

Hebben verzorgende familieleden invloed op probleemgedrag bij dementie?¹

M.E. de Vugt · F. Stevens · P. Aalten · F.R.J. Verhey

Summary: Little is known about the effectiveness of caregiver management strategies on the functioning of the demented patient. However, identification of specific caregiver strategies may provide useful information on the management and manifestation of behavioural problems in dementia.

In the MAAstricht Study of BEhaviour in Dementia (MAASBED) ninety-nine patients with dementia and their informal caregivers were followed up for one year. Interviews were used to assess differences in caregiver management strategies. Behavioural disturbances in the patient were measured with the Neuropsychiatric Inventory (NPI). Repeated measures analysis was carried out to investigate the relationship between caregiver management strategies and patient behaviour.

Results showed that three caregiver management strategies were identified, based on whether caregivers accepted, or not, the caregiving situation and dementia related problems. Caregivers characterized by non-acceptance were typified as ‘Nonadapters’; caregivers characterized by acceptance were further subdivided into two groups typified as ‘Nurturers’ and ‘Supporters’. Caregiver characteristics such as sex, education and personality were important determinants of management strategies. Furthermore, non-adapters reported significantly more hyperactivity symptoms in patients and felt less competent than did supporters. Supporters felt most competent and reported the least hyperactivity symptoms in the patient.

In conclusion, caregiver management strategies appear to be associated with behavioural problems in dementia and feelings of caregiver competence. Intervention programmes, aimed at teaching caregivers adequate

management strategies, may reduce problem behaviours in the patient and caregiver burdens.

Samenvatting Er is weinig bekend over strategieën die familieleden kunnen hanteren in de zorg voor een dementerende oudere. Het identificeren van verschillende strategieën is van belang om inzicht te krijgen in de omgang met en manifestatie van psychologische en gedragsmatige veranderingen bij dementie.

In de MAAstricht Study of BEhaviour in Dementia werden 99 patiënten met dementie en hun zorgverlenende familieleden gedurende 1 jaar gevolgd en om het half jaar terug gezien. Gedragsstoornissen bij de patiënt werden gemeten met de NeuroPsychiatric Inventory (NPI). Interviews werden gebruikt om zorgstrategieën te identificeren. Met een herhaalde meting analyse werd de invloed vastgesteld van zorgstrategieën op gedrag van de patiënt.

Er werden drie verschillende zorgstrategieën geïdentificeerd, gebaseerd op het al dan niet geaccepteerd hebben van de ziekte. Een strategie die werd gekenmerkt door onbegrip en een gebrek aan acceptatie werd getypeerd als “niet-adaptief”; strategieën gekenmerkt door acceptatie werden onderverdeeld in een “zorgende” en een “ondersteunende” strategie. Kenmerken van de verzorgers zoals geslacht, opleiding en persoonlijkheid waren belangrijke determinanten van zorgstrategieën. Bovendien werd in de niet-adaptieve groep meer hyperactiviteit gerapporteerd bij de patiënt en voelden de verzorgers zich het minst competent. In de ondersteunende groep voelden de verzorgers zich het meest competent en werd de minste hyperactiviteit bij de patiënt gerapporteerd.

¹ Dit artikel is een getrouwe vertaling van het Engelstalige artikel “Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia?” dat in 2004 verscheen in de International Journal of Geriatric Psychiatry, vol 19, blz 85-92. Het onderzoek werd gefinancierd door NWO (subsidienummer: 940-33-039)

Concluderend geven de resultaten aan dat zorgstrategieën verband houden met gedragsproblemen bij de patiënt en gevoelens van competentie bij de verzorger. Interventies gericht op het aanleren van adequate zorgstrategieën bij verzorgers zouden mogelijk het probleemgedrag bij de patiënt en de belasting van de verzorger kunnen verminderen.

Keywords dementie · gedragsproblemen · verzorger · zorgstrategieën

De meerderheid van de dementerende ouderen wordt thuis verzorgd door familie, meestal de partner of een van de kinderen. Zorgen voor een dementerende vergt veel van familie en heeft ingrijpende consequenties. Uit diverse studies is gebleken dat met name de psychologische en gedragsveranderingen bij dementie een belangrijke bron van stress vormen voor familie¹, een negatieve invloed hebben op de partnerrelatie² en een risicofactor vormen voor opname in een verpleeghuis³. Zorgende familieleden komen voor gevarieerde en complexe problemen te staan. Familieleden verschillen wellicht in hun competentie om deze problemen op te lossen en adequate zorg te bieden. Er is tot op heden weinig bekend over mogelijke zorgstrategieën en hun effectiviteit.

