabel 7.4 presenteren wij resultaten van de daartoe uitgevoerde covariantie analyse.

*Tabel 7.4 Covariantie analyse: ontwikkeling van het gevoel van competentie naar verzorgerscategorieën in de interventie- en controlegroep (gecorrigeerde gemiddelde waarden)*

Verzorgerscategorie	Interventiegroep		Controlegroep	
	n	gem.	n	gem.
Vrouwelijke huisgenoten	16	-0.3	21	-2.0
Vrouwelijke niet-huisgenoten	12	-2.5	6	0.6
Mannen	16	-1.0	11	0.6

Hoewel er geringe verschillen aanwezig zijn wanneer rekening gehouden wordt met deze karakteristieke kenmerken, constateren wij een overeenkomstige tendens in de ontwikkeling van het competentiegevoel.

Het effect van de interventie op het *competentiegevoel en de domeinen hiervan*, rekening houdend met de eerder genoemde karakteristieke kenmerken, wordt in tabel 7.5 gepresenteerd. Om het effect van de interventie te bepalen, wordt de ontwikkeling in de interventiegroep vergeleken met die in de controlegroep tussen het meetmoment vóór en ná de interventie. Gespecificeerd wordt naar verzorgerscategorieën, naar geslacht en woonsituatie afzonderlijk en naar partnerstatus.

*Tabel 7.5 Effect van de interventie op de ontwikkeling van het gevoel van competentie van de centrale verzorger en op de domeinen hiervan (vergelijking van de interventie- met de controlegroep;  $T_2-T_1$ ;  $n=82$ )*

Effect interventie	Ontwikkeling van $T_1$ naar $T_2$			
	Gevoel van competentie	Domein 1 Tevredenheid over de dementerende oudere als verzorgde	Domein 2 Tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger	Domein 3 Consequenties voor persoonlijk leven van centrale verzorger
Totaal	ns	ns	ns	$p = .06$ $\beta = -.20$
Interventie*verzorgerscategorieën#	$p = .02$	ns	$p = .04$	$p = .07$
Vrouwelijke huisgenoten	$p = .04$	ns	$p = .08$	ns
Vrouwelijke niet-huisgenoten	$\beta = .42$	ns	$\beta = .33$	ns
Mannen	ns referentie	ns referentie	ns referentie	ns referentie
Interventie*geslacht	ns	ns	ns	ns
Vrouwen	ns	ns	ns	ns
Mannen	referentie	referentie	referentie	referentie
Interventie*woonsituatie	$p = .07$	ns	ns	$p = .07$
Niet-huisgenoten	$p = .07$	ns	ns	$p = .07$
Huisgenoten	$\beta = -.34$	referentie	referentie	$\beta = -.31$
Interventie*partnerstatus	ns	ns	ns	ns
Niet-partners	ns	ns	ns	ns
Partners	referentie	referentie	referentie	referentie

# Omdat de interactie-effecten tussen het bieden van interventie\*verzorgerscategorieën een centrale plaats innemen in dit onderzoek, staan de uitkomsten van de multiple regressie analyse waaraan de in deze tabel opgenomen parameters zijn ontleend in bijlage 7.1. Overige detailgegevens zijn op verzoek bij de auteur verkrijgbaar

Het effect van de interventie op de ontwikkeling van het gevoel van competentie van de centrale verzorger en op de domeinen ervan kan als volgt worden samengevat:

– De interventie heeft geen overall effect op de ontwikkeling van het gevoel van competentie van centrale verzorgers van dementerende ouderen. Wij stellen vast dat het effect van de interventie verschilt per verzorgerscategorie: bij vrouwelijke huisgenoten levert de interventie, in vergelijking met mannelijke verzorgers, een sterk positieve bijdrage aan de ontwikkeling van het gevoel van competentie. Is dit interventie-effect te wijten aan de verschillen in geslacht of in woonsituatie van de centrale verzorger, of worden deze effecten vooral aantoonbaar wanneer een combinatie van deze verzorgerscategorieën gehanteerd wordt? De interventie

laat de relaties tussen geslacht en de ontwikkeling van het competentiegevoel onberoerd. De interventie werkt in dit opzicht voor mannen en vrouwen identiek. De woonsituatie lijkt van meer belang te zijn. Met betrekking tot het gevoel van competentie is een tendens tot een matig negatief effect van de interventie aanwezig bij centrale verzorgers die niet met de dementerende oudere samenwonen, in vergelijking tot verzorgers die wel met de oudere samenwonen. Het effect van de interventie verschilt niet tussen partners en niet-partners.

– De interventie heeft geen effect op de ontwikkeling van de tevredenheid over de dementerende oudere als verzorgde en werkt identiek voor de diverse categorieën centrale verzorgers, voor vrouwen en mannen, voor huisgenoten en niet-huisgenoten en voor partners en niet-partners.

– De interventie heeft geen overall effect op de ontwikkeling van de tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger. Er blijkt een interventie-effect te zijn op de relatie tussen de verzorgerscategorieën en dit domein. Dit komt tot uiting in een verschillend zwak effect van de interventie op vrouwelijke huisgenoten ten opzichte van mannelijke verzorgers: vrouwelijke huisgenoten blijken ten opzichte van mannen meer tevreden over zichzelf als centrale verzorger. Het effect is matig positief. De interventie werkt binnen dit domein identiek voor vrouwen en mannen, voor huisgenoten en niet-huisgenoten en voor partners en niet-partners.

– In het domein consequenties van de zorg voor de oudere op het persoonlijk leven van de centrale verzorger zijn enkele zwak significante effecten van de interventie geconstateerd. Wij treffen een matig negatief overall effect aan en een interactie-effect op de relatie tussen verzorgerscategorieën en dit domein. De interventie heeft eveneens een zwak significant effect op de relatie tussen samenwonen en dit domein. Er is een matig negatieve invloed van de interventie op de consequenties voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger bij centrale verzorgers die niet met de dementerende oudere samenwonen ten opzichte van centrale verzorgers die dit wel doen. De interventie leidt waarschijnlijk bij niet-huisgenoten tot een grotere betrokkenheid bij de zorg voor de dementerende oudere, hetgeen ondermeer kan inhouden dat de centrale verzorger minder tijd voor zichzelf heeft.

Wanneer de controlegroep vergeleken wordt met de intention-to-treat groep, wordt geen duidelijk overall effect van de interventie vastgesteld (bijlage 7.2). Wel wordt een verschillend effect van de interventie geconstateerd per verzorgingscategorie met betrekking tot het gevoel van competentie. Bij vrouwelijke huisgenoten treedt in vergelijking met mannelijke verzorgers een tendens tot een sterk positief effect op van de interventie met betrekking tot de ontwikkeling van het gevoel van competentie.

In het domein consequenties van de zorg voor het persoonlijk leven van de verzorger is een zwak significant interactie-effect van de interventie en de woonsituatie vastgesteld.

De cijfers over *intramurale opnamen* van dementerende ouderen zijn eveneens gespecificeerd naar partnerstatus, verzorgerscategorieën en geslacht en woon-

situatie afzonderlijk. Wij hanteren dezelfde categorieën om een vergelijking met het effect van de interventie op de ontwikkeling van het gevoel van competentie mogelijk te maken. Verwacht wordt immers dat beperking van intramurale opname samengaat met een verbetering van het gevoel van competentie. De gegevens staan in tabel 7.6.

*Tabel 7.6 Opnamen van dementerende ouderen in de interventieperiode naar verzorgerscategorieën, relatie centrale verzorger tot oudere en interventie- en controlegroep*

	Interventiegroep			Controlegroep		
	Start	Opgenomen		Start	Opgenomen	
	n	abs.	%	n	abs.	%
<i>Verzorgerscategorie</i>						
Vrouwelijke huisgenoten	20	2	10	30	6	20
Vrouwelijke niet-huisgenoten	16	2	13	14	8	57
Mannen	22	4	18	17	3	18
Totaal	58	8	14	61	17	28
<i>Partnerstatus</i>						
Partners	32	4	13	24	1	4
Niet-partners	26	4	15	37	16	43
Totaal*	58	8	14	61	17	28

\* Voor aanvang van de interventie is in de interventiegroep één oudere overleden en één oudere opgenomen. In de controlegroep is voor aanvang van de interventie één oudere opgenomen. Vier ouderen zijn thuis overleden.

In de interventieperiode is in de interventiegroep 14% en in de controlegroep 28% van de dementerende ouderen opgenomen in een intramurale instelling. De duidelijkste verschillen in de vergelijking tussen de controle- en interventiegroep van het aantal opnamen doen zich respectievelijk voor bij niet-partners en bij vrouwelijke niet-huisgenoten. Voor beide verzorgersgroeperingen geldt dat in de interventiegroep beduidend minder opnamen van hun dementerende oudere plaatsvindt dan in de controlegroep.

Het effect van de interventie op de omvang van de intramurale opname, rekening houdend met de voor de situatie karakteristieke kenmerken, wordt weergegeven in tabel 7.7.

Er is een positief overall effect van de interventie op de beperking van de omvang van *intramurale opname* van dementerende ouderen: in de interventiegroep is de kans op opname geringer dan in de controlegroep.<sup>5</sup> Overeenkom-

stig onze verwachting is dit effect vooral te danken aan het gegeven dat de interventie, wanneer de centrale verzorger niet de partner is, leidt tot een vermindering van de kans op opname van deze dementerende oudere. Ter vergelijking met de gegevens ten aanzien van het gevoel van competentie is tevens het effect van de interventie met betrekking tot de verschillende verzorgerscategorieën nagegaan. De interventie draagt bij tot een verminderde kans op opname van de dementerende oudere, wanneer deze verzorgd wordt door een vrouwelijke niet-huisgenoot (in vergelijking met verzorging door een man).

*Tabel 7.7 Effect van de interventie op de omvang van intramurale opname van dementerende ouderen op het totaal en de interactie van de interventie met respectievelijk verzorgerscategorieën, partnerstatus, geslacht en woonsituatie (vergelijking van de interventie- met de controlegroep; n=119)*

Effect interventie	Opnamen
Totaal <sup>1</sup>	p = .03 b = -1.16
Vrouwelijke huisgenoten <sup>2</sup>	ns
Vrouwelijke niet-huisgenoten	p = .06 b = -2.74
Mannen	referentie
Niet-partners <sup>3</sup>	p = .03 b = -3.00
Partners	referentie
Vrouwen	ns
Mannen	referentie
Niet-huisgenoten <sup>4</sup>	p = .06 b = -2.26
Huisgenoten	referentie

1 De in deze tabel weergegeven parameters zijn ontleend aan de logistische regressie analyse (bijlage 7.3).

2 Idem (bijlage 7.4).

3 Idem (bijlage 7.5).

4 Idem (bijlage 7.6).

Een herhaling van dezelfde analyses, waarin de controlegroep vergeleken wordt met de intention-to-treat groep, wordt gepresenteerd in bijlage 7.7.

Deze gegevens tonen eveneens aan dat de interventie van belang is voor de vermindering van de kans op opname van dementerende ouderen. Er is tevens minder kans op opname van de dementerende oudere, wanneer interventie verleend wordt aan verzorgende vrouwelijke niet-huisgenoten in verhouding tot mannelijke verzorgers. Dit effect wordt in sterke mate bepaald door de woonsituatie en in minder sterke mate door het geslacht van de centrale verzorger. De interventie verkleint tevens de kans op opname van de dementerende oudere wanneer deze wordt verzorgd door een niet-partner.

Onze onderzoeksgegevens maken het mogelijk ook een antwoord te geven op de volgende vraagstelling: welke kenmerken zijn van invloed op de ontwikkeling van het gevoel van competentie van de centrale verzorgers en de domeinen hiervan en welke factoren zijn van invloed op het al dan niet opgenomen worden van de dementerende oudere? Het gaat om een exploratieve analyse waarbij de kenmerken van de eerste meting de onafhankelijke variabelen zijn. Deze variabelen worden in een volledig model opgenomen en de significante factoren vervolgens in een beperkt model.<sup>6</sup> Ook de respondenten die de interventie geweigerd hebben, zijn in de analyses betrokken.

De beantwoording van deze vraagstelling met betrekking tot het gevoel van competentie van de centrale verzorger en de domeinen hiervan gebeurt met behulp van een multiple regressie analyse. De beantwoording met betrekking tot de opnamen van de dementerende ouderen door middel van logistische regressie analyse.

### 7.3.1 Resultaten

Wij besteden achtereenvolgens aandacht aan de predictoren van de ontwikkeling van het competentiegevoel en de domeinen hiervan en aan de predictoren van de kans op opname. In tabel 7.8 zijn de resultaten vermeld. Wij presenteren zowel het volledig model waarmee de analyses zijn gestart, als het uiteindelijke beperkte model waarin alleen de significante kenmerken zijn opgenomen. Het beperkte model wordt beschreven.

Enkele kenmerken met betrekking tot dementerende ouderen hebben een ongunstige invloed op *de ontwikkeling van het competentiegevoel van de centrale verzorger*: de duur van het dementiesyndroom en het geagiteerd gedrag. Een langere duur van het dementiesyndroom oefent een matig negatieve invloed uit. Deze bevinding lijkt in tegenspraak te zijn met een eerdere uitkomst. Wij hebben eerder geconstateerd dat hoe langer het proces voortduurt, hoe meer de centrale verzorger tevreden is over zichzelf als verzorger. Deze nieuwe uitkomst vormt aanleiding tot het aanbrenge van enige nuancering. Waarschijnlijk vindt, als gevolg van het procesmatig karakter van het dementiesyndroom, een fasering van de problematiek plaats. In de beginfase stelt de onzekerheid over de diagnose en de pijnlijke werkelijkheid, wanneer de diagnose dementie is vastgesteld, het gevoel van competentie van de centrale verzorger zwaar op de proef. Daarna vindt mogelijk een stabilisering plaats, die ertoe leidt dat het gevoel van competentie tot een persoonlijk optimum komt. Wanneer de ziekte verder voortschrijdt kan de balans omslaan en het gevoel van competentie afnemen.



**Tabel 7.8** Predictoren van ontwikkelingen tussen eerste en tweede meetmoment van het competentiegevoel van de centrale verzorger, respectievelijk de domeinen hiervan en van de kans op intramurale opname

	Gevoel van competentie		Domein 1 Tevredenheid dementerende over oudere als verzorgde		Domein 2 Tevredenheid over zichzelf als centrale verzor- ger		Domein 3 Consequenties voor persoonlijk leven centrale verzorger		Opnamen	
	n=76	n=85	n=76	n=87	n=76	n=85	n=76	n=87	volledig model	bepoekt model
	A 18%	B 22%	A 15%	B 26%	A 35%	B 42%	A 6%	B 15%	n=105 bcoëff.	n=122 bcoëff.
<i>Kenmerken dementerende oudere</i>										
Ernst dementiesyndroom	.13		.12		.19		-.05		-5.32**	-1.52**
mild	.03		-.01		.14		.12		ref.	ref.
matig	ref.		ref.		ref.		ref.		ref.	ref.
zwaar	-.26	-.21**	-.13	-.30***	-.31***	-.31***	-.04		-0.32	0.34
Duur dementiesyndroom	-.30*	-.38***	-.38**	-.46***	-.25*	-.25**	-.18		-1.24	1.94
Agitatie	.30*		.27		.31**	.24**	-.04		4.10**	5.96
Apathie	-.25		-.20		-.38**	-.28**	.04		-1.53	2.41
Stemmingsstoornissen	-.01		-.15		.07		.07		-4.19***	-96**
Zelfstandig functioneren									5.74	6.08
<i>Kenmerk sociaal netwerk</i>									ref.	ref.
Participatie door sociaal netwerk	.01		.05		-.12		.10		.05	.01



Een ernstiger mate van geagiteerd gedrag heeft een negatievere invloed op de ontwikkeling van het gevoel van competentie van de centrale verzorger. Deze vorm van gestoord gedrag wordt moeilijk verdragen.

Sommige kenmerken van de centrale verzorger oefenen een ongunstige invloed uit op de ontwikkeling van het gevoel van competentie van de centrale verzorger. Naarmate bij de start van het onderzoek het competentiegevoel hoger is, wordt de ontwikkeling van het competentiegevoel negatiever. Dit verwijst naar het zogenaamde regression-to-the-mean effect.<sup>7</sup>

Het gevoel van competentie ontwikkelt zich ongunstiger bij vrouwelijke huisgenoten dan bij mannelijke verzorgers. Het voortdurend geconfronteerd worden met de dementerende oudere blijkt vooral voor deze vrouwen zwaar te zijn. Er is evenwel een tendens tot een matig positief interventie-effect aanwezig op de ontwikkeling van het competentiegevoel bij vrouwelijke huisgenoten in vergelijking met mannelijke verzorgers. Deze gegevens duiden erop dat bij vrouwelijke huisgenoten gewoonlijk een negatieve ontwikkeling van het gevoel van competentie plaats vindt, die evenwel in gunstige zin beïnvloedbaar is door de interventie. Katholieke, meer dan protestantse, verzorgers ontwikkelen in vergelijking met niet-christelijke verzorgers een hoger gevoel van competentie. De kerkelijke gezindte van de centrale verzorger blijkt een steun te vormen voor centrale verzorgers.

*De ontwikkeling van de tevredenheid over de manier waarop de dementerende oudere zich als verzorgde gedraagt*, wordt in sterk negatieve zin beïnvloed door een kenmerk van de dementerende oudere: een hogere mate van geagiteerd gedrag. Sommige kenmerken van de centrale verzorger oefenen een negatieve invloed uit. De ontwikkeling wordt in sterk negatieve zin beïnvloed door een hogere initiële tevredenheid van de centrale verzorger. Voorts treffen wij bij vrouwelijke huisgenoten, in vergelijking met mannelijke verzorgers, een matig negatieve ontwikkeling aan van de tevredenheid over de dementerende oudere als verzorgde. De ontwikkeling in dit domein is bij centrale verzorgers met een protestantse geloofsovertuiging gunstiger dan bij centrale verzorgers met een niet-christelijke gezindheid. Het betreft een matig positief effect.

*De ontwikkeling van de tevredenheid over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere* wordt in matig positieve zin beïnvloed door een kenmerk van de dementerende oudere, te weten een hogere mate van apathisch gedrag. In matig negatieve zin vindt beïnvloeding plaats door een drietal andere kenmerken van de dementerende oudere namelijk: een langere duur van het dementiesyndroom, een hogere mate van geagiteerd gedrag en van stemmingsstoornissen. Op den duur is apathisch gedrag waarschijnlijk beter te verdragen dan wanneer deze verschijnselen zich eerder in het proces openbaren. Het zich aanvankelijk terugtrekken kan een verlieservaring oproepen, terwijl apathisch gedrag in een latere fase ook als een opluchting kan worden ervaren.

Wat de kenmerken van de centrale verzorger betreft, oefent een hogere mate van initiële tevredenheid over zichzelf als verzorger een sterk negatieve invloed uit.

Het behoren tot de sociale middengroep heeft, in vergelijking met het behoren tot de hogere sociale beroepsgroep een sterk positieve invloed. Het positieve effect van het behoren tot de middengroep, in vergelijking met de hogere sociale beroepsgroep kan mogelijk verklaard worden vanuit een verschil in relationele oriëntatie. Onder de leden van de hogere sociale beroepsgroep komt het vaker voor dat zij meer georiënteerd zijn op relaties buiten dan binnen hun directe lokale sociale omgeving (Merton, 1963, 393 e.v.). De geringere oriëntatie op hun naaste omgeving zou ertoe kunnen bijdragen, dat het zorgen voor een dementerende oudere in de naaste omgeving voor hen minder bevredigend is dan voor een centrale verzorger uit de middengroep, die meer is georiënteerd op zijn naaste omgeving.

Het katholiek-zijn van de centrale verzorger oefent, in vergelijking met het niet-christelijk zijn van de verzorgers, een matig positieve invloed uit op de ontwikkeling van de tevredenheid over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere.

*Op de ontwikkeling van de consequenties van de zorg voor de dementerende oudere* voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger zijn alleen kenmerken van de centrale verzorger van invloed. Deze kenmerken oefenen een negatieve invloed uit. Het betreft de invloed van het aanvankelijk minder negatief inschatten van de consequenties voor het persoonlijk leven en een hogere mate van neuroticisme van de centrale verzorger.

Welke kenmerken van de centrale verzorger, van de dementerende oudere, van het sociaal netwerk van de oudere en van de professionele hulpverlening (inclusief de interventie) zijn van invloed op het *al dan niet opgenomen* worden van de oudere?

De belangrijkste voorspeller van de kans op opname, zo blijkt uit de hoogte van de Wald-waarde, is de ernst van het dementiesyndroom.<sup>8</sup> Het kleiner worden van de kans op opname wordt bepaald door kenmerken van de oudere die blijkens eerdere analyses onafhankelijk zijn van de beoordeling van de centrale verzorger. Een mildere mate van dementiesyndroom, een mildere mate van apathisch gedrag en het slechter zelfstandig functioneren verkleinen de kans op een opname.

Wij stellen geen invloed vast van de, door de centrale verzorger waargenomen, gedragsstoornissen geagiteerd gedrag en stemmingsstoornissen. Deze vormen van gedrag van de oudere bleken in eerdere analyses niet samen te hangen met de mate van dementiesyndroom, terwijl apathisch gedrag hier wel mee samenhangt. Evenmin is een invloed aangetroffen van de duur van het dementiesyndroom. Een verklaring hiervoor kan worden gezocht in de range van tweeënehalf tot acht jaar die in andere onderzoeken wordt vastgesteld in de periode tussen het begin van de dementie en opname van de oudere (Muskens e.a. 1991). Opvallend is dat wanneer de centrale verzorger waarneemt dat de oudere slechter zelfstandig functioneert, minder opnamen plaatsvinden. Deze uitkomst kan mogelijk verklaard worden met de eerdere bevindingen ten aanzien van de

antecedenten van de tevredenheid over zichzelf als verzorger van de dementende oudere. Er is een samenhang aangetroffen tussen slechter zelfstandig functioneren van de oudere en het ervaren van meer instrumentele steun vanuit het sociaal netwerk van de oudere. Het slechter zelfstandig functioneren van de oudere heeft immers een positieve invloed op de tevredenheid van de centrale verzorger over zichzelf als verzorger van de dementende oudere. Het is mogelijk dat de verzorger meer tevreden is over zichzelf als verzorger van de dementende oudere omdat er een duidelijke taak ligt. Zeker wanneer deze taak samen met anderen, met professionele en informele hulpverleners, verricht wordt, kan dat mogelijk voldoende bevrediging schenken om de zorg te continueren.

De bevinding dat opname eerder plaats vindt wanneer de wijkverpleging helpt en de omvang van de intramurale opnamen beperkt wordt wanneer de gezinszorg hulp biedt, vraagt eveneens om een nadere verklaring. Dit verschil zou verklaard kunnen worden doordat de gezinsverzorgster doorgaans langduriger in de thuissituatie aanwezig is dan andere hulpverleners. Ze is daardoor meer in staat om de dementende oudere, de centrale verzorger en het systeem rond de dementende oudere te observeren en meer de mogelijkheden, die nog in de situatie aanwezig zijn, te benutten. Vanuit taakstelling en opleiding zou de wijkverpleging meer geneigd kunnen zijn te denken vanuit een medisch model en daardoor minder mogelijkheden zien dan de gezinszorg om de thuiszorg te continueren.

#### 7.4 SAMENVATTING EN BESCHOUWING

De interventie heeft geen overall effect op de ontwikkeling van het gevoel van competentie van centrale verzorgers van dementende ouderen. Het effect van de interventie verschilt naar verzorgerscategorieën. Van de verschillende verzorgersgroeperingen die wij onderscheiden bij het vaststellen van het effect van de interventie, blijkt met betrekking tot het gevoel van competentie van de centrale verzorger een combinatie van geslacht én woonsituatie van de centrale verzorger het meest veelzeggend te zijn. Ten aanzien van de beperking van de omvang van opname van dementende oudere is dit de partnerstatus.

Zowel uit de beschrijvende verkenningen als uit de toetsing van het effect van de interventie komt een gunstig effect van de interventie op de ontwikkeling van het gevoel van competentie van vrouwelijke huisgenoten naar voren. Dit effect komt waarschijnlijk tot stand doordat de "normale", bij vrouwelijke huisgenoten in de controlegroep waargenomen, achteruitgang van het gevoel van competentie wordt tegengehouden. Uit de analyse van de domeinen waaruit het gevoel van competentie is samengesteld, blijkt dat deze gunstige ontwikkeling voornamelijk te danken is aan een relatief toegenomen tevredenheid van de centrale verzorger over zichzelf als verzorger.

