

Familiegesprekken voor mantelzorgers van mensen met dementie

Samenvatting

Joling KJ, Van Marwijk HW, Smit F, Van der Horst HE, Scheltens P, Van de Ven PM, Appels BA, Van Hout HP, Familiegesprekken voor mantelzorgers van mensen met dementie. *Huisarts Wet* 2013;56(4):160-4.

DOEL Vaststellen of familiegesprekken een effectief middel zijn om depressie en angst bij mantelzorgers van thuiswonende dementiepatiënten te voorkomen en verpleeghuisopname van patiënten uit te stellen, afgemeten aan de in Nederland gebruikelijke zorg.

Methode Wij wezen mantelzorgers en dementiepatiënten als koppel gerandomiseerd toe aan de interventie- ($n = 96$) of de controlegroep ($n = 96$). Mantelzorgers in de interventiegroep kregen gedurende een jaar twee individuele begeleidende gesprekken en vier familiegesprekken aangeboden. De controlegroep ontving de gebruikelijke zorg. De belangrijkste uitkomstmaten waren de éénjaarsincidentie van depressie- en angststoornissen en de ernst van depressie- en angstklachten bij mantelzorgers, en de tijd tot verpleeghuisopname van patiënten binnen de follow-upperiode van achttien maanden.

RESULTATEN Van de 192 mantelzorgers in ons onderzoek ontwikkelden er 72 (38%) een depressie- of angststoornis. Het risico op een stoornis was in de interventiegroep even hoog als in de controlegroep. Ook de ernst van depressieve of angstklachten verschilde niet. Tijdens de follow-upperiode werden 41 (21%) van de 192 patiënten permanent opgenomen in een verpleeghuis. Er was geen verschil in de tijd tot opname tussen beide groepen.

CONCLUSIE Wij hebben geen preventief effect kunnen aantonen van familiegesprekken op de mentale gezondheid van de mantelzorger. Onze interventie was niet effectiever dan de gebruikelijke zorg om verpleeghuisopname van de patiënt uit te stellen.

INLEIDING

Het aantal mensen met dementie zal de komende jaren exponentieel toenemen.¹ Op dit moment wonen de meeste dementiepatiënten thuis, waar zij worden verzorgd door een familielid. Deze zorg kan zeer belastend zijn en veel mantelzorgers krijgen dan ook psychische en andere gezond-

heidsproblemen. Omdat het welzijn van de mantelzorger vaak de bepalende factor is bij de beslissing om een dementerende patiënt op te nemen in het verpleeghuis,² is men de laatste jaren begonnen interventies te ontwikkelen om de mantelzorger te ondersteunen. De effectiviteit daarvan is wisselend en over het algemeen middelmatig. De effectiefste interventies bevatten voorlichting en advies, zijn flexibel ('op maat'), intensief en gericht op zowel de patiënt als de mantelzorger. Eén van de interventies die er gunstig uitsprong, was de New York University Caregiver Intervention (NYUCI), ontwikkeld door Mittelman en medewerkers, die bestaat uit individuele gesprekken met de mantelzorger, een lotgenotengroep, familiegesprekken en ad hoc counseling. Mantelzorgers ervoeren na dit ondersteuningsprogramma significant minder depressieve klachten en meer sociale steun dan een controlegroep.³⁻⁵ Bovendien bleek het programma verpleeghuisopname van de patiënt met 1,5 jaar uit te stellen, zonder dat dit ten koste ging van de kwaliteit van leven van de mantelzorger.⁶⁻⁸

Familiegesprekken zijn een belangrijk element in de NYUCI, zij kunnen een krachtig middel zijn om het sociale netwerk rond zwaar belaste mantelzorgers te versterken. Familiegesprekken worden in Nederland echter slechts incidenteel georganiseerd, meestal om de diagnose dementie te bespreken of in een crisissituatie, en zelden preventief ingezet om uitval van de mantelzorger te voorkomen. Mittelmans resultaten inspireerden ons om ook in Nederland de meerwaarde van familiegesprekken te onderzoeken. In het *family meetings*-onderzoek (FAME), een gerandomiseerd onderzoek bij mantelzorgers van thuiswonende dementiepatiënten, vergeleken wij de effectiviteit van een gestructureerd aanbod van familiegesprekken met die van de gebruikelijke zorg. Wij formuleerden

Wat is bekend?