Eerder onderzoek is met name gericht geweest op algemene coping strategieën van verzorgers in het omgaan met dementie gerelateerde problemen. Slechts sporadisch is aandacht besteed aan specifieke dagelijkse zorgstrategieën bij dementie. Hinrichsen en Niederehe⁴ identificeerden drie management strategieën, benoemd als kritiek, aanmoediging en actief management. Kritiek en actief management gingen gepaard met een hogere belasting van de verzorger, terwijl aanmoediging verband hield met een lagere belasting en minder behoefte om de dementerende te laten institutionaliseren.

Versillen in managementstrategieën kunnen worden toegeschreven aan de context, zoals ernst van de ziekte en andere patiëntkenmerken, en aan kenmerken van de verzorger. Zo vonden enkele studies verschillen tussen mannen en vrouwen in zorgstrategieën. Volgens Corcoran⁵ gebruiken mannen een meer taakgerichte strategie, terwijl vrouwen eerder een verzorgende strategie hanteren.

Hoewel er geen gebrek is aan richtlijnen voor het omgaan met gedragsveranderingen bij dementie⁶⁻⁷, is er nog weinig wetenschappelijk onderzoek verricht naar het effect van zorgstrategieën op het gedrag van de dementerende. Het weinige dat bekend is komt voort uit incidentele interventiestudies waaruit blijkt dat het aanleren van adequate managementstrategieën aan familieleden de gedragsproblemen van de dementerende kunnen verminderen⁸. Volgens het ecologisch model van Lawton⁹ zouden mensen met dementie zelfs gevoeliger zijn voor hun omgeving dan gezonde mensen, vanwege hun

verminderd functioneren en afgenomen competentie. Samenvattend geeft de identificatie van specifieke zorgstrategieën mogelijk meer inzicht in de manifestatie van gedragsproblemen bij dementie.

Het onderhavige onderzoek is gericht op het identificeren van specifieke zorgstrategieën bij dementie en het onderzoeken van de mogelijke invloed hiervan op gedragsproblemen van de dementerende en het functioneren van de verzorger.

Methode

Patiënten en verzorgers

Aan het onderzoek namen 99 informele verzorgers deel van thuiswonende patiënten met dementie, gediagnosticeerd volgens de criteria voor dementie in de DSM-IV¹⁰. Verzorgers werden geïncludeerd in het onderzoek als ze de primaire verzorger waren en tenminste 1 keer per week contact hadden met de dementerende. Het huidige onderzoek is een onderdeel van de MAAstricht Study of BEhaviour in Dementia (afgekort als MAASBED). MAASBED is een longitudinaal onderzoek naar de risicofactoren en het beloop van gedragsproblemen bij dementie. Het project betreft een samenwerking tussen het instituut Hersenen en Gedrag van de Universiteit Maastricht, de Geheugenpolikliniek van het Academisch Ziekenhuis Maastricht, en de afdeling Ouderenzorg van de RIAGG Maastricht. In MAASBED werden 199 dementerenden en 119 verzorgers gedurende 2 jaar gevolgd en om het half jaar gezien. Van de 119 verzorgers stemde er 99 in met een interview op baseline (83.2%). Er was geen verschil tussen deelnemers aan het onderzoek en weigeraars in leeftijd, geslacht, opleiding, duur van zorg, depressieve klachten en gedragsproblemen bij de patiënt. Kenmerken van de aan het onderzoek participerende verzorgers en patiënten staan weergegeven in tabel 1.

Meetinstrumenten

Patiënt

Gedragsproblemen bij de dementerende werden vastgesteld met de NeuroPsychiatric Inventory (NPI)¹¹. De NPI is een semi-gestructureerd interview, af te nemen bij iemand die zeer vertrouwd is met het dagelijks functioneren van de patiënt. Hierbij worden twaalf neuropsychiatrische symptomen geëvalueerd. De gedragsdomeinen zijn: wanen, hallucinaties, agitatie, depressie, angst, euforie, apathie, ontremming, prikkelbaarheid, bewegingsonrust, slaapproblemen en eetproblemen. Per domein worden zowel de frequentie

Tabel 1 Kenmerken van patiënt en verzorger [Patiënt and caregiver characteristics]

	Verzorger n = 99 Gemiddelde (SD)	Patiënt n = 99 Gemiddelde (SD)
Geslacht ¹ (m/v)	33/66	43/56
Leeftijd	61.9 (11.9)	78.2 (8.4)
Relatie (n, %)		
Partner	55 (55.6%)	
Kind	44 (44.4%)	
Opleiding ² (1-8)	3.4 (1.8)	
Contacturen per week	98.8 (69.7)	
Duur zorg (maanden)	28.8 (27.4)	
Duur ziekte (maanden)		42.6 (31.1)
MMSE-score		18.2 (4.8)
Global Deterioration Scale (GDS) (N,%)		
Matig 3-4		69 (69.7%)
Ernstig 5-6		30 (30.3%)
Dementie diagnose patiënt		
Ziekte van Alzheimer		73
Vasculaire dementie		19
Fronto-temporale dementie		2
Ziekte van Parkinson		3
Gemengd (Alzheimer/ vasculair)		2