De gegevens met betrekking tot de vrouwelijke niet-huisgenoten zijn minder eenduidig. De verkenningen wijzen in de richting van het optreden van een negatief effect van de interventie op de ontwikkeling van het gevoel van compe-

tentie. Hoewel in de formele toetsing alleen een tendens tot een ongunstiger ontwikkeling bij vrouwelijke niet-huisgenoten ten opzichte van mannelijke centrale verzorgers in de interventiegroep aanwezig is, zou deze negatieve tendens bij een grotere groep respondenten wel tot een significant effect kunnen leiden.

Bij mannelijke centrale verzorgers blijkt dat de interventie noch effect heeft op de ontwikkeling van het gevoel van competentie, noch op de ontwikkeling binnen de onderscheiden competentiedomeinen.

Ten aanzien van het effect van de interventie op de beperking van omvang van de intramurale opnamen van dementerende ouderen treedt een positief overall effect op. Nadere analyse van de vraag wanneer dit effect optreedt, leidt tot de bevinding dat het effect vooral optreedt wanneer niet-partners de zorg dragen (in vergelijking met partners), of – zij het iets minder significant – wanneer vrouwelijke niet-huisgenoten de zorg dragen voor de dementerende oudere (in vergelijking met mannelijke verzorgers). Een verklaring waarom de interventie met name geen effect heeft met betrekking tot de beperking van het aantal opnamen bij partners kan gelegen zijn in de bevinding, waarover in de verschillende onderzoeken eenduidigheid bestaat, namelijk dat partners weinig geneigd zijn hun wederhelft op te laten nemen. Bij deze groep verzorgers is nauwelijks beperking van het aantal opnamen mogelijk.

Om na te gaan of het percentage dementerende ouderen dat in ons onderzoek wordt opgenomen overeenkomt met het percentage dementerende ouderen dat in andere onderzoeken wordt opgenomen, vergelijken wij de gegevens van de controlegroep met die van het enige ons bekende onderzoek waarin vergelijkbare gegevens worden gepresenteerd. Uit de gegevens uit tabel 7.6 blijkt dat het percentage ouderen dat in de controlegroep wordt opgenomen (28%) nagenoeg overeenkomt met het opnamepercentage uit het onderzoek van Levin e.a. (1988), zijnde 25%.

Op basis van het familie-ondersteuningsmodel van Bengtson en Kuypers (1981) veronderstelden wij aanvankelijk dat ondersteuning van de centrale verzorger tot een verbetering van het gevoel van competentie van de centrale verzorger zou leiden, waardoor tevens een geringer aantal opnamen van dementerende ouderen in intramurale instellingen (i.c. in verpleeg- of verzorgingshuizen) plaats zou vinden. Wanneer wij de resultaten samenvatten in termen van het model van Bengtson en Kuypers, kan geconstateerd worden dat deze interventie bij centrale verzorgers in ons onderzoek:

- bij vrouwelijke huisgenoten heeft geleid tot een verhoging of stabilisering van het gevoel van competentie van de centrale verzorgers zonder het optreden van een beperking van de omvang van opnamen van dementerende ouderen
- bij vrouwelijke niet-huisgenoten geen gunstig effect heeft gesorteerd op het gevoel van competentie van de centrale verzorgers en wel een beperking van de omvang van de opnamen van de dementerende ouderen.

Deze bevindingen wijken af van de verwachting die gebaseerd is op het model van Bengtson en Kuypers. Terwijl het gezamenlijk optreden van deze effecten verwacht werd, vinden wij hetzij een effect op de omvang van intramurale opnamen, hetzij een effect op het gevoel van competentie bij vrouwelijke huisgenoten. De nuancerings die op grond van resultaten van andere onderzoekers (Gilleard, 1984; Janssen, 1985; Fitting e.a., 1986) en op grond van suggesties uit de praktijk in de veronderstellingen zijn aangebracht, blijken in combinatie ondersteund te worden. Het vrouw-zijn en het bij de dementerende oudere wonen vormen *gecombineerd* gunstige voorwaarden voor het optreden van een positief effect van deze interventie op het competentiegevoel van de centrale verzorger. Waarschijnlijk leidt het niet laten opnemen van de dementerende oudere toch enigszins tot negatieve consequenties voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger.

Op basis van de bevindingen uit ander onderzoek dat partners minder dan andere verzorgers geneigd zijn dementerende ouderen op te laten nemen (Johnson, 1983; Nuy e.a., 1984; Morycz, 1985; Colerick en George, 1986; Montgomery en Borgatta, 1989) is in de verwachting de nuancering aangebracht dat de interventie in dit opzicht meer effect heeft wanneer niet-partners de zorg voor een dementerende oudere dragen en wanneer vrouwelijke niet-huisgenoten verantwoordelijk zijn voor de zorg. Deze hypothesen worden door de onderzoeksuitkomsten ondersteund.

De interventie is een vorm van professionele sociale steun. In het zoeken naar een verklaring voor de aan- of afwezigheid van interventie-effecten stellen wij de drie vragen die volgens House e.a. (1988) het meest ten aanzien van sociale steun van belang zijn: wanneer, hoe en waarom is sociale steun effectief?

De vraag *wanneer*, in de zin van bij welke typen verzorger, vindt een effect plaats ten aanzien van het competentiegevoel van centrale verzorgers van dementerende ouderen en ten aanzien van de beperking van de omvang van intramurale opnamen van dementerende ouderen, is reeds in het voorafgaande beantwoord. Het blijkt dat de interventie een differentiële uitwerking heeft op de verzorgerscategorieën.

*Hoe*, in de zin van op welke wijze, komt dit effect tot stand? Het positieve effect van de interventie bij vrouwelijke huisgenoten wordt vooral veroorzaakt door het feit dat de centrale verzorgers in de interventiegroep zich relatief meer tevreden gaan voelen over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere. Hiernaar is in de interventie ook gestreefd, onder meer door het geven van waardering aan de centrale verzorger. Dit vormt een ondersteuning van de hypothese dat sociale steun de zelfperceptie beïnvloedt (Thoits, 1982; Van der Vliert en de Boer, 1984; Cohen en Wills, 1985).

De gegevens met betrekking tot het effect van de interventie op de beperking van de omvang van opname van de dementerende oudere wijzen erop dat de interventie als een stimulans is beschouwd om de zorg te continueren. Dit heeft mogelijkwijs geleid tot een toename van negatieve consequenties voor het persoonlijk leven van vrouwelijke centrale verzorgers die niet bij de oudere wonen.

Deze groep verzorgers ervaarde aanvankelijk minder negatieve consequenties van de zorg voor de oudere (zie hoofdstuk 5). Door hun toegenomen betrokkenheid nemen mogelijk ook voor deze groep verzorgers de negatieve consequenties voor hun persoonlijk leven toe.

*Waarom treden er verschillen op in het interventie-effect ten aanzien van de ontwikkeling van het gevoel van competentie tussen de verzorgerscategorieën?*

Een verklaring voor het verschil in ontwikkeling van het competentiegevoel tussen de vrouwelijke groepen kan gezocht worden in de reeds genoemde uitvoering van de interventie. Uit de logboeken van de gezinsverzorgsters komt naar voren dat de uitvoering van zowel praktische als emotionele interventie niet bij iedereen gerealiseerd is. Gebleken is dat, hoewel aan iedereen dezelfde interventie is aangeboden, in de uitvoering een differentiatie is ontstaan. Het geven van emotionele steun is volgens de gezinsverzorgsters alleen gerealiseerd bij vrouwen die bij de oudere wonen. De woonsituatie is hierbij van belang. De gezinszorg was aanwezig in het huis van de dementerende oudere en is er, ondanks uitnodigingen tot contact, alleen in geslaagd emotionele steun te verlenen aan vrouwen die bij de dementerende oudere in huis wonen. De vrouwelijke niet-huisgenoten zijn in dit opzicht nauwelijks ondersteund. Praktische hulp is aan bijna iedereen gegeven.

Een verklaring voor het ontbreken van een interventie-effect bij mannen kan worden gezocht in de aard van de interventie. Dezelfde vorm van interventie is aangeboden aan groepen die waarschijnlijk verschillende manieren van omgaan met zorgsituaties hebben. De mannelijke benadering zou gebaseerd zijn op ervaringen uit het beroepsleven en de vrouwelijke op ervaringen met "moederen". Ook hebben vrouwen en mannen verschillende normen ten aanzien van het zorgen. Vrouwen ervaren meer een plicht tot zorgen, terwijl mannen eerder een plicht ervaren om rechten van anderen te respecteren en zich niet te veel in het leven van anderen te mengen (Gilligan, 1982). In de interventie wordt onder andere waardering geuit voor de centrale verzorgers voor hun zorg voor de dementerende oudere en worden de verzorgers tegelijkertijd gestimuleerd ook goed voor zichzelf te zorgen. Deze benadering bevat waarschijnlijk meer nieuwe elementen voor vrouwen dan voor mannen en heeft daardoor meer kans op verandering bij vrouwen.

Een interventie kan effectief zijn omdat men het idee heeft dat, indien men dat wenst, men gesteund kan worden (intention-to-treat) en/of daadwerkelijk steun ontvangt (interventie).

De uitkomsten ten aanzien van het effect van de interventie van de groep die aan de interventie heeft deelgenomen en de uitkomsten van de groep waarin zowel respondenten zijn opgenomen die aan de interventie hebben deelgenomen als respondenten aan wie alleen interventie is aangeboden en die verdere deelname aan de interventie geweigerd hebben (de intention-to-treat methode), komen vrijwel overeen.

Bekijken we de resultaten van de interventie vanuit de algemeen theoretische kaders die ten grondslag liggen aan de modellen van Bengtson en Kuypers



(1981), dan stellen wij vast dat een benadering van het systeem rond de dementerende oudere zinvol en effectief kan zijn. Wij constateren een direct effect van interventie gericht op centrale verzorgers, althans bij sommige van deze verzorgers. We nemen daarnaast een indirect effect waar ten aanzien van de dementerende ouderen, namelijk het langer thuis kunnen blijven wonen. De bevinding dat het effect van de interventie verschilt naar verzorgerscategorieën, onderschrijft het belang van het onderscheiden van structurele kenmerken.

Ook de benadering vanuit een symbolisch interactionistisch perspectief is zinvol en effectief. In de interventie is de aandacht gericht op zowel de praktische invulling als de beleving van de verzorgersrol. Uitgangspunt hierbij is dat de centrale verzorger in staat is over de eisen die hij aan zichzelf stelt als verzorger van de dementerende oudere na te denken en zodoende met behulp van de hulpverleners in de interventie te komen tot een eigen rolinvulling. De nadruk ligt in de interventie op het komen tot een positieve verandering in de beleving en uitvoering van de verzorgersrol, hetgeen onder meer inhoudt dat haalbare eisen aan zichzelf gesteld worden.

De beleving van zichzelf als verzorger wordt bij vrouwelijke huisgenoten positief beïnvloed. De emotionele en praktische steun die in het kader van de interventie verleend zijn leiden tot meer tevredenheid van de centrale verzorger over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere. De theoretische uitgangspunten van het familie-ondersteuningsmodel van Bengtson en Kuypers blijken een goede basis te vormen voor een effectieve ondersteuning van de centrale verzorger. Zoals eerder vermeld, was onze interventie niet gericht op de hele familie, maar op de centrale verzorger.

Bij de ontwikkeling van het gevoel van competentie zijn kenmerken van de centrale verzorger van belang, terwijl deze bij de kans op opname geen rol spelen.

Bij de ontwikkeling van het gevoel van competentie spelen meer kenmerken van de dementerende oudere een rol die gekleurd worden door het oordeel van de centrale verzorger, terwijl bij intramurale opnamen meer objectieve kenmerken van belang zijn.

De kenmerken van de professionele hulpverlening spelen wel een rol met betrekking tot de kans op opname van de dementerende oudere, maar niet met betrekking tot de ontwikkeling van het gevoel van competentie en de domeinen hiervan.

#### NOTEN

1. In dit longitudinale onderzoek vindt om verschillende redenen uitval van respondenten plaats, waardoor het aantal respondenten bij de tweede meting afwijkt van het aantal respondenten bij de eerste meting. De redenen van het verloop onder de respondenten wordt in tabel 7.9 weergegeven.

Tabel 7.9 Verloop respondenten in de periode tussen de eerste en de tweede meting

redenen	interventiegroep (T1 n=60)	controlegroep (T1 n=66)
opname oudere <sup>1</sup>	9	18
overlijden oudere <sup>1</sup>	1	4
weigering	3	4
wisseling centrale verzorger	1	1
missing values	2	1
aantal respondenten op T2	44	38

<sup>1</sup> Gedurende deze hele periode, dus zowel voor als na de start van de interventie

In de vergelijkingen met betrekking tot het gevoel van competentie en de domeinen hiervan worden alleen respondenten betrokken die aan beide metingen hebben deelgenomen.

De ontwikkeling van het gevoel van competentie en de domeinen hiervan wordt bepaald door de score van de eerste meting af te trekken van de score van de tweede meting.

Het effect van de interventie op het aantal opnamen wordt berekend vanaf het moment waarop de interventie daadwerkelijk van start is gegaan tot aan de tweede meting (1-9-'85 tot 1-7-'86) (zie hoofdstuk 4). In de berekening van het effect op opname zijn de overleden buiten beschouwing gelaten (zie 3.2.3).

2. Het gehanteerde model is:

$$\log \left[ \frac{p}{1-p} \right] = a + b_1 x_1 + b_2 x_2 + \dots + b_y x_y$$

verklaring van de symbolen.

p = de kans dat een respondent met een score op y variabelen wordt opgenomen

a = intercept

b = de regressiecoëfficiënt.

- Wij beperken ons bij deze eerste beschrijving tot de overall maat gevoel van competentie, in de toetsing worden wel de gegevens over de domeinen van het competentiegevoel vermeld.
- Er wordt in deze analyse slechts rekening gehouden met een zo klein mogelijk aantal kenmerken betrokken om de verklaarde variantie te reduceren. De verklaarde variantie is nog enigszins geflatteerd doordat zowel de interventie als de productterm van de interventie met sekse en woonomstandigheden van de centrale verzorger in de analyse zijn opgenomen.
- Het gaat hier om de initiële waarden van de kenmerken die het meest karakteristiek zijn voor de problematiek en het bij het begin van het onderzoek ontvangen van vormen van hulpverlening die vergelijkbaar zijn met de interventie. Het betreft het initieel gevoel van competentie van de centrale verzorger, de initiële ernst van het dementiesyndroom van de oudere en de hulp van de wijkverpleging en/of reguliere gezinszorg bij het begin van de interventie. De ernst van het dementiesyndroom is ten behoeve van deze vraagstelling ingedeeld in twee stadia; licht en matig als het eerste stadium en zwaar als het tweede stadium. De reden hiervoor is dat bij licht dementerenden opname niet voorkomt.
- Er is een stapsgewijze analyse verricht. Bij de selectie hebben wij ons laten leiden door theoretische en statistische informatie.
- Regression-to-the mean is het verschijnsel dat waarden ernaar tenderen om rond een gemiddelde te schommelen. Zo is het waarschijnlijk dat mensen die bij een eerste meting lage bloeddrukwaarden hebben, bij een volgende meting hogere bloeddrukwaarden vertonen. Hetzelfde geldt in omgekeerde richting. In een interventie-onderzoek kan een regression-to-the-mean effect voor een effect van de interventie worden aangezien. Het

gebruik van een controlegroep vormt een bescherming tegen dit schijneffect (Dawson-Saunders en Trapp, 1990, 178).

8. De Wald statistic is het resultaat van het kwadrateren van de b-coëfficiënt en de deling door het kwadraat van de standaardfout. Wald statistics zijn bij benadering chi-kwadraat verdeeld ( $df=1$ ) wanneer de nulhypothese opgaat (Anderson e.a., 1981, 170).

# 8 Samenvatting en conclusies ten aanzien van beleid in de thuiszorg voor dementerende ouderen

## 8.1 INLEIDING

Het dementeringsproces verstoort de omgang tussen de dementerende oudere en zijn sociale omgeving. De dementerende oudere raakt ten dele de betekenis kwijt die personen en zaken vroeger voor hem hadden en is minder in staat om te handelen volgens de gangbare gedragsregels. Dezelfde dingen hebben verschillende betekenissen gekregen voor de dementerende oudere en voor zijn sociale omgeving. De verwachtingen en de reacties van de betrokkenen kunnen daardoor haaks op elkaar staan.

De verhouding tussen de dementerende oudere en de sociale omgeving verandert ook: een partnerrelatie bijvoorbeeld, verandert in een relatie van verzorger en verzorgde.

De problematiek van de dementerende oudere is derhalve mede een probleem voor zijn sociale omgeving en met name voor degene die hierin de verantwoordelijkheid voor de zorg op zich neemt, de centrale verzorger.

Het onderzoek is oorspronkelijk opgezet ter vaststelling van het effect van ondersteuning van de centrale verzorger. Daarbij staat het "het naar eigen beleven aankunnen van de zorg voor de dementerende oudere door de centrale verzorger" centraal. Dit is benoemd als "gevoel van competentie". De gegevens boden de gelegenheid de antecedenten van het gevoel van competentie en de ontwikkelingen in de zorg voor de dementerende oudere te onderzoeken. Van deze gelegenheid is gebruik gemaakt. Het doel van deze studie is nu driedelig. Ten eerste wordt nagegaan welke factoren het gevoel van competentie van de centrale verzorger beïnvloeden, ten tweede of gerichte ondersteuning van de centrale verzorger leidt tot een verbetering cq handhaving van diens gevoel van competentie en beperking van de omvang van de opnamen van dementerende ouderen in verpleeg- of verzorgingshuizen en ten derde welke factoren van invloed zijn op de ontwikkeling van het gevoel van competentie en het al dan niet opgenomen worden van dementerende ouderen.

De theoretische leidraad in ons onderzoek is het werk van Bengtson en Kuypers (1981). De conceptualisering en de operationalisering van het gevoel van compe-

tentie is voornamelijk gebaseerd op het familie-crisismodel, de interventie op het familie-ondersteuningsmodel.

Bengtson en Kuypers (1981) beschrijven in het familie-crisismodel hoe een neerwaartse spiraal in het functioneren van de familie ten aanzien van de oudere op gang kan komen, wanneer veranderingen in het leven van de oudere als crisis opgevat worden. Deze veranderingen worden dan als bedreigend ervaren en men is niet meer in staat om adequaat te reageren. Bengtson en Kuypers geven in hun model de elementen aan waaruit het gevoel van competentie is opgebouwd.

In ons gebruik van het model wijken wij in zoverre daarvan af, dat aangesloten is bij de in de praktijk voorkomende situatie, n.l. dat niet een gehele familie de verantwoordelijkheid voor de zorg van de oudere op zich neemt, maar één persoon. Wij richten ons op het gevoel van competentie van de centrale verzorger van de dementerende oudere. Deze centrale verzorger is niet altijd een familielid van de oudere, maar kan ook een andere persoonlijke relatie van die oudere zijn. Wij hebben het algemene familie-crisismodel gebruikt in de specifieke situatie van de zorg voor dementerende ouderen. De concrete aandachtspunten die in dat model zijn opgenomen, zijn gebruikt voor de operationalisering van het gevoel van competentie van de centrale verzorger.

Bengtson en Kuypers (1981) hebben een aan het "familie-crisis" verbonden "familie-ondersteuningsmodel" ontworpen, met interventies voor de aandachtspunten in het "familie-crisis" model. In dit interventie-model wordt beschreven hoe de familie van de oudere gesteund kan worden in het vinden van een manier om de problemen in de zorg voor die oudere op te lossen. De professionele hulpverlener helpt de omgeving in te zien wat realiseerbaar is en wat niet. In deze benadering leert de familie de eigen mogelijkheden en onmogelijkheden kennen, hanteren en waarderen. Ten behoeve van ons onderzoek hebben wij aangegeven in welke vorm de interventie kan worden uitgevoerd. De interventie is gericht op de centrale verzorger. Bij ieder aandachtspunt is aangegeven hoe praktisch en emotioneel ondersteuning geboden kan worden.

Met behulp van het familie-crisismodel en het familie-ondersteuningsmodel worden het diagnostiseren en het oplossen van problemen met elkaar verbonden. De beide modellen van Bengtson en Kuypers passen, zoals de auteurs aangeven, in een systeemtheoretisch kader. In de analyse van de problematiek, die het gevolg is van de problemen van de oudere, wordt het sociaal netwerk van die oudere betrokken. De interventie, nodig vanwege problemen van de oudere, is gericht op diens omgeving. In beide modellen zijn eveneens, hoewel niet expliciet door de auteurs vermeld, symbolisch interactionistische invloeden herkenbaar. De beleving van zichzelf als centrale verzorger van de dementerende oudere staat centraal. De mogelijkheid om over zichzelf en eigen rolopvattingen na te denken, vormt de basis van de interventie door middel van het familie-ondersteuningsmodel. In dit model ligt de nadruk op het bewerkstelligen van een verandering in de beleving en uitvoering van de verzorgersrol.

## 8.2 VRAAGSTELLINGEN EN VERONDERSTELLINGEN

De problematiek rond de zorg voor dementerende ouderen vormt de aanleiding tot de volgende drie vraagstellingen:

- 1 Hoe komt het dat de ene centrale verzorger de zorg voor de oudere wel aankan en de andere niet? Ter beantwoording van deze vraag hebben wij gezocht naar factoren die van invloed zijn op het gevoel van competentie.
- 2 Is interventie, in de vorm van praktische en emotionele ondersteuning van de centrale verzorgers van thuiswonende dementerende ouderen, effectief? Deze vraagstelling is als volgt gespecificeerd:
  - a Heeft interventie, in de vorm van praktische en emotionele ondersteuning van de centrale verzorger, effect op zijn gevoel van competentie?
  - b Heeft interventie, in de vorm van praktische en emotionele ondersteuning van de centrale verzorger, effect op de omvang van de opnamen van ouderen in verpleeg- of verzorgingshuizen?
- 3 Welke factoren zijn van invloed op de ontwikkelingen in de zorg voor de dementerende ouderen? Deze vraagstelling is als volgt gespecificeerd:
  - a Welke factoren zijn van invloed op de ontwikkeling van het competentiegevoel van de centrale verzorger?
  - b Welke factoren zijn van invloed op de kans dat de dementerende oudere opgenomen wordt in een verpleeg- of verzorgingshuis?

De complexiteit van de problematiek vraagt om een benadering vanuit verschillende disciplines. Dit onderzoek is multi-disciplinair opgezet. De zorg voor dementerende ouderen benaderen wij vanuit een sociologische, psychologische en medische invalshoek.

De gegevens over de centrale verzorger en het sociaal netwerk van de dementerende oudere worden voornamelijk bestudeerd vanuit een sociologische invalshoek, de gegevens over de dementerende oudere voornamelijk vanuit een psychologische en medische invalshoek.

Hoewel er op dit onderzoeksterrein nog maar weinig gevestigde hypothesen zijn, bieden de resultaten van empirisch onderzoek relevante suggesties voor analytische modellen. Op grond van deze suggesties en van de algemeen theoretische uitgangspunten die ten grondslag liggen aan de modellen van Bengtson en Kuypers (1981), is een werkmodel opgesteld ter beantwoording van de eerste onderzoeksvraag. Wij beperken ons in het werkmodel tot het aangeven van de veronderstelde richting van de verbanden en onthouden ons van het aangeven van de positieve dan wel negatieve werking. De geraadpleegde studies zijn in dit opzicht niet eenduidig.

Zowel op grond van empirische als van systeemtheoretische overwegingen lijken kenmerken met betrekking tot de dementerende oudere, het sociaal netwerk van deze oudere en van de centrale verzorger, van invloed te zijn op het competentiegevoel van de centrale verzorger.

Kenmerken van de dementerende oudere die als determinanten van het competentiegevoel van de centrale verzorger worden beschouwd zijn: de ernst en de duur

van het dementiesyndroom, gedragsstoornissen (apathie, agitatie en stemmingsstoornissen) en het zelfstandig functioneren. Met uitzondering van de ernst van het dementiesyndroom worden de kenmerken die betrekking hebben op de oudere waargenomen door de centrale verzorger. De ernst van het dementiesyndroom wordt vastgesteld door een arts. Een kenmerk van het sociaal netwerk van de dementerende oudere dat als beïnvloedend op het competentiegevoel wordt beschouwd, is de omvang van het actieve steunnetwerk. De informatie hierover is afkomstig van de centrale verzorger. De kenmerken van de centrale verzorger die in het werkmodel zijn opgenomen betreffen: het ervaren van emotionele en praktische steun, de mate van neuroticisme, de omvang van de participatie in de zorg voor de dementerende oudere en als sociaal achtergrondkenmerk de verzorgerscategorie.