MMSE - Mini-Mental State examination | GDS = Global Deterioration Scale

1.aantal mannen en vrouwen | 2. range van basisschool (1) tot universiteit (8)

(vierpuntsschaal) als de ernst (driepuntsschaal) van het symptoom bepaald. Een totaalscore op de NPI wordt verkregen door vermenigvuldiging van de frequentie- en ernstscore per domein, waarna deze vervolgens worden opgeteld (maximaal 144). Eveneens kan per domein de emotionele belasting voor de verzorger worden vastgesteld (vijfpuntsschaal), waarna sommatie kan plaatsvinden ten behoeve van een totaalscore (maximaal 60). Aan de hand van een factoranalyse werden de twaalf gedrags-symptomen van de NPI naar drie subsyndromen onderscheiden, namelijk een factor hyperactiviteit (bestaande uit de symptomen agitatie, euforie, ontremming, prikkelbaarheid en bewegingsonrust), een factor stemming/apathie (depressie, apathie, slaapproblemen en eetproblemen), en een factor psychose (wanen en hallucinaties)¹². Angst kon niet bij een van deze factoren worden ondergebracht en werd gezien als een apart symptoom.

De Mini Mental Status Examination (MMSE)¹³ werd gebruikt om het cognitief functioneren van de dementerende vast te stellen. De functionele afhankelijkheid van de patiënt werd bepaald aan de hand van het Interview

for Deterioration in Daily living activities in Dementia (IDDD)¹⁴. Deze vragenlijst bestaat uit 20 items die betrekking hebben op het initiatief nemen tot (range 0 tot 36) en het uitvoeren van (range 0 tot 44) dagelijkse activiteiten.

Verzorger

Bij de verzorgers werd een semi-gestructureerd interview afgenomen. Vragen in het interview hadden betrekking op de manier waarop verzorgers omgaan met de zorg voor de dementerende en de problemen die ze daarbij ondervinden.

De competentie van verzorgers werd gemeten met de Short Sense of Competence Questionnaire (SSCQ)¹⁵. Deze vragenlijst bestaat uit zeven items die worden gescoord op een vijf-puntsschaal (1 = 'helemaal mee eens' tot 5 = 'helemaal mee oneens'). De items weerspiegelen drie domeinen, betrekking hebbend op het gevoel van verzorgers in staat te zijn te zorgen voor een dementerend persoon: (1) tevredenheid met de dementerende persoon als zorgontvanger; (2) tevredenheid met zichzelf als zorggever; (3) consequenties van de zorg voor het persoonlijk leven van de verzorger. De inhoudsvaliditeit en constructvaliditeit zijn elders gerapporteerd¹⁵. Cronbach's alpha was 0.74.

Depressieve symptomen werden bij de verzorger via een gestructureerd interview met de Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS)¹⁶ gemeten (10 items; score range van 0 tot 6 per item).

Data analyse

Zorgstrategieën werden geïdentificeerd aan de hand van een kwalitatieve analyse van de semi-gestructureerde interviews. Alle interviews werden met een cassetterecorder opgenomen en verbatim uitgeschreven. Als analysemethode werd de constant vergelijkende methode volgens de Grounded Theory benadering toegepast¹⁷. Deze methode behelsde het lezen en herlezen van de interviews, het selecteren en het coderen van de data. Categorieën werden geïdentificeerd en geïnterpreteerd door het zoeken naar centrale thema's, associaties en afwijkende cases. Hierbij werd gebruik gemaakt van het computer programma Etnograph versie 5¹⁸. De kwalitatieve analyse resulteerde in een onderscheid van drie zorgstrategieën. De reproduceerbaarheid van de resultaten werden getoetst door een onafhankelijke beoordeelaar, die iedere verzorger aan 1 van de drie strategieën toewees op basis van de interviews. De overeenstemming tussen beide beoordelaars was 77% (kappa = 0.62). Verschillen in codering werden bediscussieerd tussen de onderzoekers teneinde tot consensus te kunnen komen.

Indien niet tot overeenstemming werd gekomen was het oordeel van een derde beoordelaar doorslaggevend.

Bij de kwantitatieve univariate vergelijkingen werd gebruik gemaakt van ANOVA en Chi kwadraat toetsen. Variaties in gedragsproblemen (NPI) tussen de drie zorgstrategie groepen werden onderzocht met een variantieanalyse voor herhaalde metingen (MANOVA) met strategiegroep, geslacht, relatie (partner vs kind) en opleiding (laag, medium, hoog) als tussen-persoonsfactoren. De binnen-persoons factor was het tijdstip van de meting (NPI-meting op 0, 6 en 12 maanden). Deze analyse werd herhaald voor de drie afzonderlijke subsyndromen (stemming/apathie, hyperactiviteit, en psychose). Het significantie niveau was (na Bonferonni correctie) 0.0125. Aangezien een aantal variabelen enigszins afweek van een normaal verdeling werden de uitkomsten van de analyses aanvullend getoetst met een logistische regressie analyse.