Vanuit symbolisch interactionistisch perspectief kan van "objectieve" factoren een indirecte en van de subjectieve percepties een directe invloed verwacht worden. De theoretische uitgangspunten en empirische bevindingen tot dusverre leiden tot een werkmodel waarin de ernst van het dementiesyndroom van de oudere niet direct maar indirect, via de door de centrale verzorger waargenomen gedragsstoornissen en het zelfstandig functioneren van die oudere, van invloed is op het competentiegevoel van de centrale verzorger.

De participatie van het sociaal netwerk in de zorg voor de dementerende oudere achten wij indirect, via het ervaren van sociale steun door de centrale verzorger, van invloed op het gevoel van competentie. Het persoonlijkheidskenmerk neuroticisme van de centrale verzorger achten wij zowel indirect, via de beïnvloeding van de beschrijving van het gedrag van de dementerende oudere en de ervaring van sociale steun, als direct van invloed op het gevoel van competentie. De relatie tussen het ervaren van sociale steun en het gevoel van competentie wordt beïnvloed door de verzorgerscategorie d.i. het geslacht van de centrale verzorger in combinatie met diens woonsituatie.

Op basis van het familie-ondersteuningsmodel van Bengtson en Kuypers (1981) veronderstellen wij dat ondersteuning van de centrale verzorger tot een stabilisering of verbetering van het gevoel van competentie van de centrale verzorger leidt en tot het verminderen van de opname van dementerende ouderen in intramurale instellingen (i.c. in verpleeg- of verzorgingshuizen). De literatuur en de praktijk vormen aanleiding tot het aanbrenge van enige nuanceringen. Op grond van resultaten van andere onderzoekers (Gilleard, 1984; Janssen, 1985; Fitting e.a., 1986) verwachten wij met betrekking tot het gevoel van competentie meer effect van de interventie bij vrouwen dan bij mannen. Op grond van de suggestie van de gezinszorg dat emotionele begeleiding heel moeilijk is wanneer de centrale verzorger niet in het huis van de oudere woont, wordt inzake het gevoel van competentie minder effect verwacht bij uitwonende centrale verzorgers dan bij huisgenoten. Wij verwachten dat met name vrouwelijke huisgenoten het meeste profijt van de interventie hebben.

Wij veronderstellen op grond van ander onderzoek (Johnson, 1983; Nuy e.a., 1984; Morycz, 1985; Colerick en George, 1986; Montgomery en Borgatta,

1989) dat interventie bij partners weinig bij kan dragen tot vermindering van de omvang van de opnamen, omdat is gebleken dat partners meer dan andere centrale verzorgers trachten de zorg thuis zo lang mogelijk te continueren. Het effect van de interventie ten aanzien van de beperking van de omvang van de opnamen van dementerende ouderen is derhalve te verwachten bij niet-partners, of, uitgedrukt in categorieën die bij het gevoel van competentie gehanteerd zijn, bij vrouwelijke niet-huisgenoten.

In dit longitudinale onderzoek zijn wij in de gelegenheid de ontwikkeling te volgen van het competentiegevoel van centrale verzorgers en van het al dan niet opgenomen worden van de dementerende oudere. Wij beschikken ten aanzien van deze vraagstelling over te weinig gegevens om tot veronderstellingen te komen.

### 8.3 METHODE

#### *Steekproef*

De respondenten zijn via huisartsen geselecteerd en benaderd. De werving vond plaats in een regio met zowel stedelijk gebied als platteland. De medewerking van de huisartsen was groot: 91% van de huisartsen in de regio gaf namen van dementerende ouderen.

Hoewel het verloop van respondenten tussen het tijdstip van aanmelding en de eerste onderzoeksrunde omvangrijk was, is het percentage weigeraars beperkt, 21%. Met deze wervingsmethode is de kans op het verkrijgen van een selectieve onderzoeksgroep minder groot dan via instellingen die in de problematiek gespecialiseerd zijn. We achten de onderzoeksgroep niet landelijk representatief, gezien de regionale verschillen in woonsituatie. We stellen wel dat deze groep, die 141 paren van dementerende ouderen en hun centrale verzorgers omvat, een goede basis vormt voor de beantwoording van onze vraagstellingen.

#### *Meetmomenten*

In dit onderzoek is een aantal metingen verricht. De empirische houdbaarheid van het werkmodel wordt nagegaan met behulp van gegevens van de eerste meting (T1). Het effect van de interventie en het vaststellen van de predictoren van de ontwikkeling van het competentiegevoel van de centrale verzorger en van de kans op opname van de dementerende oudere worden nagegaan met gegevens van de eerste (T1) en de tweede meting (T2).

#### *Design*

Het onderzoek is ten behoeve van de vraagstelling naar het effect van de interventie uitgevoerd binnen een veldexperimentele opzet.

De onderzoeksgroep is via een proportioneel gestratificeerde randomisering verdeeld in een experimentele- en controlegroep. De onderzoeksgroep is daartoe eerst in homogene strata onderverdeeld op basis van de kenmerken geslacht van



de dementerende oudere en het al-dan-niet aanwezig-zijn van gezinszorg bij de dementerende oudere.

Bestaat de totale onderzoeksgroep uit 141 paren van een dementerende oudere en zijn centrale verzorger, in de groep waarin de interventie is aangeboden (de "intention-to-treat" groep) zijn 75 en in de controlegroep 66 paren aanwezig. Centrale verzorgers en dementerende ouderen die de aangeboden interventie (gezinszorg en/of gespreksgroep) accepteren vormen de interventiegroep: 80% (n=60) van de "intention-to-treat groep".

Ten behoeve van de interventie hebben wij, in navolging van Price (1983) aandacht besteed aan de probleemanalyse, het design van de interventie, de uitvoering van de interventie en de verspreiding van de interventie.

De probleemanalyse is verricht door het meten van het gevoel van competentie van de centrale verzorger.

Het design van de interventie omvat onder meer de selectie van de hulpverleners en de interventiestrategie. De interventie wordt uitgevoerd door gezinsverzorgsters en door middel van gespreksgroepen. Als interventiestrategie is gekozen voor het familie-ondersteuningsmodel van Bengtson en Kuypers (1981). Ten behoeve van dit onderzoek is het model aangepast voor praktische toepassing en is de interventie gericht op de centrale verzorger.

De interventie duurde tien maanden en bestond uit praktische en emotionele ondersteuning van de centrale verzorgers door speciaal hiervoor opgeleide gezinsverzorgsters gedurende vier uur per week ten huize van de dementerende oudere en uit twaalf bijeenkomsten van gespreksgroepen, waarbij emotionele ondersteuning en informatie werd gegeven. Er zijn twee belangrijke verschillen tussen de hulpverlening door de gezinszorg in het kader van onze interventie en de reguliere gezinszorg. Ten eerste richt de aandacht van onze gezinsverzorgster zich vooral op de centrale verzorger, terwijl deze normaal vooral op de dementerende oudere gericht is. Ten tweede wordt de gezinsverzorgster speciaal opgeleid voor en begeleid bij het omgaan met deze specifieke problematiek. Onze voorkeur gaat uit naar hulpverlening door de gezinszorg, omdat deze relatief lang in de situatie aanwezig kan zijn. De gezinszorg komt niet extra op bezoek om emotioneel te steunen, maar komt vier uur per week in het huis van de dementerende oudere om praktische hulp te verlenen en de situatie te begeleiden. De gezinsverzorgster is zodoende in staat om op alledaagse en moeilijke situaties te reageren. Om adequaat op situaties te kunnen reageren, zijn de gezinsverzorgsters opgeleid om vooral actief te luisteren. De gezinsverzorgsters zijn gestimuleerd uiting te geven aan hun waardering voor de centrale verzorgers voor hun zorg voor de dementerende oudere en de verzorgers tegelijkertijd aan te moedigen ook goed voor zichzelf te zorgen. Zij trachten de beleving van de situatie door de centrale verzorger te beïnvloeden. De emotionele ondersteuning kan op deze wijze onopvallend verlopen, een vorm van hulp die Bolger e.a. (1990) later als onzichtbare en meest effectieve hulp beschrijven.

De uitvoering van de interventie is geëvalueerd door middel van een procesevaluatie en het effect van de interventie door middel van een effectevaluatie.

In de procesevaluatie van de interventie is nagegaan of de interventie volgens plan verlopen is. Hiervoor is gebruik gemaakt van de logboeken die door gezinsverzorgsters zijn bijgehouden en van de verslagen van de gespreksgroepsleiders.

De effect evaluatie van de interventie vond plaats door de ontwikkelingen van centrale verzorgers en dementerende ouderen uit de interventiegroep te vergelijken met die van centrale verzorgers en dementerende ouderen uit de controle-groep.

### *Operationalisering*

De operationalisering van de kenmerken met betrekking tot de dementerende oudere is overgenomen uit eerdere medische en psychologische studies, die in het kader van het SOciaal Netwerkonderzoek Gedragsgestoorde Ouderen (SONGO) zijn uitgevoerd. Het betreft de kenmerken ernst van het dementiesyndroom, duur van dit syndroom, gedragsstoornissen en zelfstandig functioneren. De participatie van het sociaal netwerk in de zorg voor de dementerende oudere is bepaald met behulp van de rewarding exchange benadering (Mc Callister en Fischer, 1978). Wij maken een onderscheid tussen participatie in de zorg voor de dementerende oudere en het ervaren van sociale steun. Het belangrijkste verschil tussen de "feitelijke" en de ervaren sociale steun is dat bij de "feitelijke" steun gevraagd is naar wie helpt bij specifieke probleemsituaties, terwijl bij ervaren steun hetzij expliciet naar ervaring hetzij naar globale steun is gevraagd. Het ervaren van sociale steun beschouwen wij als een kenmerk van de centrale verzorger.

Bij de operationalisering van de kenmerken van de centrale verzorger is onze aandacht vooral uitgegaan naar het construeren en bewerken van twee instrumenten ter meting van respectievelijk het gevoel van competentie respectievelijk het ervaren van sociale steun.

Wij gaan na of deze instrumenten zijn opgebouwd uit domeinen, die zowel vanuit theoretisch als praktisch (interventie) oogpunt zinvol zijn.

In de operationalisering van het thema gevoel van competentie is aangesloten bij en voortgebouwd op het werk van Bengtson en Kuypers (1981) en van Zarit e.a. (1980). Ter vaststelling van de inhoudsvaliditeit hebben wij ons meetinstrument aan een panel van experts voorgelegd. De begripsvaliditeit is vastgesteld door middel van factoranalyse. Wij stellen een grote mate van overeenstemming vast tussen de toewijzing van de items aan het overall begrip gevoel van competentie en de drie domeinen hiervan door de panelleden en de antwoorden van de centrale verzorgers. Het onderzoek onder de panelleden, respectievelijk de centrale verzorgers, maakt binnen het competentiegevoel drie domeinen zichtbaar:

- tevredenheid/ontevredenheid over de manier waarop de dementerende oudere zich als verzorgde gedraagt;
- tevredenheid/ontevredenheid over zichzelf als centrale verzorger van de dementerende oudere;

- consequenties van zorg voor dementerende oudere voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger.

Het panelonderzoek heeft wel bevestigd dat de gehanteerde vragen betrekking hebben op het gevoel van competentie en de domeinen ervan, maar er is niet gevraagd of er nog andere vragen zijn die in de vragenlijst zouden moeten worden opgenomen. Een andere beperking is dat het concept gevoel van competentie, evenals de andere in de literatuur genoemde concepten, te weinig specifiek is.

De operationalisering van ervaren sociale steun is ontleend aan Ormel e.a. (1984). Factoranalyse op de verkregen gegevens van de centrale verzorger levert twee domeinen op die, evenals die van Thoits (1982), betrekking hebben op ervaren emotionele en instrumentele steun. Deze twee domeinen leveren een meer bevredigende structuur op dan de vier door Ormel, in navolging van House (1981), aangeduide domeinen (emotionele en instrumentele steun, waarderingsssteun en aanwezigheidssteun).

Wij achten de domeinen van het gevoel van competentie en van ervaren sociale steun theoretisch zinvol, omdat zij deels een nuancering, deels een ondersteuning bieden van eerdere theoretische veronderstellingen. De domeinen zijn ook praktisch betekenisvol. Zij bieden hulpverleners de mogelijkheid om hun aandacht te richten op de drie domeinen van het gevoel van competentie en om bij de ondersteuning rekening te houden met praktische en emotionele aspecten. In de complexe thuiszorgsituatie kunnen de domeinen gerichte aandachtspunten vormen om tot beter inzicht in de situatie te komen en tot een meer gericht behandelplan.

Voor de meting van het persoonlijkheidskenmerk is de verkorte Amsterdamse Biografische Vragenlijst (ABV) gebruikt, die een vrij stabiele verdeling heeft over (sub)populaties.

De participatie van de centrale verzorger in de zorg voor de dementerende oudere is gemeten met behulp van dezelfde activiteiten als waarmee de participatie in de zorg voor de dementerende oudere door het sociaal netwerk van de dementerende oudere is geïnventariseerd (met name ADL- en BDL-activiteiten).

#### 8.4 RESULTATEN

Ondanks de proportioneel gestratificeerde randomisering komen bij de eerste meting toch verschillen voor tussen controle- en interventiegroep. In de controlegroep blijken de ouderen meer cognitieve problemen te hebben en is het competentiegevoel van de centrale verzorger gemiddeld hoger dan in de interventiegroep.

In de overige kenmerken met betrekking tot de dementerende oudere, van zijn sociaal netwerk en van de centrale verzorger worden geen verschillen aangetrof-

fen tussen interventie- en controlegroep. De weigeraars van de interventie verschillen op geen enkel kenmerk van de interventie- en controlegroep.

We beantwoorden nu de gestelde vragen:

**1 *Waarvoor kan de ene verzorger de zorg voor de dementerende oudere aan en de andere niet?***

Ter beantwoording van deze vraag zijn wij nagegaan welke kenmerken van invloed zijn op het *competentiegevoel* van de centrale verzorger op het eerste meetmoment.

De ernst van het dementiesyndroom oefent geen directe, maar via het door de centrale verzorger waargenomen apathisch gedrag van de oudere, een indirecte negatieve invloed uit op het gevoel van competentie. Naarmate het dementiesyndroom ernstiger is, wordt door de centrale verzorger meer apathisch gedrag bij de oudere waargenomen. Wanneer door de centrale verzorger bij de oudere meer stemmingsstoornissen worden waargenomen, wordt ook meer apathisch gedrag bij de oudere vastgesteld. Dit leidt weer tot een lager gevoel van competentie van de centrale verzorger. De door de centrale verzorger waargenomen stemmingsstoornissen en geagiteerd gedrag van de dementerende oudere blijken onderling samen te hangen. Wij constateren, dat wanneer meer geagiteerd gedrag door de centrale verzorger bij de dementerende oudere wordt waargenomen, het gevoel van competentie van de centrale verzorger lager is. Het apathisch of geagiteerd gedrag van de dementerende oudere kan verwarring veroorzaken bij de centrale verzorger. Het kan onduidelijk zijn of het te wijten is aan de ziekte of dat de dementerende oudere opzettelijk "lelijk" doet en zich daarmee niet aan de gedragsregels houdt.

Eén kenmerk van de centrale verzorger is zowel indirect (via de door de centrale verzorger waargenomen gedragsstoornissen van de dementerende oudere) als direct van invloed op zijn gevoel van competentie: de mate van neuroticisme. Naarmate de mate van neuroticisme van de centrale verzorger ernstiger is, constateert de centrale verzorger meer geagiteerd gedrag en meer stemmingsstoornissen bij de dementerende oudere.

Deze resultaten kunnen zowel verwijzen naar de beïnvloedbaarheid van het gedrag van de dementerende oudere door de centrale verzorger, als naar een gekleurde kijk van de centrale verzorger op het gedrag van de dementerende oudere. Wij stellen tevens vast, dat verzorgers met een ernstiger mate van neuroticisme een lager gevoel van competentie hebben. Neuroticisme verwijst naar inadequater omgaan met de eisen die het leven stelt. Het houdt een grotere gevoeligheid in voor externe en interne (psychische en lichamelijke) prikkels (Ormel, 1980, 291).

De sterke samenhang tussen neuroticisme van de centrale verzorger en door de centrale verzorger waargenomen stemmingsstoornissen respectievelijk geagiteerd gedrag van de dementerende oudere vormde aanleiding om na te gaan of er sprake was van contaminatie tussen deze kenmerken.

De conclusie van de verschillende vormen van controle, waaronder principale factoranalyse, is dat neuroticisme van de centrale verzorger te onderscheiden is van door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag en stemmingsstoornissen van de dementerende oudere.

Een aantal kenmerken dat in het werkmodel is opgenomen, is *niet* van invloed op het gevoel van competentie van de centrale verzorger, maar oefent *wel* effect uit in de onderscheiden *competentiedomeinen*.

In het domein “tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger van de dementerende oudere” betreft dit de (in)directe invloed, vastgesteld van de duur van het dementiesyndroom van de oudere, het zelfstandig functioneren van de dementerende oudere, de participatie van zijn sociaal netwerk in de zorg, het ervaren van instrumentele steun door de centrale verzorger, de leeftijd van de centrale verzorger en zijn kerkelijke gezindte.

In het domein “consequenties van de zorg voor de dementerende oudere voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger” wordt de invloed geconstateerd van een participatie van de centrale verzorger in de zorg voor de dementerende oudere en van het ervaren van emotionele steun.

## *2 Is interventie, in de vorm van praktische en emotionele ondersteuning van de centrale verzorgers van thuiswonende dementerende ouderen, effectief?*

### *a Heeft interventie, in de vorm van praktische en emotionele ondersteuning van de centrale verzorger, effect op zijn gevoel van competentie?*

De interventie heeft geen overall effect op de ontwikkeling van het competentiegevoel van de centrale verzorger. De interventie heeft wel effect op de ontwikkeling van het competentiegevoel wanneer een onderscheid gemaakt wordt naar categorieën verzorgers. Wij stellen vast dat het effect van de interventie verschilt per verzorgerscategorie: bij vrouwelijke huisgenoten levert de interventie, in vergelijking tot mannelijke verzorgers, een sterk positieve bijdrage aan de ontwikkeling van het gevoel van competentie. In het domein tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger van de dementerende oudere treedt bij vrouwelijke huisgenoten, in vergelijking met mannelijke verzorgers, een tendens tot een matig positief effect van de interventie op.

### *b Heeft interventie, in de vorm van praktische en emotionele ondersteuning van de centrale verzorger, effect op de omvang van de opnamen van ouderen in verpleeg- of verzorgingshuizen?*

Er is een positief overall effect van de interventie op de beperking van de omvang van de opnamen van de dementerende oudere: de kans op opname is voor een dementerende oudere geringer wanneer wel dan wanneer geen interventie wordt ontvangen. Vooral wanneer deze oudere wordt verzorgd door een niet-partner, leidt de interventie tot een vermindering van de kans op opname van de dementerende oudere. Bij de bepaling van het effect van de interventie ten aanzien van het competentiegevoel van de centrale verzorger is rekening gehou-

den met het geslacht én de woonsituatie van de centrale verzorger. Wij stellen vast dat, wanneer de verzorger een vrouwelijke niet-huisgenoot is, er in vergelijking met de situaties waarin de oudere verzorgd wordt door een mannelijke verzorger, een geringere kans op opname van de dementerende oudere is.

De uitkomsten ten aanzien van het interventie-effect door middel van een vergelijking van de controlegroep met de interventiegroep en die van een vergelijking van de controlegroep met de intention-to-treatgroep, komen vrijwel overeen.

### *3 Welke factoren zijn van invloed op de ontwikkelingen in de zorg voor de dementerende ouderen?*

#### *a Welke factoren zijn van invloed op de ontwikkeling van het competentiegevoel van de centrale verzorger?*

Enkele kenmerken van de dementerende oudere hebben een ongunstige invloed op de ontwikkeling van het competentiegevoel van de centrale verzorger: de duur van het dementiesyndroom en het door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag. Deze bevinding met betrekking tot de duur van het dementiesyndroom lijkt in tegenspraak te zijn met een eerdere uitkomst.

Heeft de duur van het dementiesyndroom aanvankelijk een positief effect, na verloop van tijd treedt een tegengesteld effect op. Waarschijnlijk verloopt het aankunnen van deze progressieve ziekte gefaseerd. Na een moeilijke periode rond de diagnostisering van de ziekte vindt mogelijk een stabilisering plaats, waarna bij het voortschrijden van het proces de balans kan omslaan en het gevoel van competentie kan afnemen.

Ook kenmerken van de centrale verzorger zijn van invloed op de ontwikkeling van het gevoel van competentie. Naarmate bij de start van het onderzoek het competentiegevoel hoger is, wordt de ontwikkeling van het competentiegevoel negatiever.

Het gevoel van competentie ontwikkelt zich ongunstiger bij vrouwelijke huisgenoten dan bij mannelijke verzorgers. Deze negatieve ontwikkeling van het gevoel van competentie is evenwel in gunstige zin beïnvloedbaar door de interventie. Katholieke, meer dan protestantse, verzorgers ontwikkelen in vergelijking met niet-christelijke verzorgers een hoger gevoel van competentie.

De predictoren van de onderscheiden domeinen van het competentiegevoel verschillen ten dele hiervan en van elkaar. Een van de meest opmerkelijke bevindingen is dat de ontwikkeling van de tevredenheid over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere in gunstige zin beïnvloed wordt door het door de centrale verzorger waargenomen apathisch gedrag van de oudere. Dit komt niet overeen met de invloed van het apathisch gedrag van de dementerende oudere bij de eerste meting. Een verklaring hiervoor kan wederom zijn dat het aankunnen van de zorg gefaseerd verloopt: de aanvankelijke problemen ten aanzien van de onzekerheid en de acceptatie van de diagnose, het vervolgens bereiken van een zeker evenwicht en het opnieuw optreden van problemen. Het

apathisch worden van de dementerende oudere is waarschijnlijk aanvankelijk heel pijnlijk, maar geeft op den duur minder problemen. Er treedt een zekere rust op in de situatie die tegelijkertijd ook inhoudt dat men de dementerende oudere dusdanig “afwezig” acht dat men zich afvraagt of het langer voortzetten van de thuiszorg nog zinvol is.

*b Welke factoren zijn van invloed op de kans dat de dementerende oudere opgenomen wordt in een verpleeg- of verzorgingshuis?*

Een van de opmerkelijke predictoren van de kans op het *al dan niet opgenomen* worden van de oudere is het door de centrale verzorger waargenomen apathisch gedrag van de dementerende oudere. Wanneer door de centrale verzorger meer apathisch gedrag wordt waargenomen vergroot dit de kans op opname.

De predictoren van de kans op opname van de dementerende oudere bestaan uitsluitend uit kenmerken van die oudere en uit verschillende vormen van professionele hulpverlening. De kans op opname van de dementerende oudere wordt verkleind wanneer hulp aanwezig is van de gezinszorg en vergroot wanneer hulp aanwezig is van de wijkverpleging. Dit verschil zo kunnen worden verklaard door het verschil in de duur van de aanwezigheid en het daaruit voortvloeiende verschil in beoordeling van de situatie. De gezinsverzorgster is doorgaans langduriger aanwezig in de thuissituatie dan de wijkverpleegkundige en hierdoor meer in staat om de dementerende oudere, de centrale verzorger en het systeem rond de dementerende oudere te observeren en meer de mogelijkheden, die nog in de situatie aanwezig zijn, te benutten. Vanuit taakstelling en opleiding zou de wijkverpleegkundige bovendien meer geneigd kunnen zijn te denken vanuit een medisch model en daardoor minder mogelijkheden zien dan de gezinsverzorgster om de thuiszorg te continueren.

## 8.5 DISCUSSIE

Het gevoel van competentie van de centrale verzorger en de onderscheiden competentiedomeinen zijn vooral beïnvloed door de interactie tussen de dementerende oudere en de centrale verzorger (zie figuur 6.5). Dit komt met name naar voren in de invloed van de mate van neuroticisme van de centrale verzorger op de gedragsstoornissen van de dementerende oudere en/of de waarneming daarvan. Sommige antecedenten zijn uitsluitend van invloed op een bepaald competentiedomein. Deze unieke antecedenten bieden een beeld van een situatie, waarin de tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger van de dementerende oudere wordt bevorderd, zeker wanneer een aantal van deze relaties tegelijkertijd voorkomt. Het betreft een veel zorg eisende situatie waaraan men na enige tijd gewend is geraakt, waarin de centrale verzorger zich normatief gesteund voelt door zijn geloof en praktisch door het sociaal netwerk van de dementerende oudere. Vertaald in de termen van de modellen van Bengtson en Kuypers handelt men dan in overeenstemming met de normen die men heeft en wordt gepoogd de last van de zorg daadwerkelijk te verlichten.