De MANOVA werd herhaald om verschillen tussen de strategiegroepen in gevoel van competentie (SOC) en emotionele belasting (NPI-D) te onderzoeken bij de verzorger. Het significantie niveau was (na Bonferonni correctie) 0.025 bij een twee-zijdige toets.

Resultaten

Zorgstrategieën

Uit de kwalitatieve data-analyse kwamen drie typen zorgstrategieën naar voren. Een eerste onderverdeling werd gemaakt op basis van de mate waarin verzorgers de zorgsituatie en de ziekte accepteerden. Een zorgstrategie die gekenmerkt werden door onbegrip en het niet accepteren van de situatie werd '*niet-adaptief*' genoemd ($n = 17$). Zorgstrategieën die gekenmerkt werden door acceptatie werden vervolgens onderverdeeld in 2 verschillende strategieën, gelabeld als "*verzorgend*" ($n = 30$) en "*ondersteunend*" ($n = 52$). Een aantal verzorgers gebruikte combinaties van verschillende strategieën, maar in alle gevallen werd consensus bereikt tussen de beoordelaren over de meest prominente strategie.

Verzorgend

In een verzorgende strategie neemt de verzorger de dementerende bij de hand en beschouwt deze niet (meer) op gelijk niveau. De verzorger heeft het gevoel meer voor een kind te zorgen dan voor een ouder of partner. Bij deze benadering neemt de verzorger veel werk uit handen van de dementerende. Men probeert de dementerende zoveel mogelijk te beschermen en is met name gericht op de persoonlijke

verzorging, zoals de zelfzorg en de maaltijden. Een kenmerkende uitspraak van de echtgenote van een dementerende man:

Ik zorg nu meer voor hem. Ik ben altijd een zorgend persoon geweest, maar nu heb ik het gevoel dat ik voor een kind zorg. Ik weet niet hoe ik het anders zou kunnen aanpakken, maar ik geloof dat dit de juiste manier is.

Ondersteunend

Een ondersteunende strategie wordt gekenmerkt door aanpassing van de verzorger aan het niveau van functioneren van de dementerende. De verzorger probeert de dementerende zoveel mogelijk zijn eigen gang te laten gaan. Er zijn verschillende aspecten van deze strategie te onderscheiden, ten eerste, het superviseren van de activiteiten van de dementerende, waarbij zonnig hulp wordt geboden of ondersteuning wordt gegeven door dingen te bespreken; ten tweede, het benaderen van de dementerende op een kalme manier met geduld en voorzichtigheid, en het hanteren van gedragsproblemen door een meegaande houding; ten derde, het stimuleren van de dementerende om fysieke, sociale of huishoudelijke activiteiten te ondernemen ofwel het gezamenlijk ondernemen van plezierige activiteiten. Een echtgenoot van een dementerende vrouw zei hierover

Ik laat mijn vrouw zoveel mogelijk haar eigen leven leiden. Ik vertel haar niet wat ze moet doen....dat doe ik niet. Ik laat haar haar eigen gang gaan, omdat dat belangrijk voor haar is. Je moet voorzichtig zijn met deze mensen en ze niet het gevoel geven dat je ze constant aan het controleren bent.

Niet-adaptief

De niet-adaptieve verzorger wordt gekenmerkt door onbegrip en het niet kunnen accepteren van de situatie. Men benadert de dementerende met name met ongeduld, irritatie of boosheid. Men probeert gedragsproblemen te hanteren door de dementerende te confronteren of te negeren, bijvoorbeeld door weg te lopen. Een dochter van een dementerende vrouw zei hierover

Ik denk niet dat ik op de goede manier met haar omga, want soms reageer ik erg geïrriteerd. Pas geleden zei ik tegen haar dat ik beter naar huis kon gaan, omdat ze verhalen begon te vertellen die niet klopte. Op dat moment onderbrak ik haar en zei ik dat het niet waar was wat ze vertelde. Ik weet dat dat niet goed is, maar ik kan er niets aan doen.