Een gelijksoortige bijdrage leveren de unieke relaties in het domein consequenties van de zorg voor de dementerende oudere voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger. Gunstig voor het beperken van de negatieve consequenties voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger is een situatie waarin de centrale verzorger, emotioneel gesteund door de sociale omgeving, niet "te veel hooi op de vork neemt".

Uit het voorafgaande kan afgeleid worden dat de keuze voor analyses per domein leidt tot een meer genuanceerd inzicht in de onderhavige problematiek en daarmee tevens handvatten biedt voor de hulpverlening.

De veronderstellingen die ten grondslag liggen aan het werkmodel zijn niet alleen gebaseerd op resultaten van empirisch onderzoek, maar ook op de algemeen theoretische uitgangspunten die in het familie-crisismodel van Bengtson en Kuypers (1981) herkenbaar zijn. Deze auteurs gaan in de zorgsituatie niet alleen uit van een systeem van interacterende personen, maar ook van interacterende rollen en verwachtingen. Op grond hiervan hebben wij de antecedenten van het gevoel voor competentie gezocht in het systeem van de zorg voor de dementerende oudere. Het blijken vooral kenmerken met betrekking tot de dementerende oudere en de centrale verzorger te zijn die van invloed zijn op het gevoel van competentie. Het gaat hier om kenmerken van de oudere die betrekking hebben op de ziekte of op zijn rol als verzorgde. De kenmerken van de centrale verzorger hebben zowel betrekking op zijn persoonlijkheid als op zijn rol als verzorger. De invloed van het sociaal netwerk van de dementerende oudere is, voor zover wij hebben geconstateerd, bescheiden. De familieleden en de overige leden van het sociaal netwerk van de oudere zijn bezien in de rol van mogelijke ondersteuners van de centrale verzorger in de zorg voor de dementerende oudere. De kenmerken van de dementerende oudere, van het sociaal netwerk van de oudere en van de centrale verzorger zijn ook van invloed op elkaar.

In het werk van Bengtson en Kuypers zijn ook elementen uit het symbolisch interactionistisch perspectief herkenbaar. Zij kiezen voor het perspectief van de familie. De betekenis die de zorg voor de familie heeft, staat centraal. Wij gaan uit van de betekenis die de zorg voor de dementerende oudere voor de centrale verzorger heeft. Wanneer wij vanuit dit perspectief nagaan welke kenmerken van invloed zouden kunnen zijn op het gevoel van competentie van de centrale verzorger, dan zouden kenmerken waarin de beleving van de centrale verzorger tot uiting komt een directe invloed uitoefenen, terwijl de meer objectieve kenmerken een meer indirecte invloed zouden hebben. In het onderzoek komt inderdaad naar voren dat van de kenmerken waarin een grotere invloed van de beleving naar voren komt, een directe invloed uitgaat op het gevoel van competentie en de domeinen. Sommige meer objectieve kenmerken hebben evenwel ook een direct effect op de domeinen van het gevoel van competentie.

Hoewel wij de aandacht niet hebben gericht op de familie, maar op de centrale verzorger, menen wij toch dat onze bevindingen het familie-ondersteuningsmodel van Bengtson en Kuypers ten aanzien van enkele uitgangspunten niet alleen



ondersteunen, maar ook een verfijning bieden. Het is van belang duidelijkheid te geven over de situatie van de dementerende oudere. De situatie niet bagatelliseren, maar de daadwerkelijke zwaarte van de situatie aangeven, de consequentie hieruit trekken dat overleg over aanvullende hulp met de centrale verzorger nodig is en, indien gewenst, het stimuleren van de overige leden van de sociale omgeving van de dementerende oudere om deel te nemen aan de zorg voor die oudere. Het handelen in overleg met de centrale verzorger is van belang om na te gaan wat de verzorger vindt dat hij behoort te doen en om hem te begeleiden in wat hierin haalbaar is. Een beperkte participatie in zorgactiviteiten en het (tegelijkertijd) ervaren van emotionele steun blijken een gunstig effect te hebben op de consequenties van de zorg voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger. Hieruit kan ook afgeleid worden dat het eventueel verminderen van de eisen die men aan zichzelf stelt vergemakkelijkt wordt, doordat men zich daarin begrepen en gesteund weet door anderen. Hierbij kan adequate professionele begeleiding van belang zijn.

Uit de literatuur betreffende onderzoek naar effecten van interventies bij dementerende ouderen en/of bij hun sociale omgeving blijkt, dat een positief effect wel mogelijk is ten aanzien van het gevoel van competentie van de centrale verzorger en beperking van de omvang van de opnamen van dementerende ouderen, maar dat dit in feite vaak toch niet optreedt.

*Hoe*, in de zin van op welke wijze, komen de effecten van de interventie in ons onderzoek tot stand? Het positieve effect van de interventie bij vrouwelijke huisgenoten wordt vooral veroorzaakt doordat zij zich relatief meer tevreden gaan voelen over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere. Dit effect komt waarschijnlijk tot stand doordat de "normale" achteruitgang van het gevoel van competentie wordt tegengegaan. Hierbij gaan wij ervan uit dat in de controlegroep de normale ontwikkeling voortgang vindt.

Het blijkt, dat de in het kader van de interventie gegeven waardering aan de centrale verzorger voor het verrichten van de zorg voor de dementerende oudere, vruchten afwerpt.

*Waarom* treedt bij vrouwelijke huisgenoten, relatief gezien, wel een positief effect op van de interventie en bij de andere verzorgers niet? Uit de logboeken van de gezinsverzorgsters komt naar voren dat de uitvoering van zowel praktische als emotionele interventie niet bij iedereen gerealiseerd is. Gebleken is dat, hoewel aan iedereen dezelfde interventie is aangeboden, in de uitvoering een differentiatie is ontstaan. Het geven van emotionele steun is volgens de gezinsverzorgsters alleen gerealiseerd bij vrouwen die bij de dementerende oudere inwonen. Praktische hulp is aan bijna iedereen gegeven. De interventie-methode, namelijk de aanwezigheid van de gezinsverzorgsters in het huis van de dementerende oudere, kan verantwoordelijk zijn voor de verschillen in effect tussen mannen en vrouwen en tussen huisgenoten en niet-huisgenoten. In de interventie wordt onder andere waardering geuit voor de centrale verzorgers voor hun zorg voor de dementerende oudere en worden de verzorgers tegelijkertijd gestimu-

leerd ook goed voor zichzelf te zorgen. Deze benadering bevat waarschijnlijk meer nieuwe elementen voor vrouwen dan voor mannen en heeft daardoor meer kans op verandering bij vrouwen.

Een verklaring waarom de interventie met name geen effect heeft met betrekking tot de beperking van de omvang van de opnamen bij partners kan gelegen zijn in de bevinding, waarover in verschillende onderzoeken eenduidigheid bestaat, dat partners weinig geneigd zijn hun wederhelft op te laten nemen. Bij deze groep verzorgers is nauwelijks beperking van opname mogelijk.

Onze bevindingen wijken af van de verwachting die gebaseerd is op het model van Bengtson en Kuypers: terwijl het gelijktijdig optreden van deze effecten verwacht werd, vinden wij hetzij een effect op de omvang van de opnamen, hetzij een effect op het gevoel van competentie bij een deel van de centrale verzorgers.

De bevindingen vormen *wel* voor een belangrijk deel een ondersteuning van de genuanceerde veronderstellingen. Mannelijke en vrouwelijke verzorgers verschillen onder invloed van de interventies noch in *competentiegevoel* noch in differentieële *kans op opname* van de dementerende oudere. Het vrouw-zijn én het bij de dementerende oudere wonen vormen *gecombineerd* gunstige voorwaarden voor het optreden van een positief effect van deze interventie op het competentiegevoel van de centrale verzorger. Wanneer de centrale verzorger niet de partner van de dementerende oudere is, leidt de interventie tot een vermindering van de kans op opname van de dementerende oudere.

Bekijken we de resultaten van de interventie vanuit de algemeen theoretische kaders die ten grondslag liggen aan de modellen van Bengtson en Kuypers (1981), dan constateren wij dat een benadering van het systeem rond de oudere zinvol en effectief kan zijn. Het richten van een interventie op ondersteuning van het systeem rond de dementerende oudere leidt zowel tot een direct effect op een categorie centrale verzorgers (vrouwelijke huisgenoten), als tot een indirect effect ten aanzien van de dementerende ouderen, namelijk het langer thuis kunnen blijven wonen.

De bevinding dat het effect van de interventie verschilt naar verzorgerscategorieën, onderstreept het belang van het onderscheiden van dit sociale achtergrondkenmerk.

In de interventie is de aandacht gericht op zowel de praktische invulling als op de beleving van de verzorgersrol. Uitgangspunt is hierbij dat de centrale verzorger in staat is na te denken over de eisen, die hij aan zichzelf stelt als verzorger van de dementerende oudere en zodoende met behulp van de hulpverleners in de interventie tot een eigen rolinvulling kan komen. De nadruk ligt in de interventie op het komen tot een positieve verandering in de beleving en uitvoering van de verzorgersrol, hetgeen onder meer inhoudt dat haalbare eisen aan zichzelf gesteld worden. De beleving van zichzelf als verzorger van de dementerende oudere wordt bij vrouwelijke huisgenoten positief beïnvloed. De emotionele en praktische steun

die in het kader van de interventie verleend zijn, leiden tot meer tevredenheid van de centrale verzorger over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere. De theoretische uitgangspunten van het familie-ondersteuningsmodel van Bengtson en Kuypers blijken een goede basis te vormen voor een effectieve interventie.

De predictoren van de kans op het al dan niet opgenomen worden van de dementerende oudere bestaan uitsluitend uit kenmerken met betrekking tot de dementerende oudere en verschillende vormen van professionele hulpverlening. Geen van de predictoren van de kans op opname van de dementerende oudere komt overeen met de voorspellende kenmerken van de ontwikkeling van het gevoel van competentie.

Alleen de interventie speelt zowel een rol in de ontwikkeling van het gevoel van competentie van de centrale verzorger als in het beperken van de omvang van de opnamen van de dementerende oudere.

Wat kunnen wij afleiden uit de verschillende effecten van de informele hulpverlening, reguliere professionele hulpverlening en de gerichte professionele hulpverlening in de interventie?

Wij treffen een verschillende invloed aan van de diverse vormen van ondersteuning bij dezelfde onderzoeksgroep. De participatie in de zorg voor de dementerende oudere door het informeel sociaal netwerk van de dementerende oudere leidt niet tot het ervaren van meer emotionele steun, maar wel tot het ervaren van meer instrumentele steun door de centrale verzorger. Deze komt niet tot uiting in de overall maat van het competentiegevoel, maar in de tevredenheid van de centrale verzorger over zichzelf als verzorger. Het betreft een indirecte invloed. Dit resultaat vormt een ondersteuning van de hypothese dat sociale steun de zelfperceptie beïnvloedt (Cohen en Wills, 1985; v.d. Vliert en de Boer, 1984; Thoits, 1982). Het ervaren van emotionele steun door de centrale verzorger wordt beïnvloed door de mate van neuroticisme van de centrale verzorger. Wij constateren een positief effect van het ervaren van sociale steun op het competentiedomein consequenties van de zorg voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger. Deze bevinding stemt niet overeen met de eerder geformuleerde hypothesen ten aanzien van het effect van sociale steun. Het vormt aanleiding tot het formuleren van een nieuwe hypothese, namelijk dat sociale steun effectief is doordat zij de waardering van de gevolgen van de stressor, i.c. de consequenties van de zorg voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger, in positieve zin beïnvloedt. Reguliere gezinszorg vermindert de kans op opname van de dementerende oudere. De regelmatige en relatief langdurige, vooral praktische, ondersteuning blijkt in deze zin een gunstig effect te hebben. Wanneer de gezinsverzorgsters een op de specifieke problematiek gerichte opleiding en begeleiding ontvangen, waarbij zij hun aandacht niet alleen, zoals ze gewend zijn, richten op de dementerende oudere, maar ook vooral door middel van "actief luisteren" op de centrale verzorger, wordt dit gunstige effect versterkt. Door middel van deze niet-manifeste steun, waarbij de ontvanger vrij onopvallend emotioneel wordt

gesteund, wordt tevens een gunstig effect op het gevoel van competentie van de centrale verzorger bewerkstelligd. Dit komt voornamelijk tot uiting in een relatief toegenomen tevredenheid over zichzelf als verzorger van de dementerende oudere. De effecten verschillen echter per verzorgerscategorie. Het effect ten aanzien van de beperking van de omvang van opname van dementerende ouderen treedt vooral op, wanneer de centrale verzorger een niet-partner is, het gunstige effect ten aanzien van het gevoel van competentie treedt vooral op bij vrouwelijke huisgenoten. Mannen ondervinden weinig effect van deze interventie. Onze bevindingen geven aan dat verschillende vormen van ondersteuning verschillende effecten op verschillende groepen verzorgers hebben.

## 8.6 PRAKTISCHE CONCLUSIES

De resultaten van ons onderzoek ondersteunen de zinvolheid van twee algemene uitgangspunten in de begeleiding van de thuiszorg. Het eerste is, dat het niet alleen van belang is aandacht aan de patiënt te besteden, maar ook aan het systeem rond de dementerende oudere en met name aan de centrale verzorger. Daarbij vormt de beleving van de situatie door deze centrale verzorger het aandachtspunt voor de begeleiding.

In het vormgeven aan deze uitgangspunten is het belangrijk rekening te houden met verschillen tussen centrale verzorgers. Verschillende categorieën centrale verzorgers hebben verschillende ondersteuning nodig. Bij vrouwelijke niet-huisgenoten en bij mannen is praktische steun wel en emotionele steun niet of nauwelijks geëffectueerd. Voor hen zou gezocht moeten worden naar andere vormen van emotionele ondersteuning die meer bij hen aansluiten. Een combinatie van emotionele en praktische steun is zinvol gebleken bij vrouwelijke huisgenoten. Juist in de combinatie van praktische en emotionele steun schuilt een goede mogelijkheid om onopvallend steun te geven, zodat het gevoel van eigenwaarde van de steunontvanger niet aangetast wordt. Het verlenen van emotionele ondersteuning vormt het actief luisteren. Het open staan voor en het goed luisteren naar de centrale verzorger is een manier van emotionele steunverlening die door alle hulpverleners kan worden toegepast. Vanuit de informatie die hiermee verkregen wordt, kan voor iedere afzonderlijke situatie een haalbaar plan worden opgesteld. Hierbij moet voorkomen worden dat te veel last op de centrale verzorger neerkomt. Het benadrukken van wat de centrale verzorger wel kan en hier complimenten over maken, kan heel stimulerend werken. Wij gaan ervan uit dat ook de gespreksgroepen hebben bijgedragen aan het effect van de interventie en achten het daarom van belang dat centrale verzorgers gewezen wordt op de mogelijkheid tot deelname aan gespreksgroepen voor verzorgers van dementerende ouderen. Voor gespreksgroepsleiders is het van belang rekening te houden met de schok die ervaringen van groepsleden bij andere leden van de groep teweeg kunnen brengen.

Voor alle professionele hulpverleners in de thuiszorg voor dementerende ouderen geldt dat het belangrijk is rekening te houden met de bereidheid tot zorgen bij de

centrale verzorger, met zijn gevoeligheid en kwetsbaarheid en het bewaken van het competentiegevoel van de centrale verzorger. Dit laatste kan gebeuren door aandacht te besteden aan de tevredenheid over de dementerende oudere als verzorgde, aan de tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger en aan de consequenties voor het persoonlijk leven van de centrale verzorger. De factor tijd speelt in het realiseren van deze doelen een rol. Hulpverleners, die langduriger in de thuiszorgsituatie verkeren, zijn meer in staat aandacht aan deze doelstelling te schenken dan andere hulpverleners. Tijd is echter niet de enige factor die van belang is.

Voor alle professionele hulpverleners in de thuiszorg voor dementerende ouderen is gerichte kennis en vaardigheid ten aanzien van de zorg voor deze oudere en zijn sociale omgeving van belang.

Zowel onderzoek, dat gericht is op het verkrijgen van meer inzicht in de situatie van de dementerende oudere en zijn sociale omgeving, als onderzoek naar het effect van vormen van hulpverlening, kunnen bijdragen aan een groei van deze kennis en vaardigheden. Ten aanzien van verder onderzoek is het ook van belang op conceptueel niveau te zoeken naar een meer specifiek begrip met betrekking tot het gevoel de zorg voor de oudere aan te kunnen.

Voor de thuiszorginstellingen (o.a. gezinszorg en wijkverpleging) zijn tevens de volgende aandachtspunten van belang:

- het geven van een gerichte opleiding voor het omgaan met de dementerende oudere en zijn sociale omgeving. De door ons gegeven opleiding die voornamelijk gebaseerd was op het familie-ondersteuningsmodel van Bengtson en Kuypers is hiervoor geschikt gebleken (zie 2.6.1). Deze opleiding heeft niet alleen voordelen voor deze betrokkenen. Ook voor de professionele verzorgers kan kennis en inzicht in deze problematiek bijdragen tot het beter aankunnen van hun taak.
- het tijdig inschakelen en planmatig samenwerken met andere hulpverleners.

Voor huisartsen zijn tevens de volgende aandachtspunten van belang:

- het diagnostiseren van het dementiesyndroom en de ernst hiervan.
- het geven van voorlichting, passend bij het stadium van de ziekte. Hierbij is het van belang enerzijds de ernst van de situatie niet te bagatelliseren, terwijl er anderzijds rekening mee moet worden gehouden, dat het melding maken van toekomstige, onzekere, problemen veel angst kan oproepen.
- preventie van gezondheidsproblemen bij centrale verzorgers door expliciete aandacht voor hen. Hiertoe kunnen ten aanzien van centrale verzorgers de algemene richtlijnen voor huisartsgeneeskundig handelen worden toegepast met betrekking tot aandacht voor het systeem rond de patiënt en de beleving van de patiënt (Grol, 1983; Smits en Huygen, 1986). Ook staan specifieke richtlijnen ter beschikking. Deze richtlijnen, die mede gebaseerd zijn op resultaten van ons onderzoek, zijn opgenomen in de standaard dementiesyndroom (de Bruyne e.a., 1991).
- het regelmatig en doelgericht contact opnemen met de dementerende oudere en de centrale verzorger, ook wanneer zich geen bijzonderheden voordoen en het tijdig inschakelen en planmatig samenwerken met andere hulpverleners.

Ten aanzien van onderzoek is het van belang dat wordt nagegaan welke emotionele vormen van steun een positief effect hebben op het gevoel van competentie van vrouwelijke niet-huisgenoten en van mannen.

Tot slot concluderen wij dat het aanbieden van deze gerichte emotionele en praktische ondersteuning door een grote meerderheid van centrale verzorgers van dementerende ouderen wordt geaccepteerd en efficiënt en effectief is. Met een geringe investering, slechts vier uur gerichte gezinszorg per week aangevuld met gespreksgroepen, is een redelijk effectieve ondersteuning geboden. Voor een grote groep verzorgers, vrouwelijke huisgenoten, die gewoonlijk vanwege hun praktische vaardigheid een lage prioriteit genieten in de indicatiestelling voor de gezinszorg, blijkt deze vorm van hulpverlening het competentiegevoel te ondersteunen. Opname van de dementerende oudere in een verpleeg- of verzorgingshuis is voorkomen of uitgesteld.

Met betrekking tot de effectiviteit ten aanzien van het competentiegevoel is het wenselijk om een manier van emotionele ondersteuning te ontwikkelen die ook aan het competentiegevoel van vrouwelijke niet-huisgenoten en mannen ten goede komt.

In een zorgzame samenleving is het van belang om deze mensen niet alléén voor hun moeilijke en belangrijke maatschappelijke taak te laten staan.

Vooral in menselijk, maar ook in economisch opzicht is deze vorm van hulpverlening een mogelijkheid om tot een draaglijker vorm van zorg voor dementerende ouderen thuis te komen.



# Literatuur

- Acohen PA. Het communiceren met de oudere consument. In: Knipscheer CPM, Michels JJM, Ribbe MW, red. Ouder worden nu '90. Almere: Versluys Uitgeverij, 1990:110-3.
- Anderson S. Statistical methods for comparative studies: techniques for bias reduction. New York: Wiley and Sons, 1980.
- Ankersmit T. Bezoekcontacten en hulprelaties tussen ouderen en hun kinderen, de situatie op landelijk nivo. In: Knipscheer C, red. Ouder worden, een uitdaging voor het familieverband. Nijmegen: Nederlandse Vereniging voor Gerontologie/ Nederlands Instituut voor Gerontologie, 1984: 84-121.
- Argyle N, Jestice S, Brook CPB. Psychogeriatric patients: their supporters' problems. *Age and Ageing* 1985;14:355-60.
- Austrom MG, Hendrie HC. Death of the personality: the grief response of the Alzheimer's disease family caregiver. Indianapolis: Department of Psychiatry Indiana University School of Medicine, 1988.
- Barusch AS, Spaid WM. Gender differences in caregiving: why do wives report greater burdens? *The Gerontologist* 1989;29:667-76.
- Bass DM, Noelker LS. The influence of family caregivers on the elder's use of in-home service: an expanded conceptual framework. *Journal of Health and Social Behavior* 1987; 28:184-96.
- Baumgarten M. The health of persons giving care to the demented elderly: a critical review of the literature. *J Clin Epidemiol* 1989;42:1137-48.
- Bengtson VL, Kuypers J. Change, competence, crises and intervention: a systems model of aging and family relations. Nijmegen: Paper International Pre-Congress Workshop on "Life-span and change in gerontological perspective", 1981.
- Bengtson VL, Kuypers J. The family support cycle: psychosocial issues in the aging family. In: Munnichs JMA, Olbrich E, Mussen P, Coleman PG, eds. Life-span and change in a gerontological perspective. New York: Academic Press, 1985:257-73.
- Bengtson VL. Comparative perspectives on the microsociology of aging: methodological problems and theoretical issues. In: Marshall VW, ed. Later life: the social psychology of aging. Beverly Hills: Sage Publications, 1986:304-36.
- Berger PL, Berger B. Sociologie: een biografische opzet. Baarn: Ambo, 1984.
- Berkman LF. The assessment of social networks and social support in the elderly. *Journal of the American Geriatrics Society* 1983;31:743-9.
- Berkman LF. Social networks, support, and health: taking the next step forward. *American Journal of Epidemiology* 1986;123:559-62.
- Beyers AM. Asymmetrie in de relatie tussen oudere mensen en hun kinderen. In: Knipscheer CPM, red. Ouder worden, een uitdaging voor het familieverband. Nijmegen: Nederlandse Vereniging voor Gerontologie/ Nederlands Instituut voor Gerontologie, 1984:122-58.
- Blazer D. Working with the elderly patient's family. *Geriatrics* 1978;2:117-23.