Tabel 2 Patiënt en verzorgerkenmerken per zorgstrategie [Patiënt and caregiver characteristics per caregiver strategy]

	Totaal n = 99 M (SD)	Verzorgend n = 30 M (SD)	Ondersteunend n = 52 M (SD)	Niet-adaptief n = 17 M (SD)	Test waarde	P waarde
Verzorger						
Geslacht (n, %)						
Man	33 (33.3%)	5 (16.7%)	24 (46.2%)	4 (23.5%)	$\chi^2 = 8.3$	0.016
Vrouw	66 (66.7%)	25 (83.3%)	28 (53.8%)	13 (76.5%)		
Relatie (n, %)						
Partner	55 (55.6%)	15 (50%)	33 (63.5%)	7 (41.2%)	$\chi^2 = 3.1$	0.211
Kind	44 (44.4%)	15 (50%)	19 (36.5%)	10 (58.8%)		
Opleiding ¹ (n, %)						
Laag	37 (37.4%)	13 (43.3%)	16 (30.8%)	8 (47.1%)		
Gemiddeld	40 (40.4%)	15 (50%)	18 (34.6%)	7 (41.1%)	$\chi^2 = 10.1$	0.038
Hoog	22 (22.2%)	2 (6.7%)	18 (34.6%)	2 (11.8%)		
Contact p/wk (n,%)						
Laag	37 (37.4%)	14 (46.7%)	16 (30.8%)	7 (41.2%)	$\chi^2 = 2.2$	0.336
Hoog	62 (62.6%)	16 (53.3%)	36 (69.2%)	10 (58.8%)		
Duur zorg (mnd, SD)	28.8 (27.4)	30.6 (27.4)	28.1 (29.1)	27.5 (22.2)	F = 2.2	0.591
NPI belasting	11.2 (10.3)	12.6 (12.9)	9.2 (8.1)	14.6 (10.7)	F = 2.3	0.105
Gevoel van competentie	23.5 (6.3)	22.3 (6.2)	25.9 (4.8)	18.2 (7.1)	F = 12.6	<0.001
MADRS	8.7 (6.3)	9.9 (6.3)	7.1 (5.4)	11.3 (7.6)	F = 3.1	0.049
Neuroticisme	30.8 (7.1)	32.2 (5.5)	28.3 (7.1)	36.1 (6.7)	F = 8.3	<0.001
Patiënt						
GDS	4.1 (0.7)	4.2 (0.6)	4.1 (0.7)	4.1 (0.8)	F = 0.2	0.862
MMSE	18.2 (4.8)	17.7 (3.9)	18.1 (5.3)	19.2 (4.5)	F = 0.5	0.591
NPI totaal score	24.9 (25.9)	29.7 (33.6)	19.7 (18.5)	33.1 (28.0)	F = 2.2	0.113
Stemming/apathie	10.2 (10.8)	12.4 (13.1)	6.8 (9.9)	2.4 (4.9)	$\chi^2 = 2.1$	0.345
Hyperactiviteit	6.8 (9.9)	9.4 (13.7)	3.9 (5.2)	11.3 (10.8)	$\chi^2 = 6.8$	0.034
Psychose	2.4 (4.9)	2.3 (5.9)	2.3 (4.5)	2.8 (4.2)	$\chi^2 = 2.2$	0.341
IDDD						
Initiatief	21.9 (9.8)	19.9 (9.3)	22.3 (10.1)	24.1 (9.5)	F = 1.1	0.343
Uitvoering	20.4 (11.1)	24.6 (8.7)	18.5 (11.6)	18.9 (11.8)	F = 3.3	0.043

NPI = Neuropsychiatric Inventory | MADRS = Montgomery Asberg Depression Rating Scale | GDS = Global Deterioration Scale | MMSE = Mini Mental State Examination | IDDD = Interview of Daily living activities in Dementia

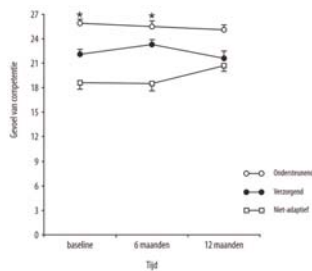
1. opleidingsniveau werd teruggebracht van een 8 naar een 3-puntsschaal: laag (niveau 1 en 2), gemiddeld (niveau 3 tot 5), and hoog (niveau 6 tot 8)

Zorgstrategieën: baselineverschillen in patiënt en verzorgerkenmerken

In tabel 2 staan de verschillen tussen de drie strategie-groepen in patiënt en verzorgerkenmerken weergegeven. Drie-en-vijftig procent van de verzorgers paste een ondersteunende zorgstrategie toe, 30% een zorgende strategie, en 17 % een niet-adaptieve strategie.

Relatief meer vrouwen dan mannen benutte een zorgende strategie (25 versus 5) of een niet-adaptieve strategie (13 versus 4). Tussen partners en kinderen werd geen verschil gevonden in zorgstrategie. Verzorgers die een niet-adaptieve strategie toepasten, rapporteerden een

lager gevoel van competentie, meer depressieve symptomen en een hogere mate van neuroticisme dan verzorgers die een andere strategie gebruikten. Relatief meer verzorgers die een ondersteunende strategie volgden waren hoger opgeleid. Verzorgers met een niet-adaptieve strategie rapporteerden meer hyperactieve symptomen bij de patiënt dan verzorgers met een andere strategie. Verder was er een verschil tussen de groepen in ADL functioneren van de dementerende, waarbij verzorgers met een zorgende strategie minder activiteiten van de dementerende rapporteerden dan verzorgers in de andere groepen. Er was geen verschil in het initiatief tot activiteiten of in andere aspecten van het functioneren van de patiënt.