- Blazer DG. Impact of late-life depression on the social network. *Am J Psychiatry* 1983; 140:162-6.
- Blumer H. Symbolisch interaktionisme: perspectief en methode. Meppel: Boom, 1974.
- Boerma L, Vreuls P. Onderzoekboek regioprojekt. Bijlage bij interimverslag. Nijmegen: Instituut voor Sociale Geneeskunde, 1984.
- Boissevain JF. Netwerken en quasi groepen: enkele beschouwingen over de plaats van de niet-groepen in de sociale wetenschappen. Assen: Van Gorcum, 1968.
- Bolger N, Kessler RC, Schilling EA. Visible support, invisible support, and adjustment to daily stress. Oxford: Paper International conference on personal relationships, 1990.
- Bosma MWM, Hosman CMH. Preventie op waarde geschat: een studie naar de beïnvloedbaarheid van determinanten van psychische gezondheid. Nijmegen: Beta Boeken, 1990.
- Bowling A. Social support and social networks: their relationship to the successful and unsuccessful survival of elderly people in the community. An analysis of concepts and a review of the evidence. *Family Practice* 1991;8:68-83.
- Brodsky H, Gresham M. Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *British Medical Journal* 1989;299:1375-9.
- Bruder J, Klusmann D, Luders I. Umgangsformen mit dementiven Störungen in der Familie - Zwischenergebnisse eines laufenden Forschungsprojektes. *Akt Gerontol* 1981;11:156-8.
- Bruyne GA de, Meyboom-de Jong B, Muskens JB, Veltman MTM, Weijtens JTNM, Wind AW. NHG-standaard dementiesyndroom. *Huisarts en Wetenschap* 1991;34:598-607.
- Burdz MP, Eaton WO, Bond JB. Effect of respite care on dementia and nondementia patients and their caregivers. *Psychology and Aging* 1988;3:38-42.
- Burger GCE. Arbeids- en bedrijfsgeneeskunde. Leiden: Stenfert Kroese, 1974.
- Campbell TL. Family's impact on health: a critical review. *Family Systems Medicine* 1986; 4:135-328.
- Cantor M. Strain among caregivers: a study of experience in the United States. *The Gerontologist* 1983;23:597-604.
- Caserta MS, Lund DA, Wright SD, Redburn DE. Caregivers to dementia patients: the utilization of community services. *The Gerontologist* 1987;27:209-14.
- C.B.S. Uitkomsten bevolkingsprognose 1991. Middenvariant. *Maandstatistiek van de bevolking december 1991*;39:78-93.
- C.B.S. Bevolkingsprognose voor Nederland 1984-2025. Middenvariant. *Maandstatistiek van de bevolking april 1985*;33:30-43.
- Chappell NL, Orbach HL. Socialization in old age: a Meadian perspective. In: Marshall VW, ed. *Later life: the social psychology of aging*. Beverly Hills: Sage Publications, 1986:75-106.
- Chenoweth B, Spencer B. Dementia: the experience of family caregivers. *The Gerontologist* 1986;26:267-72.
- Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine* 1976;38:300-14.
- Cobussen JG, Peters HJM, Duine TJ. Observatie Psycho-Geriatrie (OPG): Meetinstrumenten voor de restvaliditeit van psychogeriatrische patiënten. 's Hertogenbosch: Stichting SAMIVOZ, 1984.
- Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin* 1985; 98:310-57.
- Colerick EJ, George LK. Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *American Geriatrics Society* 1986;34:493-8.
- Daatland SO. Alternatives to institutional care: costs burdens and quality. In: Heuvel WG van den, Schrijvers AJP, eds. *Innovations in care for the elderly, European experiences*. Lochem: De Tijdstroom, 1986.
- Daaleman C. Ik zal wel moeten, ik zal wel moeten maar ik kan het niet: een onderzoek naar de ervaren draagkracht van centrale verzorgsters van dementerende ouderen. Nijmegen: Sociologisch Instituut, Katholieke Universiteit, 1988. Doctoraalscriptie.

- Daaleman C. Verslag van een onderzoek naar: het gevoel van competentie bij verzorgsters van dementerende ouderen. Nijmegen: Instituut Sociale Geneeskunde, Katholieke Universiteit, 1989.
- Dawson-Saunders B. Trapp G. Basic and clinical biostatistics. London: Prentice-Hall, 1990.
- Deinling GT, Bass DM. Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *Journal of Gerontology* 1986;41:778-84.
- Dieck M. The role of the family of voluntary workers and of leisure. Strassbourg: Paper Council of Europe, 1985.
- Dijk FJH van, Dormolen M van, Kompier MAJ, Meijman TF. Herwaardering model belasting-belastbaarheid. *T Soc Gezondheidsz* 1990;68:3-10.
- Dillehay RC, Sandys MR. Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *Int'L. J. Aging and human development* 1990;30:263-85.
- DSM-III. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-III (3rd edition). Washington: American Psychiatric Association, 1980.
- Duijnstee M. Hulp voor familie! Maar hoe? *Tijdschrift voor Psychogeriatric* 1991;3:16-9.
- Duijnstee M. De belasting van familieleden van dementerenden. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 1992.
- Dykstra PA. Next of (non)kin: the importance of primary relationships for older adults' well-being. Amsterdam: Swets & Zeitlinger, 1990.
- Eagles JM, Craig A, Rawlinson F, Restall DB, Beattie JAG, Besson JAO. The psychological well-being of supporters of the demented elderly. *British Journal of Psychiatry* 1987;150:293-8.
- Eijk J van. De verwerking van enkele levensgebeurtenissen en steun uit sociale netwerken. *Gezondheid en Samenleving* 1980;1:83-99.
- Eisinga RN, Scheepers PLH. Ethnocentrisme in Nederland: theoretische en empirische modellen. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen, 1989.
- Eldik C van. "Iedere dag is een opgave": een onderzoek naar de resultaten van professionele ondersteuning door de gezinsverzorging aan verzorgers van gedragsgestoorde ouderen in hun thuisituatie. Nijmegen: Vakgroep Medische Sociologie, Katholieke Universiteit, 1986.
- Elias N. Wat is sociologie? Utrecht/ Antwerpen: Het Spectrum, 1972.
- Felling AJA, Fiselier AAM, Poel MGM van der. Primaire relaties en sociale steun: achtergronden van de behoefte aan steun, de aard en omvang van informele steunverlening en daarbij opgedane ervaringen. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen, 1991.
- Fiore J, Becker J, Coppel DB. Social network interactions: a buffer or a stress. *American Journal of Community Psychology* 1983;11:423-39.
- Fitting M, Rabins P, Lucas MJ, Eastham J. Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives. *The Gerontological Society of America* 1986;26:248-52.
- Geelen KRJ, Pruyn JFA, Borne CJM van den, Brunschot CJM van. Het verwerken van levensbedreigende ziekten: aangrijpingspunten voor patiëntenvoorlichting en -ondersteuning. Tilburg: Instituut voor Sociaal-Wetenschappelijk Onderzoek, 1984.
- George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist* 1986;26:253-9.
- Gilhooley MLM. The impact of caregiving on caregivers: factors associated with the psychological well-being of people supporting a dementing relative in the community. *British Journal of Medical Psychology* 1984;57:35-44.
- Gilleard CJ, Gilleard E, Gledhill K, Whittick J. Caring for the elderly mentally infirm at home: a survey of the supporters. *Journal of Epidemiology and Community Health* 1984;38:319-25.
- Gilleard CJ. Living with dementia, community care of the elderly mentally informed. London: Croomhelm, 1984.

- Gilligan C. In a different voice: psychological theory and women's development. Cambridge/London: Harvard University Press, 1982.
- Goedhart W, Nuijens JM, Nies H. Zorgen voor de verzorgers thuis; problemen, oplossingen en dilemma's. In: Nies H, Nuijens JM, Vis D, Wimmers M, red. Contouren van het ouder worden. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1990:97-120.
- Gonos G. "Situation" versus "frame": the "interactionist" and the "structuralist" analyses of everyday life. *American Sociological Review* 1977;42:854-67.
- Gordon T. Luisteren naar kinderen, de nieuwe methode voor overleg in het gezin. Amsterdam: Elsevier, 1970.
- Greene VL, Monahan DJ. The effect of a professionally guided caregiver support and education group on institutionalization of care receivers. *The Gerontological Society of America* 1987; 27:716-21.
- Grol RPMT, red. Huisarts en somatische fixatie: theorie en praktijk van de preventie van somatische fixatie. Utrecht: Bohn, Scheltema en Holkema, 1983.
- Gruenberg EM. The social breakdown syndrome - some origins. *The American Journal of Psychiatry* 1967; 123:1481-7.
- Gwyther LP, George LK. Caregivers for dementia patients: complex determinants of well-being and burden: introduction. *The Gerontological Society of America* 1986;26:245-7.
- Haaf ten PGJ. Opvoedingsdimensies: convergente en discriminante validiteit. Nijmegen: Katholieke Universiteit, 1992.
- Haley WE. Group intervention for dementia family caregivers: a longitudinal perspective. *The Gerontological Society of America* 1989;29:478-80.
- Harper S, Lund DA. Wives, husbands and daughters caring for institutionalized and noninstitutionalized dementia patients: toward a model of caregiving burden. *Int' L. J. Aging and Human Development* 1990;30:241-62.
- Hedrick SC, Inui TS. The effectiveness and costs of home care: an information synthesis. *Health Services Research* 1986;20:851-80.
- Henderson S, Byrne DG, Duncan-Jones P, Adcock S, Scott R, Steele GP. Social bonds in the epidemiology of neurosis: a preliminary communication. *Brit J Psychiat* 1978;132:463-6.
- Hendriksen C, Lund E, Stromgard E. Consequences of assessment and intervention among elderly people: a three year randomised controlled trial. *British Medical Journal* 1984; 289:1522-4.
- Heusden A van, Eerenbeemt E van den. Ivan Boszormenyi-Nagy en zijn visie op individuele en gezinstherapie: balans in beweging. Haarlem: De Toorts, 1986.
- Hodiamont PPG. Het zoeken van zieke zielen: een onderzoek omtrent diagnostiek, epidemiologie en hulpzoekgedrag in het kader van de sociale psychiatrie. Nijmegen: Katholieke Universiteit, Instituut voor Sociale Geneeskunde, 1986.
- Hommel AAC, Horst EJ van der, Koedoot CG, Knipscheer CPM. Informele zorg voor ouderen: een nieuwe rol voor mannen? Amsterdam: Paper Congres Vrouwen/Mannen, 1990.
- Hörl J, Rosenmayr L. Help is not enough - toward a theory of assistance. Acapulco: Paper International congress of gerontology, 1989.
- Horowitz A. Sons and daughters as caregivers to older parents: differences in role performance and consequences. *The Gerontological Society of America* 1985;25:612-7.
- Houben PJJ. Gedwongen of vrije woonloopbaan. In: Aakster CW, red. Oud: beeld van ouderen en ouderenzorg. Groningen: Wolters-Noordhoff, 1987:83-5.
- Houlihan JP. Families caring for frail and demented elderly: a review of selected findings. *Family Systems Medicine* 1987;5:344-56.
- House JS. Work stress and social support. Reading, MA: Addison-Wesley, 1981.
- House JS, Robbins C, Metzner HL. The association of social relationships and activities with mortality: prospective evidence from the Tecumseh Community Health Study. *American Journal of Epidemiology* 1982;116:123-40.

- House JS, Umberson D, Landis KR. Structures and processes of social support. *Ann Rev Sociol* 1988;14:293-318.
- Huygen FJA, Hoogen HJM van den, Logt ATh van de, Smits AJA. Nerveus-functionele klachten in de huisartsenpraktijk. I. Een epidemiologisch onderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1984;128:1321-7.
- Isaacs B, Livingstone M, Neville Y. *Survival of the unfit: a study of geriatric patients in Glasgow*. London and Boston: Routledge and Kegan Paul, 1972.
- Janssen T. Thuiszorg bij oudere mensen: de centrale verzorg(st)er van de invaliderende oudere mens en de ondersteuning binnen het sociaal netwerk. Nijmegen: Sociologisch Instituut, 1985.
- Janssen T. De betekenis van de familie voor de centrale verzorg(st)er van hulpbehoevende oudere mensen. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1988;19:185-91.
- Jeurissen MEC, Boerbooms AMTh, Putte LBA van de, Doesburg WH, Lemmens AM. Influence of methotrexate and azathioprine on radiologic progression in rheumatoid arthritis. *Annals of Internal Medicine* 1991;114:999-1004.
- Johnson CL. Dyadic Family Relations and Social Support. *The Gerontologist* 1983;23:377-83.
- Johnson CL. Relationships among family members and friends in later life. In: Milardo RM, ed. *Families and social networks*. Newbury Park: Sage Publications, 1988:168-89.
- Jolles J, Hijman R. The neuropsychology of aging and dementia. In: Gispen WH, Traber J, eds. *Aging of the brain*. Elsevier Science Publishers, 1983:227-50.
- Jones DA, Vetter NJ. A survey of those who care for the elderly at home: their problems and their needs. *Social Science and Medicine* 1984;19:511-4.
- Jung J. Social support and its relation to health: a critical evaluation. *Basic and Applied Social Psychology* 1984;5:143-69.
- Kahan J, Kemp B, Staples FR, Brummel-Smith K. Decreasing the burden in families caring for a relative with a dementing illness: a controlled study. *Journal of the American Geriatrics Society* 1985;33:664-70.
- Kay BWK, Bergmann K. Epidemiology of mental disorders among the aged in the community. In: Birren JB, Sloane RB, eds. *Handbook of mental aging*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall, 1980: 34-56.
- Klusmann D, Luders I, Bruder J, Lauter H. Die Betreuung kranker alter Menschen im Mehrgenerationenhaushalt – Zwischenergebnisse eines laufenden Forschungsprojektes. *Akt Gerontol* 1981;11:152-5.
- Knipscheer CPM. *Oude mensen en hun sociale omgeving: een studie van het primaire sociaal netwerk*. 's-Gravenhage: Vuga-Boekerij, 1980.
- Knipscheer CPM. Anomie in der Mehrgenerationenfamilie: Kinder und die Versorgung ihrer alten Eltern. Kassel: Paper "Professionalisierung und Laisierung in der sozialen und gesundheitlichen Versorgung alter Menschen", 1984.
- Knipscheer CPM. Problems and possibilities in informal care for the impaired elderly. In: Yoder JA, Jonker JML, Leaper RAB, eds. *Support networks in a caring community: research and policy, fact and fiction*. Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers, 1985: 171-81.
- Knipscheer CPM. Sociale netwerken bij oudere mensen. In: Aakster CW, red. *Oud: beeld van ouderen en ouderenzorg*. Groningen: Wolters-Noordhoff, 1987: 74-8.
- Knipscheer CPM, Heine E ter, Ramakers C. Family care of impaired elderly: a role theory approach. *Compr Gerontol B* 1987;1:72-9.
- Knipscheer CPM. Sociologie en gerontologie, en vice versa. In: Knipscheer CPM, Michels JJM, Ribbe MW, red. *Ouder worden nu '90*. Almere: Versluys Uitgeverij, 1990:114-9.
- Kooy GA. Seksualiteit, huwelijk en gezin in naoorlogs Nederland. In: Kooy GA, Praag Ph van, Kaa DJ van de, Weeda CJ, Stalpers JA, red. *De toekomst van het westerse gezin*. Amsterdam: Noord-Hollandsche Uitgevers Maatschappij, 1985: 9-55.

- Kosberg JI, Cairl RE, Keller DM. Components of burden: interventive implications. *The Gerontologist* 1990;30:236-42.
- Kruis A van der, Mandemaker T. Het ouderenbeleid gewogen: een studie naar de effecten van voorgenomen beleidsombuigingen. Nijmegen/Tilburg: Instituut voor Toegepaste Sociologie/ Instituut voor sociaal wetenschappelijk onderzoek, 1986.
- Kuhn MH, McPartland TS. An empirical investigation of self-attitudes. *American Sociological Review* 1954;19:68-78.
- Kuiper PC. Ver heen: verslag van een depressie. 's-Gravenhage: SDU uitgeverij, 1988.
- Kwekkeboom MH. Het licht onder de korenmaat: informele zorgverlening in Nederland. 's-Gravenhage: VUGA Uitgeverij, 1990.
- Lamers C, Muskens J, Hogeling J. De dementerende ouderen. In: Vernooij-Dassen MJFJ, Persoon JMG, red. Het thuismilieu van dementerende ouderen: een interventie-onderzoek naar effecten van professionele ondersteuning van gezins- en familieleden van dementerende ouderen. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, 1990:67-83.
- Lammers J, Pelzer B. Regressie analyse. Nijmegen: Vakgroep Sociologie Katholieke Universiteit Nijmegen, 1987.
- Lauer RH, Handel WH. Social psychology: the theory and application of symbolic interactionism. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, 1983.
- Lazarus RS, Folkman S. Stress appraisal and coping. New York: Springer Publishing Company, 1984.
- Leemeijer M. Thuiszorg door 24-uurs thuiszorg: verslag evaluatie-onderzoek naar 7 x 24 uurszorgverlening bij de wijkverpleging in Friesland. Groningen: Vakgroep Medische Sociologie, 1986.
- Levin E, Sinclair L, Gorbach P. The supporters of confused elderly persons at home. In: Gaering B, Johnson M, Heller T, eds. Mental health problems in old ages. Chichester, New York, Brisbane, Toronto, Singapore: John Wiley and Sons, 1988:75-81.
- Levine NB, Dastoor DP, Gendron CE. Coping with dementia: a pilot study. *Journal of the American Geriatrics Society* 1983;31:12-8.
- Lezak M. Living with the characterologically altered brain injured patient. *The Journal of Clinical Psychiatry* 1978;39:592-8.
- Linschoten CP van, Hijmans van den Bergh AA, Wolffensperger EW, Tempelaar-Klein Horsman R. Thuiszorg: onbegrensde mogelijkheden of mogelijke begrenzingen?: casus-onderzoek naar de kwaliteit van de thuiszorg in complexe zorgsituaties. Groningen: Styx publications, 1991.
- Lopata HZ. Wich child?: the consequences of social development upon the support systems of widows. Acapulco: Paper International congress of gerontology, 1989.
- Marshall VW. Dominant and emerging paradigms in the social psychology of aging. In: Marshall VW, ed. Later life: the social psychology of aging. Beverly Hills: Sage Publications, 1986:9-31.
- Mayer P. Gezinsociologie, een inleiding. Alphen aan den Rijn: Samsom, 1981.
- McCallister L, Fischer CS. A procedure for surveying personal networks. *Sociological Methods & Research* 1978;7:131-48.
- Mead GH. Mind, self, and society: from the standpoint of a social behaviorist. Chicago: The University of Chicago Press, 1962.
- Melchers R. Zorg voor demente is zorg voor mantel. *MGZ* 1986;14:8-11.
- Merton RK. Social theory and social structure. New York: The Free Press, 1956.
- Mitchell RE, Moos RH. Deficiencies in social support among depressed patients: antecedents or consequences of stress? *Journal of Health and Social Behavior* 1984;25:438-52.
- Mohide EA, Pringle DM, Streiner DL, Gilbert JR, Muir G, Tew M. A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. *Journal of the American Geriatric Society* 1990;38:448-54.

- Montgomery RJV, Borgatta EF. The effects of alternative support strategies on family caregiving. *The Gerontological Society of America* 1989;29:457-64.
- Moozt M. Thuiszorg voor de oudere mens. In: Aakster CW, red. Oud: beeld van ouderen en ouderenzorg. Groningen: Wolters-Noordhoff, 1987: 149-53.
- Morgan M, Patrick DL, Charlton JR. Social networks and psychosocial support among disabled people. *Social Science and Medicine* 1984;19:489-97.
- Morycz RK. Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease: possible predictors and model development. *Research on Aging* 1985;7: 329-61.
- Motenko AK. The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *The Gerontological Society of America* 1989;29:166-72.
- Munnichs JMA. De prijs van de overleving. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1987;18:217.
- Muskens JB, Gieles A, Vernooij-Dassen MJFJ, Persoon JMG, Weel C van. Ernst van demantie bij thuiswonende demente patiënten. *Huisarts en Wetenschap* 1992 (geaccepteerd).
- Muskens JB, Verburg M, Noy J, Persoon JMG, Weel C van. Progressie van demantie en intramurale opname van demente patiënten: een literatuuronderzoek. *Huisarts en Wetenschap* 1992;35:152-7.
- Nuy MHR, Plaats JJ van der, Vernooij M. Dagbehandeling in verpleeghuizen. Nijmegen: Instituut Sociale Geneeskunde, publikatie nr. 8, 1984.
- Nuy MHR, Plaats J van der, Vernooij M, Heydendaal P. Geriatrische patient, thuismilieu en voorziening: een onderzoek naar dagbehandeling in verpleeghuizen. *Medisch Contact* 1985;40:521-6.
- O'Brien JE, Wagner DL. Help seeking by the frail elderly: problems in network analysis. *The Gerontological Society of America* 1980;20:78-83.
- Olson DH. Commentary: struggling with congruence across theoretical models and methods. *Family Process* 1985;24:203-7.
- Oosterwijk R, Vervoort T. Thuiszorg voor gedragsgestoorde ouderen. Nijmegen: Vakgroep sociale gerontologie, 1987.
- Opp KD. Testing rational choice theory in natural settings. In: Hox JJ, Jong-Gierveld J de, red. Operationalization and research strategy. Amsterdam: Swets & Zeitlinger, 1988: 87-101.
- Ormel J. Moeite met leven of een moeilijk leven: een vervolgonderzoek naar de invloed van psychosociale belasting op het welbevinden van driehonderd Nederlanders. Groningen: Konstapel, 1980.
- Ormel J. Over neuroticisme gemeten met de vragenlijst: een persoonlijkheidskenmerk of een maat voor psycho-sociale belasting? *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie* 1980A; 35:223-41.
- Ormel J. Sociale steun: zijn operationalisering en zijn relatie met het sociaal netwerk. Nijmegen: Paper Workshop "Het onderzoek van het primair sociaal netwerk", 1984A.
- Ormel J, Sanderman R, Wiersma D, Jong A de. Sociale steun: zijn operationalisering en relatie met het sociale netwerk: een onderzoeksvoorstel. Groningen: Paper Vakgroep Medische Sociologie: Vakgroep Psychiatrie Rijksuniversiteit Groningen, 1984.
- Orth-Gomer K, Uden A. The measurement of social support in population surveys. *Soc Sci Med* 1987;24:83-94.
- Parsons TA. The kinship system of the contemporary United States. In: Parsons TA. *Essays in sociological theory*. Glencoe, Illinois: The Free Press, 1958:177-96.
- Pearlin LI, Schooler C. The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior* 1978;19:2-21.
- Pearson J, Verma S, Nallett C. Elderly psychiatric patient status and caregiver perceptions as predictors of caregiver burdens. *The Gerontologist* 1988;28:79-83.
- Peters V. Kwalitan. Een ondersteunend programma bij de analyse van kwalitatieve gegevens. Nijmegen: Subfaculteit Maatschappij wetenschappen, Research Technische Afdeling, 1986.

- Peute LJM. Dementie als belasting voor de familie: onderzoek en hulpverlening. Tijdschrift voor Psychiatrie 1988;30:82-93.
- Phillips BS. Social research, strategy, and tactics. New York: The Macmillan Company, 1971.
- Pinkston EM, Linsk NL. Care of the elderly: a family approach. New York: Pergamon Press, 1984.
- Poulshock SW, Deimling GT. Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. Journal of Gerontology 1984;39:230-9.
- Powell Lawton M, Brody EM, Saperstein AR. A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. The Gerontological Society of America 1989;29:8-16.
- Pratt CC, Schmall VL, Wright S, Cleland M. Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. Family Relations 1985;34:27-33.
- Price RH. The education of a prevention psychologist. In: Jason LA, Felner RD, Moritsugu J, Farber SS, eds. Preventive psychology, theory, research and practice. New York: Pergamon Press, 1983:290-6.
- Price RH, Smith SS. A guide to evaluating prevention programs in mental health. National Institute of Mental Health, 1985.
- Pruchno RA, Resch NL. Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. The Gerontologist 1989;29:159-65.
- Quayhagen MP, Quayhagen M. Differential effects of family-based strategies on Alzheimer's disease. The Gerontological Society of America 1988;28:391-401.
- Quayhagen MP, Quayhagen M. Differential effects of family-based strategies on Alzheimer's disease. The Gerontologist 1989;29:150-5.
- Rabins PV, Mace N, Lucas MC. The impact of dementia on the family. JAMA 1982;240:33-5.
- Reisberg B, London E, Ferris HF. The Brief Cognitive Rating Scale: language and mood concomitants in primary degenerative dementia. Psychopharmacology Bulletin 1983; 19:702-8.
- Reisberg B, Borenstein J, Franssen E, Shulman E, Steinberg G, Femis SH. Remediable behavioral symptomatology in Alzheimer's disease. Hospital and Community Psychiatry 1986;37:1199-201.
- Sanford JRA. Tolerance of debility in elderly dependents by supporters at home: its significance for a hospital practice. Br. Med. J. 1975;3:471-3.
- Schoenbach VJ, Kaplan BH, Fredman L, Kleinbaum DG. Social ties and mortality in Evans County, Georgia. American Journal of Epidemiology 1986;123:577-91.
- Schrijvers AJP. Van alle markten thuis: thuiszorg beproefd. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht, 1987.
- Scott JP, Roberto KA, Hutton T. Families of Alzheimer's victims; family support to the caregivers. Journal of American Geriatrics Society 1986;34:348-54.
- Segers JHG. Sociologische onderzoeksmethoden I: inleiding tot de structuur van het onderzoeksproces en tot de methoden van dataverzameling. Assen: Van Gorcum, 1983.
- Selye H. Stress. Utrecht: Het Spectrum, 1978.
- Shanas E. The family as a social support system in old age. The Gerontological Society of America 1979;19:169-74.
- Sheldon F. Supporting the supporters: working with the relatives of patients with dementia. Age and Ageing 1982;11:184-8.
- Smits AJA, Huygen FJA. Huisarts en gezin. Utrecht: Bunge, 1986.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. Sociaal en cultureel rapport 1988. Alphen aan den Rijn: Samsom, 1988.
- Sonderen FLP van. Het meten van sociale steun. Groningen: Universiteitsdrukkerij Groningen, 1991.
- Sonderen FLP van, Suurmeijer ThPBM, Heuvel WJA van den. Op maat gemeten: verslag van een onderzoek naar 7 x 24 uurshulp bij de gezinsverzorging in Velp. Groningen: Vakgroep Medische Sociologie, 1985.