Figuur 1 Gevoel van competentie in verzorgers ($n = 23$), ondersteuners ($n = 42$), en niet-adaptieven ($n = 11$); * $p < 0.025$

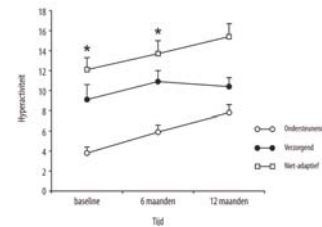
Zorgstrategieën en het functioneren van de verzorger gedurende 1 jaar follow-up

Met behulp van MANOVA werden verschillen onderzocht tussen de drie strategiegroepen in het functioneren van de verzorger gedurende 1 jaar follow-up. De resultaten laten een significant verschil zien in tijd tussen de groepen ten aanzien van gevoelens van competentie ($F = 6.1_{(2, 69)}, p = 0.003$), ook na correctie voor ernst van de dementie op baseline ($F = 5.9_{(2, 68)}, p = 0.004$). Er was een significant verschil tussen de groep met een ondersteunende strategie en de groep met een niet-adaptieve strategie ($t = 3.4, p = 0.001$). De niet-adaptieve groep had de laagste score in gevoel van competentie (zie Figuur 1). Er was geen significante verandering in het gevoel van competentie gedurende de follow up ($F = 0.1_{(2, 138)}, p = 0.861$). Een post-hoc analyse om de verschillen per meetmoment te bekijken wijst op verschillen in het gevoel van competentie op baseline ($F = 12.6_{(2, 89)}, p < 0.001$) en op 6 maanden follow up ($F = 13.2_{(2, 86)}, p < 0.001$), maar niet na 12 maanden follow up ($F = 3.8_{(2, 78)}, p = 0.038$).

Er waren geen groepsverschillen in NPI-belasting ($F = 0.248_{(2, 76)}, p = 0.781$) of in depressieve symptomen ($F = 1.2_{(2, 69)}, p = 0.307$).

Zorgstrategieën en gedragsproblemen gedurende één jaar follow up

MANOVA werd toegepast om het verschil te onderzoeken in gedragsproblemen bij de patiënt tussen de drie strategiegroepen. De resultaten laten geen verschil zien tussen de groepen bezien over de gehele periode. Maar een post-hoc analyse om de verschillen per meetmoment te bekijken laat een significant verschil in gedragsproblemen zien op 6 maanden follow-up ($F = 5.3_{(2, 88)}, p = 0.007$) en op 12 maanden follow-up ($F = 4.2_{(2, 83)}, p = 0.019$), waarbij verzorgers in de niet-adaptieve groep meer gedragsproblemen rapporteerden dan verzorgers in de ondersteunende groep.



Figuur 2 Hyperactiviteit in patiënten van verzorgers ($n = 23$), ondersteuners ($n = 44$), en niet-adaptieven ($n = 14$); * $p < 0.0125$

Deze analyse werd herhaald voor de drie subsyndromen stemming/apathie, hyperactiviteit en psychose. De resultaten van de MANOVA laten een verschil zien over de tijd in hyperactiviteit ($F = 4.2_{(2, 76)}, p = 0.018$) (zie Figuur 2), waarbij verzorgers in de niet-adaptieve groep weer meer hyperactiviteit van de patiënt rapporteerden dan de verzorgers die een ondersteunende strategie gebruikten ($t = 2.9, p = 0.005$). Tevens was er een toename in hyperactiviteit gedurende de follow-up ($F = 4.5_{(2, 148)}, p = 0.015$). Een post-hoc vergelijking per meetmoment laat een verschil zien in hyperactiviteit tussen de groepen op baseline niveau ($F = 4.4_{(2, 98)}, p = 0.015$) en na 6 maanden follow-up ($F = 5.4_{(2, 88)}, p = 0.006$). MANOVA voor stemming/apathie en psychose liet geen verschil zien tussen de groepen (respectievelijk $F = 0.7_{(2, 74)}, p = 0.512$ en $F = 0.9_{(2, 74)}, p = 0.380$).

Discussie

De belangrijkste bevindingen van deze studie betreffen (a) de identificatie van drie verschillende zorgstrategieën, (b) het verband tussen zorgstrategieën enerzijds en gedragsproblemen anderzijds bij de dementerende patiënt en (c) gevoelens van competentie bij de verzorgers. Uit de interviews kwamen drie typen zorgstrategieën naar voren, namelijk verzorgend, ondersteunend en niet-adaptief. Verzorgers werden in deze drie groepen ingedeeld en vergeleken op diverse kenmerken, waarbij verschillen werden gevonden in geslacht, opleiding en persoonlijkheid van de verzorger. Deze resultaten geven aan dat diverse stabiele verzorgerkenmerken belangrijke determinanten zijn van de manier van omgaan van verzorgers met de dementerende.