- Spence DL. Some contributions of symbolic interaction to the study of growing old. In: Marshall VW, ed. *Later life: the social psychology of aging*. Beverly Hills: Sage Publications, 1986:107-23.
- Stevens N. *Well-being in widowhood: a question of balance*. Nijmegen: Katholieke Universiteit, 1989. Dissertatie.
- Stevens NL. *Well-being in widowhood: a question of balance*. Nijmegen: Katholieke Universiteit, 1989.
- Stoller EP. Males as helpers: the role of sons, relatives, and friends. *The Gerontological Society of America* 1990;30:228-35.
- Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*. Oxford: Oxford University Press, 1989.
- Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. *Zorgen voor geestelijke gezondheid in de toekomst: toekomstscenario's geestelijke volksgezondheid en geestelijke gezondheidszorg 1990-2010*. Houten: Bohn, Scheltema & Holkema, 1990.
- Sutcliffe C, Lerner S. Counseling carers of the elderly at home: a preliminary study. *British Journal of Clinical Psychology* 1988;27:177-8.
- Swanborn PG. *Methoden van sociaal wetenschappelijk onderzoek*. Meppel: Boom, 1987.
- Tax B, Persoon JMG, Heydendaal PHJM, König-Zahn C, Furer JW. Cultuur-, netwerk-, klacht-, persoonlijkheids- en demografische kenmerken. In: Furer JW, Persoon JMG, red. *Ziektegedrag en sociaal-culturele context*. Nijmegen: Instituut voor Sociale Geneeskunde, Katholieke Universiteit, 1987.
- Teunisse S, Derix MMA, Crevel H van. Het meten van de ernst van dementie: patient en verzorgers. *Ned Tijdschr Geneesk* 1990;134:327-31.
- Teunissen J. Triangulatie als onderzoeksstrategie in symbolisch interaktionistisch onderzoek. In: Arts WA, Hilhorst HWA, Wester F, red. *Betekenis en interactie: symbolisch interactionisme als onderzoeksperspectief*. Deventer: Boekaflevering Mens en Maatschappij, Van Loghum Slaterus, 1985:82-98.
- Thoits PA. Conceptual, methodological, and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior* 1982;23:145-59.
- Thompson SC. *Overprotective relationships: the nonsupportive side of social support*. Oxford: Paper International Conference on Personal Relationships, 1990.
- Thurlings JMG. *De wetenschap der samenleving: een drieluik van de sociologie*. Alphen aan den Rijn: Samsom Uitgeverij, 1977.
- Tilburg T van. Supportive relationships and loneliness: suggestions for the improvement of support networks as guidelines for research and policy. In: Yoder JA, ed. *Support networks in a caring community: research and policy, fact and fiction*. Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers, 1985:215-25.
- Tilburg T van. *Verkregen en gewenste ondersteuning in het licht van eenzaamheidservaringen*. Utrecht: Elinkwijk, 1988.
- Toseland RW, Smith GC. Effectiveness of individual counseling by professional and peer helpers for family caregivers of the elderly. *Psychology and Aging* 1990;5:256-63.
- Turner RH. Role-taking: process versus conformity. In: Rose AM, ed. *Human behavior and social processes: an interactionist approach*. London: Routledge & Kegan Paul, 1962: 20-40.
- Tweede Kamer der Staten-Generaal. *Volksgezondheid bij beperkte middelen*. 1983/1984.
- Vernooij-Dassen M, Plaats J van der, Hogeling J. *Zorgen voor dementerende ouderen thuis: een handleiding voor de verzorgende beroepen*. Nijkerk: Intro, 1988.
- Vernooij-Dassen MJFJ, Persoon JMG. *Het thuismilieu van dementerende ouderen: een interventie-onderzoek naar effecten van professionele ondersteuning van gezins- en familieleden van dementerende ouderen*. Nijmegen: Instituut voor Sociale Geneeskunde/Nijmeegs Universitair Huisartsen Instituut, 1990.



- Vernooij-Dassen M, Furer J, Persoon J. De verzorgers van (dementerende) ouderen. In: Gerris JRM, Van Acker J, red. Gezinsonderzoek nr 3. Amsterdam: Swets en Zeitlinger, 1990:65-81.
- Verwey-Jonker H. Emancipatiebewegingen in Nederland. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1983.
- Visser E. Respite-care voor mantelzorgers van dementerenden: een inventarisatie van mogelijkheden voor tijdelijke overname van de zorg voor mantelzorgers van thuiswonende dementerenden in Nederland. Stageverslag. Wageningen: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/ Vakgroep Huishoudstudies Landbouwwuniversiteit, 1991.
- Vliet E van de, Boer F de. Sociale steun als determinant van gezondheid: suggesties voor verder onderzoek. *Gezondheid & Samenleving* 1984;5:2-10.
- Vlist JA van der. Oud en zelfstandig? *Economisch Statistische Berichten* 1984: 890-4.
- Weeda CJ. De toekomst van het gezin in sociologisch perspectief. In: De toekomst van het westerse gezin. Amsterdam: Noord-Hollandsche Uitgevers Maatschappij, 1985: 119-41.
- Wellman B, Hall A. Social networks and social support: implications for later life. In: Marshall VW, ed. *Later life: the social psychology of aging*. Beverly Hills: Sage Publications, 1986: 191-231.
- Wels PMA, Robbroeckx LMH. Gezinsbelasting en hulpverlening aan gezinnen I: een model voor gezinsbelasting ten gevolge van een problematische opvoedingssituatie. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek* 1991;30:5-19.
- Werner E. Children of the Garden Island. *Scientific American* 1989;269:76-81.
- Wester FPI. De gefundeerde theoriebenadering: een strategie voor kwalitatief onderzoek. Nijmegen: Sociologisch Instituut, K.U.N., 1984.
- Wester F, Hilhorst HWA. Het symbolisch interactionisme als onderzoeksperspectief. In: Arts WA, Hilhorst HWA, Wester F, red. *Betekenis en interactie: symbolisch interactionisme als onderzoeksperspectief*. Deventer: Boekaflevering Mens en Maatschappij, Van Loghum Slaterus, 1985:9-21.
- Westerlaak JM van, Kropman JA, Collaris JWM. *Beroepenklapper*. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociologie, 1975.
- Wilde GJS. Neurotische labiliteit gemeten volgens de vragenlijstmethode. Amsterdam: F. van Rossen, 1963.
- Wippler R. Sociologische theorievorming, medisch sociologisch onderzoek en beleid. *Gezondheid en Samenleving* 1986;7:244-8.
- Young RF, Kahana E. Specifying caregiver outcomes: gender and relationship aspects of caregiving strain. *The Gerontological Society of America* 1989;29:660-6.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist* 1980;20:649-55.
- Zarit SH, Anthony CR, Boutselis M. Interventions with care givers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychology and Aging* 1987;2:225-32.
- Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist* 1986;26:260-6.
- Zarit SH, Toseland RW. Current and future direction in family caregiving research. *The Gerontological Society of America* 1989;29:481-3.
- Zarit SH, Zarit JM. Families under stress: interventions for caregivers of senile dementia patients. *Psychotherapy: theory, research and practice* 1982;19:461-71.

# Bijlagen

## BIJLAGE 3.1

### Centrale verzorgers van dementerende ouderen naar geslacht

Auteur	% vrouwen	% mannen
Zarit e.a., 1980	86	14
Gilleard e.a., 1984	79	21
Argyle, 1985	74	26
Chenoweth en Spencer, 1986	77	23
George en Gwyther, 1986	71	29
Scott e.a., 1986	65	35
Zarit e.a., 1986	52	48
Caserta e.a., 1987	74	26
Eagles, 1987	73	27
Kosberg e.a., 1990	64	36
Gemiddeld % van de tien studies	71	29
SONGO, 1992	67	33

## BIJLAGE 4.1

Percentuele frequentieverdeling van de items van de gedragsobservatieschaal (n=141)<sup>1</sup>

0 = onbekend; 1 = ja steeds; 2 = meestal; 3 = af en toe; 4 = zelden;  
8 = weet niet; 9 = anders

Gedragsstoornissen	0	1	2	3	4	8	9
<i>Agitatie</i>							
Is snel boos	2.1	9.7	6.3	29.9	51.4	-	0.7
Is achterdochtig en wantrouwend	1.4	16.7	4.2	25.0	51.4	-	1.4
Moppert constant	2.1	11.1	5.6	25.7	53.5	-	2.1
Beschuldigt mensen van allerlei zaken	2.1	5.6	4.2	22.2	65.3	-	0.7
Is gemakkelijk in de omgang*	1.4	45.1	21.5	10.4	20.1	-	1.4
Vloekt en scheldt tegen anderen	2.1	1.4	3.5	11.8	78.5	-	2.8
Verandert van humeur zonder duidelijke aanleiding	2.1	6.3	8.3	25.0	56.3	0.7	1.4
Gedraagt zich anders wanneer er bezoek is	2.1	13.2	18.8	10.4	49.3	0.7	5.6
Is blij met de dingen die voor hem/haar gedaan worden*	1.4	47.9	18.1	11.1	11.1	6.9	3.5
Is bij geringste aanleiding overstuurt	2.1	15.3	9.7	22.9	46.5	1.4	2.1
Dwaalt doelloos rond binnen	2.1	7.6	11.8	26.4	49.3	0.7	2.1
Verzet zich bij hulp	2.8	8.3	8.3	16.0	61.8	1.4	1.4
Hoort en/of ziet dingen die er niet zijn	2.8	2.1	4.2	24.3	63.9	1.4	1.4
<i>Apathie</i>							
Zegt bijna niets meer	2.8	13.2	15.3	18.8	48.6	-	1.4
Zit maar niets te doen	1.4	37.5	26.4	9.7	22.9	-	2.1
Toont interesse in familie*	1.4	38.9	20.1	14.6	22.9	-	2.1
Is in zichzelf gekeerd	2.8	20.1	20.1	18.8	36.1	0.7	1.4
Doet alleen iets als anderen dat vragen	2.8	16.7	14.6	20.1	34.7	-	11.1
Is niet meer dezelfde als vroeger	1.4	51.4	12.5	10.4	20.1	2.1	2.1
Zet zelf radio/tv aan/uit*	2.1	37.5	4.9	8.3	46.5	-	0.7
Reageert vreemd als anderen wat vragen	2.1	3.5	7.6	29.2	52.1	1.4	4.2
Gaat zonder problemen zelf naar het toilet*	1.4	67.4	6.3	5.6	17.4	0.7	1.4
Herkent (ook) anderen*	1.4	64.6	12.5	13.9	4.9	1.4	1.4
Weet niet, als dat gevraagd wordt, welke dag, maand, jaar het is	2.8	40.3	13.2	17.4	23.6	2.1	0.7
<i>Stemmingsstoornissen</i>							
Zegt dat hij/zij zich ongelukkig voelt	2.1	7.6	9.0	24.3	55.6	-	1.4
Is een droevig iemand	2.8	5.6	6.9	11.8	70.1	0.7	2.1
Zegt graag dood te willen	2.1	4.2	3.5	20.8	66.7	0.7	0.7
Zegt dat hij/zij zich eenzaam voelt	2.1	10.4	6.9	20.1	57.6	1.4	1.4
Zegt een last voor anderen te zijn	2.1	3.5	6.3	20.1	65.3	0.7	2.1
Is vaak opgewekt*	2.1	20.1	25.0	29.2	22.2	-	1.4

1 Volledige vragenlijst verkrijgbaar bij auteur

\* Positief gedrag

## BIJLAGE 4.2

Oblique geroteerd factorpatroon (principale factoranalyse met iteraties), communaliteiten ( $h^2$ ) van items uit de gedragsstoornisschaal en betrouwbaarheidscoëfficiënt ( $\alpha$ ) per subschaal

Gedragsstoornissen	F <sub>1</sub>	F <sub>2</sub>	F <sub>3</sub>	h <sup>2</sup>
<i>Agitatie</i>				
Is snel boos	.92	-.07	-.24	.61
Is achterdochtig en wantrouwend	.78	-.01	-.17	.47
Moppert constant	.69	.01	.18	.68
Beschuldigt anderen van allerlei zaken	.61	-.17	.01	.38
Is gemakkelijk in de omgang	-.54	-.02	-.24	.52
Vloekt en scheldt tegen anderen	.52	-.06	.04	.29
Verandert van humeur zonder duidelijke aanleiding	.52	.04	.13	.38
Gedraagt zich anders als er bezoek is	.50	.22	.07	.39
Is blij met dingen die voor hem gedaan worden	-.43	-.21	-.02	.28
Is bij de geringste aanleiding overstuurd	.40	-.12	.21	.30
Dwaalt doelloos rond binnen	.35	.17	.05	.20
Verzet zich bij hulp	.34	.08	.25	.31
Hoort en/of ziet dingen die er niet zijn	.31	.06	-.01	.10
<i>Apathie</i>				
Zegt bijna niets meer	-.05	.78	-.06	.58
Zit niets te doen	-.13	.65	.05	.42
Toont interesse in familie	-.10	-.58	.12	.33
Is in zichzelf gekeerd	.03	.57	.21	.41
Doet alleen iets als anderen dat vragen	.20	.50	-.17	.27
Is niet meer dezelfde als vroeger	.18	.46	.05	.20
Zet radio/tv aan/uit	.30	-.43	-.15	.23
Reageert vreemd als anderen wat vragen	.27	.39	-.12	.21
Gaat zelfstandig naar toilet	.23	-.37	-.01	.17
Herkent (ook) anderen	.17	-.36	.04	.15
Weet niet, als dat gevraagd wordt, welke dag, maand, jaar het is	-.03	.32	-.07	.10
<i>Stemmingsstoornissen</i>				
Zegt dat hij/zij zich ongelukkig voelt	-.05	.00	.86	.68
Is een droevig iemand	-.04	.00	.82	.63
Zegt graag dood te willen	-.13	-.01	.68	.35
Zegt dat hij zich eenzaam voelt	.23	-.16	.51	.44
Zegt last voor anderen te zijn	-.21	-.09	.44	.39
Is vaak opgewekt	-.09	-.31	-.41	.39
Cronbach's $\alpha$	.63	.76	.72	
Verklaarde variantie: 45%	rF <sub>1</sub> F <sub>2</sub> = .15			
F <sub>1</sub> = agitatie;	rF <sub>1</sub> F <sub>3</sub> = .66			
F <sub>2</sub> = apathie;	rF <sub>2</sub> F <sub>3</sub> = .23			
F <sub>3</sub> = stemmingsstoornissen				

**BIJLAGE 4.3**

Aantal dementerende ouderen dat sociale steun krijgt van *sociaal netwerkleden* (exclusief de centrale verzorger) bij Algemeen Dagelijkse Levensactiviteiten (ADL) en Bijzondere Dagelijkse Levensactiviteiten (BDL) en met wie gezelligheidscontact, respectievelijk telefonisch contact wordt onderhouden (n = 133, T<sub>1</sub>)\*

Sociale steun:	absoluut	%
<i>ADL-hulp</i>		
Wassen	9	7
Aankleden	7	5
Toiletbezoek	9	7
Toezicht overdag	31	23
Toezicht 's nachts	12	9
<i>BDL-hulp</i>		
Brood klaarmaken	10	8
Eten koken	5	4
Schoonmaken huis	26	20
Opruimen huis	11	8
Boodschappen doen	31	23
Financiële en administratieve zaken	41	31
Kopen van nieuwe kleding	44	33
Doen van grote was	16	12
Verzorgen van tuin	33	25
Klusjes in en om het huis	45	34
Brengen naar bv. familie, kerk of vereniging	38	29
<i>Gezelligheidscontact</i>		
Hobby samen doen	18	14
Iets gezelligs thuis doen	23	17
Op bezoek gaan	77	58
Samen uitgaan	46	35
<i>Telefonisch contact</i>		
Wordt opgebeld om ergens aan te herinneren	59	44
Zomaar gebeld worden	82	62

\* Een dementerende oudere kan meer vormen van sociale steun ontvangen.

**BIJLAGE 4.4**

Vragen die "redelijk" tot "zeer goed" passen bij "Gevoel van competentie" en daarbinnen onderscheiden domeinen, gespecificeerd naar panelcategorie\*

Panelcategorie	"Gevoel van competentie"	Domein "Tevredenheid over de dementerende oudere als verzorgde"	Domein "Tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger"	Domein "Consequenties voor persoonlijk leven centrale verzorger"
wetenschappers gerontologie (n=10)	18-20-22-24A-24B-25-27-29-31-36-38-39-40-41-43-44-51-54-56-59-60-65-69-71-74-77-78-82-83-84-85-87-88-89-90-91-92-93-94-95-96-97-98-99-145A-145D-145F	22-39-43-44-60-71-77-82-84-85-87-90-95-96-98-99-145A-145D-145F	24A-27-29-31-36-38-39-40-41-44-56-65-69-71-74-85-87-88-90-92-95	20-24A-24B-39-41-43-44-51-54-59-65-74-77-78-83-84-85-88-90-91-93-94-96-97-99
deskundigen uit werkveld (n=8)	20-22-24A-24B-27-29-31-34-36-38-39-40-41-43-44-47-51-53-54-56-58-59-60-62-65-69-74-77-78-82-83-84-85-87-88-89-90-91-92-93-94-95-96-98-99-145A-145D-145F	22-43-60-77-82-87-89-95-96-98-99-145A-145D-145F	24A-27-29-31-34-38-39-40-41-44-47-51-53-56-59-65-69-74-77-78-83-85-87-88-90-91-92-94-95-98	20-22-24A-24B-27-34-36-38-39-41-43-44-51-53-54-59-62-65-74-77-78-83-84-85-90-91-93-94-96-98-99
doctoraal studenten medische sociologie (n=10)	9-20-22-24A-24B-29-31-34-38-39-40-41-43-44-47-50-51-53-54-56-59-60-65-69-71-77-78-82-83-84-85-87-88-89-90-91-92-93-94-95-96-98-99-145A-145D-145F	39-43-51-60-71-77-82-87-89-95-96-98-99-145A-145D-145F	9-22-24A-29-31-34-38-41-47-53-56-65-69-78-85-87-88-90-92-95	24A-24B-44-54-59-65-77-78-83-84-85-90-91-93-94
doctoraal studenten sociale gerontologie (n=11)	9-18-20-22-24A-24B-25-27-29-31-36-38-39-40-41-43-44-47-50-51-53-54-56-59-60-62-65-69-71-74-77-78-82-83-84-85-86-87-88-89-90-91-92-93-94-95-96-98-99-145A-145D-145F	39-43-44-47-51-53-60-65-71-77-78-82-84-85-87-89-90-93-95-96-98-99-145A-145D-145F	9-24A-29-31-38-39-40-41-44-47-53-56-59-65-69-77-78-83-85-87-88-90-91-92-95-99	9-18-20-22-24A-24B-25-27-29-31-36-38-39-40-41-43-44-47-50-51-53-54-59-60-62-65-74-77-78-82-83-84-85-86-87-88-89-90-91-92-93-94-95-96-98-99-145A-145D-145F

\* Volledige vragenlijst verkrijgbaar bij auteur.



Instructie aan interviewer: vervang "oudere" door de concrete relatie, bijvoorbeeld "uw man".

Antwoordcategorieën 24a-99:

1 = ja! (helemaal mee eens)

2 = ja (mee eens)

3 = ja/nee (enerzijds mee eens/anderzijds  
niet mee eens)

4 = nee (niet mee eens)

5 = nee! (helemaal niet mee eens)

8 = weet het niet

9 = niet bekend

Antwoordcategorieën 145 a - d - f:

1 = ja

2 = een beetje

3 = nee



**BIJLAGE 4.6**

**Absolute en relatieve frequentieverdeling items gevoel van competentie**

(\* = negatieve bijdrage) (n=141)

	Oorspronkelijke score <sup>1</sup>							% positieve <sup>2</sup> antwoorden
	1	2	3	4	5	8	9	
<i>Tevredenheid over de dementerende oudere als verzorgde</i>								
145f	19*	10*	109	-	-	-	3	77
145d	9*	5*	123	-	-	-	4	87
145a	22*	16*	99	-	-	-	4	70
60	11*	18*	8*	76	20	7	1	68
82	6*	23*	10*	81	19	0	2	71
85	5*	11*	10*	82	11	0	2	66
43	3*	12*	14*	66	46	0	0	79
<i>Tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger</i>								
87	28	81	14*	4*	3*	0	1	77
31	6*	24*	11*	73	25	1	1	70
95	3*	28*	9*	76	22	3	0	70
41	1*	7*	9*	81	43	0	0	88
90	11*	27*	34*	59	10	0	0	49
40	2*	5*	3*	92	38	1	0	92
29	6*	20*	7*	84	18	6	0	72
69	3*	25*	10*	78	21	4	0	70
44	13*	37*	32*	39	19	1	0	41
39	5*	17*	33*	55	30	1	0	60
38	3*	15*	9*	88	26	0	0	81
88	50	84	4*	2*	0*	0	1	95
<i>Consequenties voor persoonlijk leven centrale verzorger</i>								
93	11*	48*	19*	51	9	3	0	43
83	12*	45*	14*	59	9	0	2	48
94	12*	32*	15*	70	12	0	0	58
77	20*	46*	18*	48	9	0	0	40
24a	19*	37*	23*	52	5	4	1	40
91	4*	18*	11*	80	22	6	0	72
78	26*	63*	6*	41	5	0	0	33
99	31*	60*	8*	27	6	9	0	23

1 De omschrijving van de items en de antwoordcategorieën staat vermeld in bijlage 4.5.

2 Bij de berekening van het percentage positieve antwoorden zijn de “weet niet” en de “missing scores” (categorie 8 en 9) buiten beschouwing gelaten.

BIJLAGE 4.7

Oblique geroteerd factorpatroon (principale factoranalyse met iteraties), communaliteiten ( $h^2$ ) van items "gevoel van competentie" en betrouwbaarheidscoëfficiënt (alpha) per (sub)schaal  
( $n = 141$ )

Item	F <sub>1</sub>	F <sub>2</sub>	F <sub>3</sub>	h <sup>2</sup>
145f	.89	-.13	.02	.69
145d	.72	.04	-.11	.49
145a	.68	-.18	.09	.41
60	.60	.20	-.06	.49
82	.59	-.14	.11	.34
85	.49	.32	-.03	.48
43	.40	.36	-.14	.38
87	.20	-.79	-.40	.52
31	-.09	.63	-.18	.30
95	.06	.56	.05	.38
41	.01	.50	-.10	.23
90	.14	.50	.29	.59
40	-.08	.49	-.14	.18
29	-.15	.40	-.00	.12
69	.08	.37	-.03	.16
44	.17	.34	.30	.43
39	.28	.32	.04	.30
38	-.04	.31	-.16	.08
88	-.02	-.28	-.04	.10
93	.01	-.03	.67	.48
83	-.00	-.19	.69	.40
94	-.02	.05	.57	.34
77	-.04	-.08	.52	.23
24a	.03	.18	.49	.37
91	-.03	.20	.46	.31
78	-.29	.27	.44	.26
99	.17	-.16	.37	.17
Cronbach's $\alpha$	.55	.63	.50	totaal .79

Verklaarde variantie: 34%

F<sub>1</sub> = Tevredenheid over de dementerende oudere als verzorgde

F<sub>2</sub> = Tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger

F<sub>3</sub> = Consequenties voor persoonlijk leven centrale verzorger

$r_{F_1 F_2} = .53$

$r_{F_1 F_3} = .44$

$r_{F_2 F_3} = .41$

**BIJLAGE 4.8**

Percentage overeenstemming tussen toewijzing van items aan competentiegevoel en domeinen daarbinnen door panelleden en door centrale verzorgers

Panelcategorie		“Gevoel van competentie”	Domein “Tevredenheid over de dementerende oudere als verzorgde”	Domein “Tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger”	Domein “Consequenties voor persoonlijk leven centrale verzorger”
	n				
wetenschappers gerontologie	10	93%	87%	87%	91%
deskundigen uit werkveld	8	99%	88%	92%	86%
studenten medische sociologie	10	96%	89%	83%	89%
studenten sociale gerontologie	11	93%	84%	90%	98%

## BIJLAGE 4.9

### Meetinstrument: ervaren sociale steun

#### *Ervaren emotionele steun*

- 14 Voelt u zich de laatste tijd door haar/hem in de steek gelaten?
- 12 Doet zij/hij weleens dingen die het voor u alleen maar moeilijker maken?
- 10 Geeft hij/zij u de mogelijkheid uzelf te zijn, ook als u moeilijkheden heeft met de verzorging van de oudere?
- 03 Toont zij/hij begrip voor uw moeilijkheden met de verzorging van mevr./mijnh.?
- 08 Heeft u het gevoel dat zij/hij u graag mag?
- 02 Voelt u zich bij haar/hem veilig genoeg om vrijuit over uw moeilijkheden met de verzorging van mevr./mijnh. te praten?

#### *Ervaren instrumentele steun*

- 13 Geeft zij/hij u het gevoel samen de verzorging van mevr./mijnh. te dragen?
- 07 Heeft zij/hij u de laatste tijd met praktische zaken geholpen?  
(geld, oppas, een klus, gezelschap houden etc.)
- 15 Heeft u hem/haar de afgelopen twaalf maanden om hulp gevraagd?
- 16 Heeft u hem/haar de afgelopen twaalf maanden wel eens aangeboden ergens mee te helpen?

---

#### Antwoordcategorieën:

02, 03, 08, 10	13
1 altijd	1 in sterke mate
2 vaak	2 enigszins
3 soms	3 nauwelijks of nooit
4 nooit	9 weet niet
9 weet niet	
07, 12, 15, 16	14
1 erg vaak	1 vaak
2 nogal eens	2 soms
3 soms	3 nooit
4 nooit	9 weet niet
9 weet niet	

---

Hercodering: altijd en vaak, en erg vaak en nogal eens worden tot een positieve categorie gehercodeerd. Hulp of ontbreken van als negatief ervaren interactie levert positieve bijdrage aan de schaalscore.

#### Spiegeling:

12, 14

**BIJLAGE 4.10**

Absolute en relatieve frequentieverdeling items ervaren emotionele en instrumentele steun (\*=positieve bijdrage) en het gemiddelde respectievelijk de standaarddeviatie van het totaal aantal ondersteunende netwerkleden (totaal aantal deelnemende netwerkleden n=575)

Item	1	2	3	4	n valid	g <sup>1</sup>	$\bar{X}$	sd	%positieve bijdrage
<i>Ervaren emotionele steun</i>									
14	6	38	513*	0	557	18	.92	.27	92
12	10	18	50	480*	558	17	.86	.35	86
10	373*	72*	42	16	503	72	.88	.32	88
03	423*	81*	48	5	557	18	.90	.29	90
08	415*	76*	45	2	538	37	.91	.28	91
02	421*	44*	87	12	564	11	.82	.38	82
<i>Ervaren instrumentele steun</i>									
13	185*	179*	178	0	542	33	.67	.47	67
07	114*	110*	155	188	567	8	.40	.49	40
15	54*	109*	178*	223	564	11	.60	.49	60
16	95*	142*	133*	175	545	30	.68	.47	68

1 Bij de berekening van het percentage positieve antwoorden zijn de missing scores buiten beschouwing gelaten. De omschrijving van de items en de antwoordcategorieën staat vermeld in bijlage 4.9.

**BIJLAGE 4.11**

Oblique geroteerd factorpatroon (principale factoranalyse met iteraties), communaliteiten ( $h^2$ ) van items "ervaren sociale steun" en betrouwbaarheidscoëfficiënt (alpha) per (sub)schzal (n=130)

Item	F <sub>1</sub>	F <sub>2</sub>	h <sup>2</sup>
14	-.73	.00	.53
12	-.69	.18	.45
10	.69	.01	.47
03	.53	.17	.35
08	.49	-.05	.23
02	.46	.24	.32
13	.08	.75	.59
07	-.05	.71	.49
15	-.20	.65	.40
16	.09	.61	.41
Cronbach's $\alpha$	.70	.66	totaal .71

Verklaarde variantie: 42%

F<sub>1</sub> = ervaren emotionele steun

F<sub>2</sub> = ervaren instrumentele steun

$r_{F_1 F_2} = .23$

**BIJLAGE 4.12**

Aantal dementerende ouderen dat van *centrale verzorger* sociale steun krijgt bij Algemeen Dagelijkse Levensactiviteiten (ADL) en Bijzondere Dagelijkse Levensactiviteiten (BDL) en met wie gezelligheidscontact, respectievelijk telefonisch contact wordt onderhouden (n=141, T<sub>1</sub>)\*

Sociale steun;	absoluut	%
<i>ADL-hulp</i>		
Wassen	43	32
Aankleden	51	38
Toiletbezoek	27	20
Toezicht overdag	78	59
Toezicht 's nachts	53	40
<i>BDL-hulp</i>		
Brood klaarmaken	55	41
Eten koken	65	49
Schoonmaken huis	69	52
Opruimen huis	79	59
Boodschappen doen	86	65
Financiële en administratieve zaken	77	58
Kopen van nieuwe kleding	77	58
Doen van grote was	79	59
Verzorgen van tuin	52	39
Klusjes in en om het huis	48	36
Brengen naar bv. familie, kerk of vereniging	56	42
<i>Gezelligheidscontact</i>		
Hobby samen doen	24	17
Iets gezelligs thuis doen	48	34
Op bezoek gaan	26	18
Samen uitgaan	71	50
<i>Telefonisch contact</i>		
Wordt opgebeld om ergens aan te herinneren	18	13
Zomaar gebeld worden	83	59

\* Een dementerende oudere kan meer vormen van sociale steun ontvangen.

**BIJLAGE 6.1**  
**Pearson correlatiematrix van kenmerken op intervalniveau.**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
<i>kenmerken oudere</i>													
1. Ernst dementiesyndroom	.12												
2. Duur dementiesyndroom	-.09	-.02											
3. Agitatie	.52	.11	.11										
4. Apathie	-.09	-.05	.61	.15									
5. Stemmingsstoornissen	.58	.18	-.04	.55	.03								
6. Zelfstandig functioneren													
<i>kenmerk sociaal netwerk oudere</i>													
7. Participatie sociaal netwerk	-.02	.15	-.13	-.04	-.03	-.06							
<i>kenmerken centrale verzorger</i>													
8. Gevoel van competentie	-.05	.01	-.60	-.40	-.45	-.10	.11						
9. Ervaren emotionele steun	.11	.10	-.14	.22	.23	.04	.08	.11					
10. Ervaren instrumentele steun	.23	.04	-.06	.06	-.03	.26	.28	.06	.06				
11. Neuroticisme	-.13	-.02	.44	.11	.39	.04	-.15	-.49	-.30	-.16			
12. Participatie centrale verzorger	.23	.01	-.09	.25	.01	.31	.30	-.07	.15	.17	-.11		
13. Leefstijl	.10	.08	-.09	.06	-.13	.04	-.08	-.05	.10	-.21	-.01	-.01	



BIJLAGE 6.2A

Oblique geroteerd factorpatroon (principale factoranalyse met iteraties) van items van door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag van de dementerende oudere en neuroticisme van de centrale verzorger

	F <sub>1</sub>	F <sub>2</sub>
<i>Agitatie</i>		
Moppert constant	.81	-.01
Dwaalt doelloos rond binnen	.41	-.03
Verzet zich bij hulp	.49	.08
Verandert van humeur zonder duidelijke aanleiding	.73	-.16
Is bij de geringste aanleiding overstuurd	.55	.01
Is blij met dingen die voor hem/haar gedaan worden	-.10	-.02
Vloekt en scheldt tegen anderen	.48	.11
Hoort en/of ziet dingen die er niet zijn	.32	.01
Is snel boos	.77	-.06
Is gemakkelijk in de omgang	-.51	-.10
Beschuldigt mensen van allerlei zaken	.54	.05
Is achterdochtig en wantrouwen	.70	-.10
Gedraagt zich anders wanneer er bezoek is	.51	.18
<i>Neuroticisme</i>		
Mopperig	.01	.40
Eenzaam	.20	.42
Hartkloppingen	.11	.36
Waas voor ogen	.18	.57
Doodongelukkig	.20	.49
Uitgerust opstaan	-.08	-.30
Uit slaap	.10	.43
Teleurstellingen	-.07	.66
Nachtmerries	.16	.44
Slap gevoel	-.22	.48
Duizelig	-.02	.42
Beven	-.10	.50
Leven zinloos	-.05	.65
Alleen	.16	.36

F<sub>1</sub> = door centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag van dementerende oudere

F<sub>2</sub> = neuroticisme centrale verzorger

r<sub>F<sub>1</sub>F<sub>2</sub></sub> = .49

BIJLAGE 6.2B

Oblique geroteerd factorpatroon (principale factoranalyse met iteraties) van items van door de centrale waargenomen stemmingsstoornissen van de dementerende oudere en neuroticisme van de centrale verzorger

	F <sub>3</sub>	F <sub>2</sub>
<i>Stemmingsstoornissen</i>		
Zegt graag dood te willen	.62	-.08
Zegt dat hij/zij zich ongelukkig voelt	.88	-.01
Zegt dat hij/zij zich eenzaam voelt	.53	.14
Is vaak opgewekt	-.39	.04
Zegt een last voor anderen te zijn	.19	.22
Is een droevig iemand	.81	.01
<i>Neuroticisme</i>		
Mopperig	-.06	.43
Eenzaam	.08	.51
Hartkloppingen	-.12	.34
Waas voor ogen	.03	.47
Doodongelukkig	.12	.56
Uitgerust opstaan	-.05	-.32
Uit slaap	.04	.47
Teleurstellingen	-.06	.64
Nachtmerries	.19	.44
Slap gevoel	-.20	.42
Duizelig	-.11	.43
Beven	-.13	.50
Leven zinloos	-.05	.68
Alleen	.12	.40

F<sub>3</sub> = door centrale verzorger waargenomen stemmingsstoornissen van dementerende oudere

F<sub>2</sub> = neuroticisme centrale verzorger

rF<sub>2</sub>F<sub>3</sub> = .36

BIJLAGE 6.2C

Interfactor correlaties bij oblique geroteerd factorpatroon (principale factoranalyse met iteraties) van items van door de centrale verzorger waargenomen geagiteerd gedrag en stemmingsstoornissen van de dementerende oudere en neuroticisme van de centrale verzorger.

rF<sub>1</sub>F<sub>2</sub> = .47

rF<sub>1</sub>F<sub>3</sub> = .67

rF<sub>2</sub>F<sub>3</sub> = .44

## BIJLAGE 7.1

Multiple regressie van kenmerken van dementerende ouderen, van centrale verzorgers en professionele hulpverlening op de ontwikkeling (Y) van het competentiegevoel en de domeinen hiervan<sup>1</sup> (interventiegroep plus controlegroep; T<sub>2</sub>-T<sub>1</sub>; n=82)

Gestandaardiseerde regressie-coëfficiënten	I	II	III	IV
<i>Kenmerken oudere</i>				
Ernst dementiesyndroom				
mild	.06	.13	.03	-.06
matig	-.05	-.02	.01	-.12
zwaar	referentie	referentie	referentie	referentie
<i>Kenmerken centrale verzorger</i>				
Eerste meetmoment <sup>2</sup>	-.30***	-.36***	-.36***	-.42***
Vrouwelijke huisgenoten	-.40**	-.27	-.31*	-.25
Vrouwelijke niet-huisgenoten	-.02	-.31	-.09	.30
Mannen	referentie	referentie	referentie	referentie
<i>Kenmerken professionele hulpverlening</i>				
Interventie	-.27	-.26	-.10	-.32*
Interventie bij vrouwelijke huisgenoten	.42**	.15	.33*	.29
Interventie bij vrouwelijke niet-huisgenoten	-.13	.20	-.16	-.17
Interventie bij mannen	referentie	referentie	referentie	referentie
Gezinszorg	-.23**	-.04	-.17	-.23**
Wijkverpleging	-.04	-.03	-.00	-.08
	Adj R <sup>2</sup> =	Adj R <sup>2</sup> =	Adj R <sup>2</sup> =	Adj R <sup>2</sup> =
	13%	6%	22%	19%

1  $Y = Y_{T_2} - Y_{T_1}$

2 Deze variabele is respectievelijk gevoel van competentie, domein 1, domein 2, domein 3 op T<sub>1</sub>, \*\*\* p < .01, \*\* p < .05, \* p < .10, ns = p ≥ .10

I Ontwikkeling in gevoel van competentie

II Ontwikkeling in domein 1: tevredenheid over de dementerende oudere als verzorgde

III Ontwikkeling in domein 2: tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger

IV Ontwikkeling in domein 3: consequenties voor persoonlijk leven centrale verzorger

**BIJLAGE 7.2**

Effect van de interventie op de ontwikkeling van het gevoel van competentie van centrale verzorgers en de domeinen hiervan (vergelijking intention-to-treat groep met de controlegroep;  $T_2-T_1$ ;  $n=87$ )

	Ontwikkeling $T_2-T_1$			
	Gevoel van competentie	Domein 1 Tevredenheid over de dementerende oudere	Domein 2 Tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger	Domein 3 Consequenties voor persoonlijk leven centrale verzorger
<b>Totaal</b>	ns	ns	ns	ns
<b>Interventie*verzorger</b>	$p=.04$	ns	ns	$p=.06$
<b>Vrouwelijke huisgenoten</b>	$p=.06 \quad \beta=.39$	ns	ns	$p=.09 \quad \beta=.34$
<b>Vrouwelijke niet-huisgenoten</b>	ns	ns	ns	ns
<b>Mannen</b>	referentie	referentie	referentie	referentie
<b>Interventie*geslacht</b>	ns	ns	ns	ns
<b>Vrouwen</b>	ns	ns	ns	ns
<b>Mannen</b>	referentie	referentie	referentie	referentie
<b>Interventie*woonsituatie</b>	ns	ns	ns	$p=.09$
<b>Niet-huisgenoten</b>	ns	ns	ns	ns
<b>Huisgenoten</b>	referentie	referentie	referentie	referentie
<b>Interventie*partnerstatus</b>	ns	ns	ns	ns
<b>Niet-partners</b>	ns	ns	ns	ns
<b>Partners</b>	referentie	referentie	referentie	referentie

**BIJLAGE 7.3**

**Logistische regressie: interventie en de kans op opname van dementerende ouderen, rekening houdend met kenmerken van deze ouderen, de centrale verzorgers en professionele hulpverlening (n=119)**

	bcoëff.	se	Wald
<i>Kenmerken oudere</i>			
Ernst dementiesyndroom			
mild } matig } zwaar	-1.11** referentie	.52	4.67
<i>Kenmerk centrale verzorger</i>			
Gevoel van competentie	-.31	.26	1.34
<i>Professionele hulpverlening</i>			
Gezinszorg	-1.00*	.59	2.88
Wijkverpleging	0.80	.53	2.31
Interventie	-1.16**	.54	4.67

\*\*\* p < .01, \*\* p < .05, \* p < .10, ns = p ≥ .10

bcoëff. = b coëfficient

se = standard error

**BIJLAGE 7.4**

**Logistische regressie: interventie en de kans op opname van dementerende ouderen, rekening houdend met kenmerken van deze ouderen, de centrale verzorgers waaronder verzorgerscategorieën, en professionele hulpverlening (n=119)**

Gestandaardiseerde regressie-coëfficiënten	bcoëff	se	Wald
<i>Kenmerken oudere</i>			
Ernst dementiesyndroom			
mild } matig } zwaar	-1.31** referentie	.59	4.98
<i>Kenmerken centrale verzorger</i>			
Gevoel van competentie	-.40	.28	2.07
Vrouwelijke huisgenoten	.06	.91	.00
Vrouwelijke niet-huisgenoten	2.73***	1.02	7.14
Mannen	referentie		
<i>Kenmerken professionele hulpverlening</i>			
Interventie	-.15	.97	.02
Interventie bij vrouwelijke huisgenoten	-1.23	1.36	.82
Interventie bij vrouwelijke niet-huisgenoten	-2.74*	1.45	3.57
Interventie bij mannen	referentie		
Gezinszorg	-1.66**	.71	5.46
Wijkverpleging	1.06*	.60	3.13

\*\*\* p < .01, \*\* p < .05, \* p < .10, ns = p ≥ .10

bcoëff. = b coëfficiënt

se=standard error

**BIJLAGE 7.5**

**Logistische regressie: interventie en de kans op opname van dementerende ouderen, rekening houdend met kenmerken van deze ouderen, van centrale verzorgers waaronder partnerstatus en van professionele hulpverlening (n=119)**

Gestandaardiseerde regressie-coëfficiënten	bcoëff	se	Wald
<i>Kenmerken oudere</i>			
Ernst dementiesyndroom			
mild } matig } zwaar	-1.14** referentie	.56	4.06
<i>Kenmerken centrale verzorger</i>			
Gevoel van competentie	-.26	.28	.85
Niet-partners	3.13***	1.13	7.63
Partners	referentie		
<i>Kenmerken professionele hulpverlening</i>			
Interventie	1.09	1.21	.82
Interventie bij niet-partners	-3.00**	1.40	4.61
Interventie bij partners	referentie		
Gezinszorg	-1.21*	.64	3.55
Wijkverpleging	.93	.58	2.52

\*\*\* p < .01, \*\* p < .05, \* p < .10, ns = p ≥ .10

bcoëff. = b coëfficiënt

se = standard error

BIJLAGE 7.6

Logistische regressie: interventie en de kans op opname van dementerende ouderen, rekening houdend met kenmerken van deze ouderen, van centrale verzorgers waaronder woonsituatie en van professionele hulpverlening (n=119)

Gestandaardiseerde regressie-coëfficiënten	bcoëff	se	Wald
<i>Kenmerken oudere</i>			
Ernst dementiesyndroom			
mild } matig } zwaar	-1.46** referentie	.60	5.86
<i>Kenmerken centrale verzorger</i>			
Gevoel van competentie	-.43	.27	2.53
Niet-huisgenoten	2.70***	.83	10.54
Huisgenoten	referentie		
<i>Kenmerken professionele hulpverlening</i>			
Interventie	-.58	.68	.73
Interventie bij niet-huisgenoten	-2.26*	1.22	3.41
Interventie bij huisgenoten	referentie		
Gezinszorg	-1.74**	.72	5.81
Wijkverpleging	1.13*	.60	3.60

\*\*\* p < .01, \*\* p < .05, \* p < .10, ns = p ≥ .10

bcoëff. = b coëfficiënt

se = standard error



**BIJLAGE 7.7**

Effect van de interventie op de intramurale opname van dementerende ouderen op het totaal en de interactie van de interventie met respectievelijk verzorgers-categorie, geslacht, partnerstatus en woonsituatie (vergelijking van de intention-to-treat groep met de controlegroep; n=133)

Effect interventie	Opnamen
Totaal	p=.02 b=-1.19
Vrouwelijke huisgenoten Vrouwelijke niet-huisgenoten Mannen	ns p=.01 b=-3.56 referentie
Niet-partners Partners	p=.02 b=-3.20 referentie
Vrouwen Mannen	p=.08 b=-1.93 referentie
Niet-huisgenoten Huisgenoten	p=.01 b=-3.00 referentie

# Summary and implications for planning of provision of home care for demented elderly

## INTRODUCTION

The dementing process disturbs the interaction between the demented person and his social network. The same things have acquired different meanings for the demented person and his social network. The demented person is less able to act according to accepted norms. Expectations and reactions of the demented person and his social network to each other might correspond poorly. The relationship between the demented person and the social network might change: a partner relationship might turn into a caregiver – care receiver relationship. Therefore, the dementing process is not only a problem for the person suffering from dementia, but also for the social network of the demented person, especially for the person who takes the responsibility for the provision of care, namely the primary caregiver.

This research originally was designed to study the effects of supporting primary caregivers of demented elderly. The central theme was the “sense of competence” of the primary caregiver: the feeling of being able to cope with the care for the demented person. The data offered the opportunity to study the antecedents of the sense of competence and the developments in caring for these demented persons.

The conceptualization and operationalization of the sense of competence is mainly based on the family-crisis model, the intervention on the family-support model both developed by Bengtson and Kuypers (1981). The family-crisis model describes the elements of a malignant spiral of increasing incompetence of members of an aging family confronted with a hazardous event or problem that they define as threatening. When the family is unable to respond adequately with previous coping skills, this change in later life can become a crisis.

We have used the elements in the family-crisis model for the operationalization of the sense of competence of the primary caregivers of demented elderly.

The family-support model is connected with the family-crisis model, by indicating how professionals can break through the downward spiral of incompetence. Professionals can help solving by giving instrumental and emotional support. They can assist the family to recognize, use and appreciate their caring skills and limits.

Contrary to Bengtson and Kuypers, we don't concentrate on the family but on the primary caregiver. This is not always a family member, but can be a friend or neighbour.

Bengtson and Kuypers use a framework derived from the system theory. They focus on the older family as a system, both in analyzing and in coping with the problems. Although not explicitly mentioned by the authors, a symbolic interactionistic perspective can be recognized. Bengtson and Kuypers state that the meaning which actors attach to events is crucial. The models are based on the possibility to be conscious of being a caregiver and to think about role definitions. The family-support model focuses on changing the experience and performance of the caregiving role.

#### RESEARCH PROBLEMS AND HYPOTHESES

In this study there are three research questions:

- 1 Which factors influence the sense of competence of the primary caregiver?
- 2 Is emotional and instrumental support for caregivers of demented elderly living at home effective?
  - a Does this support affect positively the sense of competence of the primary caregiver?
  - b Does this support reduce the extent of admissions of demented elderly into an institution (nursing-home or retirement house).
- 3 Which factors influence the developments in the home care for demented elderly?
  - a Which factors influence the development of the sense of competence of the primary caregiver?
  - b Which factors influence the chance of admission into an institution?

This is a multidisciplinary study. The primary caregiver and the social network of the demented person are mainly studied from a sociological perspective and the demented older person from a medical and psychological point of view.

Although the knowledge of the antecedents of the sense of competence of primary caregivers scarcely provides differentiated conceptual models, the results of empirical research contain relevant suggestions for analytical models.

We developed a working model based on these suggestions and the general theoretical background of the models of Bengtson and Kuypers. Relationships are presented without indicating whether these relationships are positive or negative, because there is little agreement in literature on this subject.

Both system theory and empirical findings led to the inclusion in the working model of characteristics of the demented older person, the social network of the demented older person and the primary caregiver.

The characteristics concerning the demented person are connected with the illness. The severity and duration of dementia, the behavioral disturbances and the activities of daily living are selected. The severity of dementia has been

diagnosed by a medical doctor, the other characteristics have been based on information provided by the primary caregiver.

The number of network members delivering some form of support is chosen as relevant characteristic concerning the social network of the demented older person. The information has been provided by the primary caregiver. Characteristics of the primary caregiver included in the model are: the experienced social support, the degree of neuroticism, the participation in care and the gender combined with the living arrangement.

From a symbolic interactionistic perspective the more objective factors might have an indirect and the more subjective factors a direct influence on the sense of competence.

In the working model the severity of dementia is indirectly related to the sense of competence of the primary caregiver, via the behavioral disturbances and the activities of daily living of the older person as reported by the primary caregiver. The number of the network members giving some form of support is indirectly related to the sense of competence, via the support as experienced by the primary caregiver. The personality characteristic neuroticism is both directly and indirectly related to the sense of competence. There are indirect relationships via caregiver's report of the behavioral disturbances of the demented person and via the experienced support of the social network. The experience of social support is conditioned by the gender combined with the living condition of the primary caregiver.

According to the family-support model we expect that supporting the primary caregiver strengthens the sense of competence and reduces the number of admissions of demented elderly into institutions. Hypotheses of other researchers and practical suggestions give rise to some differentiations. Hypotheses of other researchers (Gilleard, 1984; Janssen, 1985; Fitting et al., 1986) lead to the expectation that the intervention has more effect on the sense of competence of women. The practical experience of home help organizations gives rise to the expectation that the intervention has more effect on the sense of competence when the caregiver is living with the demented person. Combining these suggestions we predict that the intervention has the strongest effect on the sense of competence of women living in with the older person.

We assume, based on the results of other research (Johnson, 1983; Morycz, 1985; Colerick and George, 1986; Montgomery and Borgatta, 1989) that intervention does not reduce the chance of admission into an institution when a spouse is the primary caregiver, because spouses already do their utmost to continue home care. The effect of the intervention will be most evident when the demented person is looked after by a non-spouse, or in terms of the categories used before, by a woman not living in with the older person.

In this longitudinal research we have the opportunity to study the development of the sense of competence of the primary caregiver and the predictors of actual institutionalization.

The literature does not provide sufficient information to construct hypotheses.

### *Sample*

The respondents are selected and approached by general practitioners in an urban and a rural region. 91% Of the general practitioners cooperated.

Not all approached caregivers and patients were eligible to participate in the study. However only 21% refused to participate.

The probability of obtaining a truly representative sample is higher using this way of sampling than using clinical samples. The 141 demented elderly living at home and their primary caregivers entered in this study are considered as a suitable group to answer our research questions.

### *Measurements*

The baseline results are used to give an indication of the significance of the competence model. The effect of the intervention and the predictors of the developments in the home care for demented elderly are analyzed using the results of the baseline contact and the contact after a ten-month-interval.