De bevinding dat mannen en vrouwen verschillen in de manier waarop ze zorg geven komt overeen met de studieresultaten van Fitting en collega's¹⁹. Een mogelijke verklaring voor dit geslachtsverschil in zorgstrategie is dat vrouwen traditioneel gezien de sociale rol hebben om verzorgende activiteiten op zich te nemen²⁰. Hoog opgeleide verzorgers hadden de neiging een ondersteunende strategie te hanteren, hetgeen suggereert dat deze

verzorgers beter in staat zijn zich aan te passen aan de situatie en het niveau van functioneren van de dementerende dan verzorgers met een lagere opleiding.

Slechts enkele verzorgers hanteerden een niet-adaptieve strategie. Deze verzorgers voelden zich op alle meetmomenten gedurende de follow-up het minst competent tot zorgen in vergelijking met de andere verzorgers. Tevens scoorden ze hoger op neuroticisme en rapporteerden ze meer depressieve klachten op baseline. Dit is in overeenstemming met de bevindingen van Hinrichsen en Niederhe⁴. De resultaten sluiten ook aan bij de bevindingen van studies naar algemene copingstijlen, waarin emotioneel reactieve of vermijdende manieren van omgaan met probleemsituaties samenhangen met meer stress²¹.

Er werden ook verschillen gevonden tussen de drie strategiegroepen in het functioneren van de dementerende. Patiënten van verzorgers met een zorgende strategie voerden op baseline minder ADL activiteiten uit, hetgeen aansluit bij het feit dat hun verzorgers zich met name verantwoordelijk voelden voor de dagelijkse huishoudelijke taken en de zelfzorg van de patiënt. Mogelijk waren deze patiënten daadwerkelijk minder goed in staat om deze taken zelf uit te voeren. Toch was er geen verschil in ernst van de dementie in vergelijking met de andere groepen. Dit suggereert dat deze verzorgers de neiging hadden om de dementerende veel uit handen te nemen, terwijl de patiënten mogelijk nog wel in staat waren taken zelf uit te voeren.

Tenslotte werden ook verschillen tussen de drie strategiegroepen in gedragsproblemen bij de dementerenden onderzocht. Verzorgers met een niet-adaptieve strategie rapporteerden meer hyperactieve symptomen bij de patiënt dan verzorgers met een ondersteunende strategie. Mogelijk wordt hyperactiviteit bij de patiënt in de hand gewerkt door een negatieve interactie tussen verzorger en dementerende, waarbij ongeduld, irritatie of boosheid van de verzorger resulteert in een toename van onrust bij de dementerende. Dit stemt overeen met de bevindingen van Hamel et al.²², dat een slechte interpersoonlijke relatie tussen verzorger en patiënt resulteert in meer agressie bij de patiënt. Verzorgers met een ondersteunende strategie lijken het meest adaptief om te gaan met de patiënt en zijn/haar problemen en zo het risico op hyperactief gedrag te reduceren. Door de wijze waarop zij zich proberen aan te passen aan het gedrag en de mogelijkheden van de patiënt creëren zij een veiligere omgeving en minimaliseren ze frustraties bij de patiënt²³.

De baselineverschillen in stabiele verzorgerkenmerken suggereert dat deze kenmerken, zoals geslacht, opleiding en persoonlijkheid, belangrijke determinanten zijn van zorgstrategieën. Deze zorgstrategieën zouden vervolgens invloed hebben op het gedrag van de patiënt. Maar

verzorgers worden mogelijk ook beïnvloed door de problemen bij de patiënt. Het is dus niet onaannemelijk dat er een wederzijds verband bestaat waarbij patiënt en verzorger elkaars handelen versterken en beïnvloeden. Aan de hand van longitudinale data kan worden onderzocht of zorgstrategieën tijdens het beloop van de dementie veranderen. Maar uit het huidige onderzoek bleek dat er op baseline geen verschil was in duur van de zorg tussen de drie strategiegroepen, hetgeen suggereert dat strategieën niet in eerste instantie bepaald worden door de fase van de ziekte of de zorg.

De studie heeft een aantal beperkingen. Ten eerste betreft dit het relatief klein aantal verzorgers, met name in de niet-adaptieve groep. Een tweede beperking betreft het feit dat er geen rekening is gehouden met de medicamenteuze behandeling van de gedragsproblemen. Dit resulteert echter waarschijnlijk in een onderschatting van de invloed van zorgstrategieën op gedrag van de patiënt, omdat een succesvolle behandeling de ernst van de gedragsproblemen vermindert. Een derde constatering is, dat de gedragsproblemen werden vastgesteld aan de hand van een interview met de verzorger. Men zou kunnen veronderstellen dat niet-adaptieve verzorgers een meer negatieve beoordeling geven van het gedrag van de patiënt dan de andere verzorgers. Toch is dit niet aannemelijk aangezien niet-adaptieve verzorgers méér hyperactief gedrag rapporteren en geen andere gedragsproblemen. Tenslotte, de verzorgers werden in deze studie toegewezen aan één dominante zorgstrategie. Maar sommige verzorgers werden gekenmerkt door combinaties van verschillende strategieën. Er moet dus rekening gehouden worden met het feit dat de verschillen tussen de drie typen verzorgers minder scherp zijn dan de indeling naar verschillende strategieën wellicht suggereert. Het feit echter dat 2 onafhankelijke beoordelaars bij 77% van de verzorgers dezelfde strategie identificeerden geeft aan dat bij de meeste verzorgers er één strategie het meest prominent aanwezig was.

Concluderend geven de resultaten aan dat er verschillen bestaan tussen verzorgers in de manier waarop ze omgaan met de zorg voor de dementerende. Uit de resultaten komt verder naar voren dat kenmerken van de verzorger, zoals geslacht, opleiding en persoonlijkheid, belangrijke determinanten zijn van zorgstrategieën. Een niet-adaptieve zorgstrategie kan het risico op belasting van de verzorger en onrust bij de patiënt vergroten. Interventies zouden zich derhalve moeten richten op het aanleren van een adequate zorgstrategie, hetgeen het gevoel van competentie bij de verzorger kan vergroten en gedragsproblemen bij de patiënt kan reduceren.

Literatuur

- Donaldson C, Tarrrier N, and Burns A. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998; 13 (4):248-56.
- Vugt ME, Stevens F, Aalten,P, Lousberg R, Jaspers N, Winkens I, Jolles J, Verhey FRJ. Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18:149-154.
- O'Donell B, Drachman D, Barnes H, Peterson K, Swearer J, Lew R. Incontinence and troublesome behaviors predict institutionalization in dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 1992; 5:45-52.
- Hinrichsen GA, Niederehe G. Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *Gerontologist* 1994; 34(1):95-102.
- Corcoran MA. Gender differences in dementia management plans of spousal caregivers: implications for occupational therapy. *Am J Occup Ther* 1992; 46(11):1006-12.
- Marchello V, Boczeko F, Shelkey M. Progressive dementia: strategies to manage new problem behaviors. *Geriatrics* 1995; 50 (3):40-3; 44-5.
- Teri L., Logsdon RG, McCurry, SM. Nonpharmacologic treatment of behavioral disturbance in dementia. *The Medical Clinics of North America* 2002; 86:641-656.
- Teri L. Training families to provide care: effects on people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14(2):110-6; 116-9.
- Parmelee PA, Lawton MP. The design of special environments for the aged. In *Handbook of the psychology of aging*, Birren J.E. and Schaie K.W., (eds). Academic Press 1990.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV*. American Psychiatric Association, Washington, DC, 1994.
- Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44:2308-2314.
- Aalten P, Vugt ME, Lousberg R, Korten E, Jaspers N, Senden B, Jolles J, Verhey FRJ. Behavioral problems in dementia: a factor analysis of the Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Dement Geriatr Cogn Disord* 2003;15:99-105.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-Mental State": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12:189-198.
- Teunisse, S. Activities of daily living scales in dementia: their development and future. In R. Howard, ed., *Developments in dementia and functional disorders in the elderly*. Wrightson Biomedical Publishing Ltd, 1995.
- Vernooij-Dassen MJFJ, Felling AJA, Brummelkamp E, Dautzenberg MGH, Bos,vd GAM, Grol R. Assessment of caregiver's competence in dealing with the burden of caregiving for a dementia patient: a short sense of competence questionnaire (SSCQ) suitable for clinical practice. *American Geriatrics Society* 1999; 47:256-262.
- Montgomery S, Asberg M. A new depression scale designed to be sensitive to change. *Br J Psychiatry* 1979; 134:382-389.
- Strauss A., Corbin J. *Basics of qualitative research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. Sage: Newbury Park, 1990.
- Seidel J. *The Ethnograph v5.0: a user's guide*. Qualis Research Associates, 1998.
- Fitting M, Rabins P, Lucas MJ, Eastham J. Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives. *Gerontologist* 1986; 26: 248-252.
- Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17(2):154-63.
- Powers DV, Gallagher-Thompson D, Kraemer HC. Coping and depression in Alzheimer's caregivers: longitudinal evidence of stability. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2002; 57(3):P205-11.
- Hamel M, Gold DP, Andres D, Reis M, Dastoor D, Grauer H, Bergman H. Predictors and consequences of aggressive behavior by community-based dementia patients. *Gerontologist* 1990; 30(2):206-11.
- Harvath TA. Interpretation and management of dementia-related behavior problems. *Clin Nurs Res* 1994; 3(1):7-25; 25-6.