### *Design*

A field experimental design has been executed to determine the effect of the intervention.

The elderly were randomly assigned to an "intention-to-treat group" and a control group, both stratified according to the elder's gender and whether home help was already available or not. The "intention-to-treat group" consists of 75 elderly and their primary caregivers, the control group of 66 pairs. Fifteen elderly and their primary caregivers did not accept the intervention (20%), which leaves the intervention group with 60 pairs.

As suggested by Price (1983) attention has been paid to the problem analysis, the intervention design and the execution of the intervention.

The problem analysis has been performed by measuring the sense of competence of the primary caregiver.

The design of the intervention includes among others the selection of professionals and the strategy for intervention.

We selected home helps, because they spend more hours per day in the home of the older person. They have the opportunity to respond to daily and difficult situations. The caregiver was also given the opportunity to take part in a support group with other caregivers.

The strategy for the intervention is based on the family-support model of Bengtson and Kuypers (1981). The family-support model has been adapted by us for practical use and focuses on the primary caregiver. The assistance of the home helps consisted of emotional and instrumental support to the primary caregiver given by specially trained home helps in the home of the elderly. They were trained in active listening skills (Gordon, 1970) and stimulated to express approval and esteem for the caring activities of the primary caregiver and also to encourage these caregivers to take care of themselves. They focused on the

meaning that the primary caregivers attributed to the caring situation. The most important issues are summarized.

The purpose of active listening is that by the expression of understanding from the professional, the primary caregiver feels that the problem is recognized. It also provides information about the situation that can be used to create, together with the caregiver, feasible goals for a specific situation. This kind of emotional support can go unrecognized by the recipients. The invisible and subtle support is described by Bolger et al. (1990) as the most effective support.

In the support group emotional support and information was provided.

The execution of the intervention lasted ten months. The home helps assisted for four hours a week. The support groups were held 12 times and supervised by psychologists.

The execution has been evaluated by a process evaluation. For that purpose we used diaries written by home helps and reports of the groups. The effect of the intervention has been measured by comparing the developments in the intervention group with those in the control group.

### *Operationalization*

The severity of dementia has been assessed by especially trained general practitioners, using the first four axes of the Brief Cognitive Rating Scale (BCRS) (Reisberg et al., 1983). Duration of dementia has been assessed by asking the primary caregiver when the first symptoms occurred. For measuring the behavioural disturbances an instrument was developed based on other questionnaires (Gurel et al., 1972; Greene et al., 1982; Gilleard, 1984). A 30-item questionnaire has been developed: explained variance 35%, Cronbach's alpha .76. Three types of behaviour have been distinguished: apathetic behaviour, agitated behaviour and mood changes. The informant was the primary caregiver. The primary caregiver also reported the level of self care of the older person (Cobussen et al., 1984).

The number of network members giving some form of support in the care for the demented person has been determined by the rewarding exchange method (Mc Callister and Fischer, 1978). The number of active network members has been calculated.

We differentiate between participation in care by network members of the older person and the experience of support by the primary caregiver. The main difference between actual support and experienced support is that actual support has been determined by asking the primary caregiver who gives support in specific situations, while information about experienced support has been gained by asking explicitly for the experience of support or for general support. We consider experienced support as a characteristic of the primary caregiver.

Two characteristics of the primary caregiver are measured with instruments further developed in this study. The purpose in the study was to analyze whether these instruments were multidimensional, contained relevant theoretical domains and domains which would have consequences for professional interventions.

The sense of competence has been derived from issues of the family–crisis model of Bengtson and Kuypers (1981) and the burden scale of Zarit et al. (1980). The content validity of the questionnaire has been defined by a panel of 39 experts, the construct validity by factor analysis. There is a high degree of agreement between the answers of the experts and the primary caregivers concerning the overall sense of competence and its domains. By factor analysis three domains are identified:

- contentment about the demented older person as a care receiver
- satisfaction about one's own performance as a caregiver
- consequences of caring for the personal life of the caregiver.

The results of the expert panel research reinforced that the variables refer to the sense of competence and its domains, but the panel has not been asked to identify missing variables. Another limitation is that the concept sense of competence, like other concepts in this research area, is not specific enough.

The 27 items have a reliability coefficient (alpha) of .79 and are added up to determine the overall score (range 0-27).

Experienced social support has been measured using a 16-item questionnaire of Ormel et al. (1984), adapted to the caring situation. By factor analysis two domains are identified, emotional and instrumental experienced support, which are similar to the domains identified by Thoits (1982). These two domains have a more satisfying structure than those originally supposed to exist by Ormel (emotional and instrumental support, esteem and belonging to a social network). The domains of the sense of competence and experienced support are theoretically relevant, because they offer a more differentiated perspective of the sense of competence and reinforce the domains identified by Thoits. The identification of domains of the sense of competence leads to a better understanding of caregiver's problems. The identification of the domains of experienced social support leads to a more focused intervention.

A personality trait of the primary caregiver has been indicated by the level of neuroticism, measured by using the Amsterdam Biographical Questionnaire of Wilde (1963), adjusted by Ormel (1980A). The extent of participation in care of the primary caregiver has been determined in the same way as the extent of active network members: by counting the number of activities.

## RESULTS

Although proportional randomization is used, there are differences at the base line measurement between the intervention group and the control group. In the control group the older persons initially have more cognitive problems and the initial sense of competence of the primary caregivers is higher than in the intervention group.

No further differences are found in the other characteristics concerning the demented person, his social network and the primary caregiver. No difference has been found between respondents who refused the intervention and respondents in the intervention and control group.

### *1 Which factors influence the sense of competence of the primary caregiver?*

The severity of dementia has no direct influence on the sense of competence of the primary caregiver. However there is an indirect negative influence via the apathetic behaviour of the older person: the more severe the dementia, the more apathetic behaviour of the demented person is reported by the primary caregiver and the lower the sense of competence of the primary caregiver. Mood changes are associated with agitated behaviour. When the primary caregiver reports more agitated behaviour of the older person, the sense of competence of the primary caregiver is lower. Apathetic and agitated behaviour of the older person might upset the primary caregiver. It might be unclear whether the behaviour is caused by the illness or that the older person is deliberately acting against accepted norms.

One characteristic of the primary caregiver both directly and indirectly (by way of the behavioral disturbances) affects the sense of competence: the degree of neuroticism. When the degree of neuroticism of the primary caregiver is higher, more agitated behaviour and mood changes are reported by the primary caregiver. A higher degree of neuroticism predicts a lower sense of competence. These findings might reflect the influence of neuroticism of the primary caregiver on the behaviour of the older person. It might also reflect the influence on the perception of the primary caregiver of the behaviour of the older person. Neuroticism indicates inadequacy in dealing with the requirements of life. Persons with a higher degree of neuroticism are more sensitive to external and internal stimuli (Ormel, 1980, 291)

The strong association between neuroticism of the primary caregiver and the perception of the primary caregiver of mood disturbances and agitated behaviour led to an inspection of possible contamination. Further data analyses, among others principal factor analysis, gave rise to the conclusion that neuroticism of the primary caregiver is a characteristic that is distinguished from agitated behaviour and mood disturbances of the demented person as reported by the primary caregiver.

Some characteristics included in the working model do not affect the sense of competence, but are predictors of one or more domains of the sense of competence.

The "satisfaction about one's own performance as caregiver"

is positively influenced by a longer duration of dementia, and a higher need for assistance in activities of daily living of the demented person. A higher need for assistance in activities of daily living is associated with higher experienced instrumental support, which in turn is positively influenced by a higher number



of participants in care of the social network of the older person and a lower age of the primary caregiver. Being catholic, compared with other religions, has a positive effect on the “satisfaction about one’s own performance as caregiver”. More participation in care by the primary caregiver has negative consequences for the personal life of the caregiver, while experienced emotional support has positive consequences.

## *2 Is emotional and instrumental support for caregivers of demented elderly living at home effective?*

a Does this support affect the sense of competence of the primary caregiver?

There is no overall effect. The intervention has different effects on the development of the sense of competence depending on the category and the living arrangements of the caregivers: female caregivers living with the demented person show, compared to male caregivers, a positive effect. This effect especially occurs in the domain “satisfaction about one’s own performance as caregiver”. Here is a tendency to a moderate positive effect of the intervention.

b Does this support reduce the extent of admissions of demented elderly into an institution (nursing-home or retirement house)?

There is a positive overall effect. This effect is due to the reduction in admissions when the demented older is cared for by a non-spouse compared with elderly cared for by a spouse, or, in categories used before, when the demented person is cared for by a female not living in with the older person compared to a male caregiver.

The effect of the intervention on the intervention group is similar to the effect on the intention-to-treat group.

## *3 Which factors predict the development of home care for demented elderly?*

a Which factors predict the development of the sense of competence of the primary caregiver?

Two characteristics of the demented person negatively affect the development of sense of competence of the primary caregiver: the duration of the dementia and the agitated behaviour both reported by the primary caregiver. This finding seems to contradict the earlier finding concerning the duration of dementia. The initial positive influence of the duration of dementia, changes into a negative influence. Probably there are different stages in this progressive disease. After a difficult diagnostic process, the situation might stabilize. When the disease advances, the balance might turn and the sense of competence might decrease. Some characteristics of the primary caregiver also affect the development of the sense of competence. When the initial sense of competence is high, the development is more negative. This might be due to a regression-to-the mean effect. The development of the sense of competence is less favourable for females living in with the demented person than for males. However these female caregivers are sensitive to the intervention. Catholic, more than protestant,

caregivers develop a higher sense of competence compared to non-christian caregivers.

The predictors of the sense of competence and the domains are partly different. One of the most remarkable results is the finding that the development of satisfaction about one's own performance as caregiver is more favourable when the behaviour of the demented person, as reported by the primary caregiver, is more apathetic. This finding seems to contradict the result at base line that the sense of competence was negatively influenced by more apathetic behaviour of the demented person. However the influence of apathetic behaviour on the development of the sense of competence of the primary caregiver might vary depending on the phase of the illness. In the initial stage problems concerning uncertainty and acceptance of the diagnosis prevail, then an equilibrium might occur, followed in the final stage by new problems. In the initial stage apathetic behaviour might be painful to witness, while in later stages this behaviour might be experienced as less problematic especially compared to other behavioral disturbances. There might be a certain peace and quiet in the situation.

b Which factors predict the chance of admission into an institution?

One of the most striking predictors of the chance of admission into an institution is again the apathetic behaviour of the demented person. More by the primary caregiver reported apathetic behaviour increases the chance of admission. In later phases of the illness the apathetic behaviour might create a sense of peacefulness, but at the same time it can also seem senseless to continue home care as the demented person is so "absent".

The predictors of the chance of admission into an institution are exclusive characteristics of the demented person and of professionals. The chance of admission of the demented person decreases when a home help provides care and increases when a district-nurse supports the older person. This differential effect might be explained by the different amount of time spent in the home of the demented person and the consequent difference in estimation of the situation. Home helps spend more hours in the home of the demented person than district-nurses and have more opportunity to observe the social network of the elderly person and use the existing potentialities. District-nurses, having a medical background, might also perceive more potential dangerous situations which allows less possibilities to continue care at home.

## DISCUSSION

The sense of competence and its domains are above all affected by the interaction between characteristics of the primary caregiver and the demented person. Especially the direct and indirect influences of the degree of neuroticism of the primary caregiver are important. Some antecedents exclusively influence a specific domain of the sense of competence. The satisfaction about one's own performance as caregiver is stimulated by a long term situation, the recognition

that much care is needed, feeling morally supported by his religious background and/or instrumentally by the social network. Translated into the models of Bengtson and Kuypers, the caregiver acts in accordance with his moral norms and the instrumental help actually assists in diminishing the burden of care. Other antecedents exclusively influence the domain of consequences of caring for the personal life of the caregiver.

When the primary caregiver feels emotionally supported by members of the social network of the demented person and/or he does not “bite off more than he can chew”, negative consequences on the personal life of the caregiver are limited.

In conclusion, analyzing domains of the sense of competence offers specific patterns that are masked in analyzing the global construct.

Although the attention was not directed at the family but at the primary caregiver, the results of our study support assumptions of Bengtson and Kuypers.

Caring for elderly persons with much recognized problems in performing daily activities positively influences the satisfaction about one’s own performance as caregiver. Therefore we conclude as Bengtson and Kuypers suggest, that recognizing, clarifying and discussing the event is important.

A limited participation in caring activities and (simultaneously) experiencing emotional support reduces the negative consequences of caring for the personal life of the caregiver. From these findings support is derived for the suggestion of Bengtson and Kuypers that restricting the moralistic demands experienced by the primary caregiver might be easier when this caregiver feels understood and supported by others.

Literature concerning effects of interventions for demented elderly and/or for caregivers of demented elderly reveals that a positive effect on the sense of competence of the primary caregiver and the reduction of admission of demented elderly might occur, but not always does.

How, in which way, is the effect of the intervention achieved in our study? The positive effect on female caregivers living with the demented patient is caused by influencing the domain satisfaction about one’s own performance as caregiver. The usual development, presuming that in the control group a usual development takes place, is one of decreasing sense of competence. The intervention managed to keep the sense of competence at base line level.

Why does the intervention have a relatively positive effect on the sense of competence of female caregivers living in with the demented person and no positive effect on other caregivers?

The diaries of the home helps reveal that even though the same intervention possibilities were offered, these were not always accepted. Home helps succeeded in nearly all cases in delivering instrumental support, but emotional support is only realized with females living in with the demented elderly. The special emotional support is specific for our intervention. Regular home helps always give instrumental support. There are two important differences in service

provided by the especially trained home helps and the regular home helps. First the especially trained home help focus on the primary caregiver, while usually the attention is for the demented person. Secondly the especially trained home help has been trained and supervised to deal with the specific problems of caring for a demented person.

The differentiation between females living in and not living in with the demented person might be due to the intervention method. The presence of the home help in the house of the elderly person might have caused the different effects on females living in and not living in with the demented person. The different effect on females living in with the older person and on males might be due to the intervention strategy, offering a rather new perspective on caring for females and a more common perspective for males. This is the perspective of caring as an activity which is appreciated by professionals and which can be one of limited involvement.

The overall effect of the intervention on the reduction of the number of admissions of demented persons is caused by a strong reduction when the demented person is cared for by a non-spouse, while there is no significant reduction of admission when the older person is cared for by a spouse. Spouses try to take care as long as (im)possible. It is not likely that one can influence the already low rate of admissions.

The results differ from the assumption based on the family-crisis model of Bengtson and Kuypers: while a simultaneous effect was hypothesized (stabilizing or improving the sense of competence and a reduction of admissions) separate effects occur. The findings support the nuanced assumptions. The combination of being female and living in with the demented person is a favourable condition for reaching a positive effect of this intervention on the sense of competence of primary caregivers. The overall effect of the intervention in reducing the rate of admissions is, as expected, caused by a reduction of the admission rate when the demented person is cared for by a non-spouse.

The results support the underlying assumptions based on general theoretical frameworks. The system approach makes sense and is effective. Characteristics concerning the demented person and the primary caregiver mainly affect the sense of competence. Characteristics concerning the social network of the elderly person have a limited and indirect effect on domains of the sense of competence. Supporting the primary caregiver of the demented person is beneficial for the sense of competence of a specific category primary caregivers (females living in with the demented person) and has an indirect effect on demented elderly, by reducing the chance of admission. The findings also reveal the significance of specific forms of support for different categories of caregivers. The differentiation in effects on categories of caregivers underlines the importance of structural categories.

According to the symbolic interactionistic premises (Blumer, 1974) characteristics reflecting the experience of the primary caregiver have a direct influence,

while more objective characteristics have an indirect effect. Our findings generally support the assumption of the direct effect of characteristics reflecting the experience of the primary caregiver on the sense of competence and the three domains. Some more objective characteristics indeed have an indirect influence, but also can have a direct effect. According to the symbolic interactionistic perspective the attention in the intervention is directed towards the experience of the caregiver role. The primary caregiver is principally able to think about the demands he poses on himself as a caregiver, to evaluate these and to develop his own perspective of the caregiving role. The intervention focused on developing appropriate normative demands and feasible goals. This has been an adequate starting point for an effective intervention.

The development of the sense of competence of the primary caregiver is affected by characteristics concerning the demented person and characteristics of the primary caregiver. The chance of admission of a demented person into an institution is only predicted by characteristics concerning the demented person and professional assistance.

The predictors of the chance of admission into an institution differ from the predictors of the development of the sense of competence of the primary caregiver.

The intervention is the only factor influencing both the chance of admission and the development of the sense of competence.

Which conclusions can be derived from the differential effects of informal support from members of the social network of the older person, of regular professionals and of the specific professional intervention? The results reveal that participation by members of the social network in the care for the demented person leads to the experience of being supported instrumentally, but not emotionally. There is a high experience of instrumental support when the demented persons are more impaired. These effects are not evident in the global construct, but in the domain referring to the satisfaction of the caregiver about his own performance as caregiver. These results support the hypothesis that social support influences self perception

(Cohen and Wills, 1985; v.d. Vliert and de Boer, 1984; Thoits, 1982).

The experience of emotional support is influenced by the degree of neuroticism of the primary caregiver. The experience of emotional support has a positive effect on the competence domain referring to the consequences of caring for the personal life of the caregiver. This finding was not anticipated in the earlier formulated hypotheses. We therefore hypothesize that social support is effective by positively influencing the experience of the consequences of the stressor, i.e. the consequences of caring for the personal life of the caregiver.

Assistance of a regular home help diminishes the chance of admission to an institution for a demented person. This beneficial effect is strengthened when the home helps receive the special intervention training. The effects of the intervention are different for categories of caregivers.

These findings indicate that different forms of support have different effects on different categories of caregivers.

## PRACTICAL CONCLUSIONS

The findings reveal the significance of specific forms of support for different categories of caregivers. The way of emotional support we used, was not effective for the sense of competence of females not living in with the demented person and males. They need other more suitable ways of emotional support.

A combination of instrumental and emotional support has been effective for females living in with the demented person. The combination of these kinds of support gives the opportunity for giving emotional support unnoticed by the recipient. Bolger et al (1990) suggest that mental benefits of support are counteracted by the costs to self-esteem of being conscious of the support. Our results support their suggestion that it might be important to disguise supportive efforts.

The support groups are also considered as being helpful to primary caregivers. The process evaluation indicates that it might be important to pay attention to the negative effect that can occur when primary caregivers are confronted with the heavy problems of other group members.

All professionals involved in home care for demented persons should pay attention to the willingness of the primary caregiver to care for this patient, the vulnerability of the primary caregiver and his sense of competence. The latter can be done by guarding the contentment about the demented older person as care receiver, the satisfaction about one's own performance as caregiver and the consequences of caring for the personal life of the caregiver. The available time of the professional is important. Spending more time in the home of the demented person gives more opportunity to witness the (im)possibilities of home care in the specific situation. Time is not the only important factor. For all professionals involved in home care for demented persons specific knowledge and skills are desired concerning caring for demented persons and assisting primary caregivers.

Research aimed to obtain differentiated knowledge about the demented person, his social network and the primary caregiver, as well as differentiated knowledge about effects of kinds of interventions, could contribute to the growth of knowledge and skills in this area. Research should pay special attention to ways of emotionally supporting female caregivers not living in with demented person and males.

There is also still a need for more specific conceptualisation of the impact of caregiving.

For organizations that provide home care (e.g. home help and district-nursing) the following suggestions might be useful:

- offer specific training for the professionals. The training based on the family-support model of Bengtson and Kuypers, is proved to be suitable for this

purpose. This training might also be beneficial for the professional by reducing the feelings of incapability caused by lack of knowledge.

- contact other professionals in time and cooperate according to a plan.

For general practitioners the following suggestions might be useful:

- diagnose the dementia and its severity
- give information about the dementia, adapted to the stage of the illness. Don't play down the situation, but be aware of the anxiety that information about future, uncertain problems might evoke
- prevent health problems of primary caregivers by explicitly paying attention to their problems (Grol, 1983)
- keep regular contact with the demented person and his primary caregiver, even when there are no specific problems
- contact other professionals in time and cooperate according to a plan.

Finally our conclusion is that offering this specific emotional and instrumental support, is accepted by a large majority of persons and caregivers and is effective and efficient.

With only a short investment of time, four hours home help a week and 12 meetings of support groups, admissions of demented persons are reduced and the sense of competence of females living in with the demented person is strengthened.

In a caring society it is important not to let down primary caregivers, by leaving them alone in fulfilling their hard job.

# Curriculum vitae

Myrra Dassen is in 1948 in Maastricht geboren. Na het eindexamen HBS A in 1965 is zij als au-pair naar Brussel gegaan. Vervolgens volgde zij in het Radboudziekenhuis de opleiding A-verpleging en voltooide deze in 1970, waarna zij tot 1972 werkzaam is gebleven in het Radboudziekenhuis. Zij studeerde sociologie te Nijmegen en behaalde in 1980 het doctoraal examen. In 1978 voltooide zij de opleiding vakdidactiek maatschappijleer aan de KUN. Van 1978-1982 was zij als docente maatschappijleer en als staflid werkzaam aan de opleiding voor assistenten in de gezondheidszorg van het Nijmeegs Instituut voor Beroepsonderwijs. Vanaf 1982 is zij als wetenschappelijk onderzoeker verbonden aan de tegenwoordige vakgroep Huisartsgeneeskunde, Sociale Geneeskunde en Verpleeghuisgeneeskunde van de KUN. Zij verrichtte onderzoek naar dagbehandeling in verpleeghuizen. Vanaf 1984 heeft zij een serie onderzoeken in de thuiszorg voor dementerende ouderen geïnitieerd en geleid. Hierover verschenen eerder verschillende artikelen, een onderzoeksrapport en een boek gericht op hulpverleners.

Sinds 1989 is zij tevens werkzaam als gedragswetenschappelijk docente aan de beroepsopleiding voor huisartsen van de KUN. Zij was betrokken bij de begeleiding van een onderzoeksproject vrouwenhulpverlening van het Gelders Instituut voor Welzijn en Gezondheid, is lid van de begeleidingscommissie van het promotie-onderzoek onder partners van chronisch zieken, lid van het bestuur van een psychogeriatrisch verpleeghuis Elderhoeve en van de projectadviesgroep "Ondersteuning van de mantelzorg" van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.

Ze is moeder van twee kinderen.





Vernooij-Dassen, Marie Jacqueline Françoise Jeanne

Dementie en thuiszorg een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie / Marie Jacqueline Françoise Jeanne Vernooij-Dassen - Amsterdam [etc.] Swets & Zeitlinger

Proefschrift Nijmegen - Met lit opg - Met samenvatting in het Engels

ISBN 90-265-1337-2

NUGI 758

Trefw dementie / thuiszorg

© Copyright 1993, Swets & Zeitlinger B V Amsterdam/Lisse

Alle rechten voorbehouden Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974 Stb 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen) Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden

*All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted, in any form or by any means, electronic mechanical, photocopying, recording, or otherwise, without the prior written permission of the publisher*

ISBN 90 265 1337 2

NUGI 758



I

Een competente verzorger is in staat niet alleen voor een ander te zorgen, maar ook voor zichzelf.

II

De symbolisch interactionistische premisse dat mensen in staat zijn hun (rol)opvattingen te analyseren en te wijzigen vormt een goed uitgangspunt voor een flexibele interventie.

III

Het combineren van systeemtheoretische en symbolisch interactionistische uitgangspunten doet zowel recht aan de invloed van de sociale structuur als aan de individualiteit van de betrokkenen.

IV

De zorg voor dementerende ouderen thuis wordt voornamelijk gedragen door ouderen. Dit is een vorm van verborgen produktieve activiteit.

V

Het schrijven van een proefschrift vereist niet alleen kennis en vaardigheden maar ook het aangaan van een affectieve relatie ermee.

VI

Bijscholing in de thuiszorg voor dementerende oudere en begeleiding van gezinsverzorgsters leidt tot een hogere motivatie, meer plezier in het werk en een geringer ziekteverzuim bij gezinsverzorgsters. Dit komt ten goede aan de dementerende oudere en zijn centrale verzorger.

VII

Men kan agressie niet de baas worden door er een moreel gemotiveerd verbod over af te kondigen (Lorenz, Over agressie bij dier en mens, 1971).

VIII

De toewijding en de hartstocht waarmee toeristen befaamde plaatsen bezoeken, kan met niets anders vergeleken worden dan met de manier waarop gelovigen het Heilige ontmoeten en pelgrims bedevaartsplaatsen bezoeken (Lemaire, Filosofie van het landschap, 1970).

IX

Vergeetachtigheid van een promovendus wordt uitgelegd als verstrooidheid, vergeetachtigheid van een oudere als een symptoom van dreigende dementie.