- Een groot deel van de mantelzorgers van mensen met dementie is overbelast of loopt risico op overbelasting.
- In Amerika is een interventie met meerdere componenten, waaronder familiegesprekken, voor mantelzorgers een effectieve aanpak gebleken, die tevens leidde tot een fors uitstel van verpleeghuisopnames van patiënten.

Wat is nieuw?

- Bijna 40% van de mantelzorgers ontwikkelde in het jaar na inclusie een depressieve stoornis of angststoornis.
- Mantelzorgers ervaren familiegesprekken als behulpzaam en vinden dat die binnen hun sociale netwerk meer begrip kweken voor hun situatie.
- In Nederland zijn familiegesprekken echter niet effectiever dan de gebruikelijke zorg in het voorkómen van depressie en angst bij mantelzorgers of in het uitstellen van verpleeghuisopname van dementiepatiënten.

VUmc EMGO+ Instituut, afdeling Huisartsgeneeskunde en ouderengeneeskunde, Van der Boechorststraat 7, 1081 BT Amsterdam: dr. K.J. Joling, postdoc onderzoeker, epidemioloog. VUmc EMGO+ Instituut, afdeling Huisartsgeneeskunde en ouderengeneeskunde: dr. H.W.J. van Marwijk, huisarts, universitair hoofddocent; prof.dr. Henriëtte E. van der Horst, huisarts; dr. H.P.J. van Hout, universitair docent. VUmc Alzheimercentrum, afdeling Neurologie, Amsterdam: prof.dr. Ph. Scheltens, neuroloog. VUmc EMGO+ Instituut, afdeling Epidemiologie en biostatistiek, Amsterdam: dr. P.M. van de Ven, universitair docent, statisticus; VUmc EMGO+ Instituut, afdeling Epidemiologie en biostatistiek, Amsterdam, Trimbos Instituut, Utrecht: prof.dr. Filip Smit, hoogleraar Publieke geestelijke gezondheid, Slotervaartziekenhuis, afdeling Medische psychologie en ziekenhuispsychiatrie, Amsterdam: B.A. Appels, neuropsycholoog • Correspondentie: k.joling@vumc.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: dit onderzoek werd gefinancierd door ZonMw en het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

Dit artikel is een aangepaste versie van twee artikelen: Joling KJ, Van Marwijk HW, Smit F, Van der Horst HE, Scheltens P, Van de Ven PM, Mittelman MS, Van Hout HP. Does a family meetings intervention prevent depression and anxiety in family caregivers of dementia patients? A randomized trial. *PLoS One*. 2012;7(1):e30936; en Joling KJ, Van Marwijk HW, Van der Horst HE, Scheltens P, Van de Ven PM, Appels BA, Van Hout HP. Effectiveness of family meetings for family caregivers on delaying time to nursing home placement of dementia patients: A randomized trial. *PLoS One*. 2012;7(8):e42145. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever.

drie onderzoeksvragen: Kunnen familiegesprekken voorkomen dat mantelzorgers van dementiepatiënten depressie of angst ontwikkelen (preventie)? Vermindert de interventie de ernst van depressie- en angstklachten en zorgbelasting bij de mantelzorger? Stelt de interventie verpleeghuisopname van de patiënt uit?

METHODE

Selectie van deelnemers

Wij benaderden 602 mantelzorgers en hun naasten met dementie via geheugenpoliklinieken (n = 91), organisaties die casemanagement leveren (n = 79) en huisartsenpraktijken, thuiszorgorganisaties en ontmoetingscentra (n = 22). Mantelzorgers kwamen in aanmerking voor deelname als ze de zorg hadden voor een thuiswonend familielid met een klinische diagnose dementie. Als er meer dan één mantelzorger was, vroegen wij de primaire mantelzorger om deel te nemen, dat wil zeggen de persoon die de zorg voor de dementerende coördineert, en meestal ook het grootste gedeelte van de zorg op zich neemt. Omdat de interventie een preventief doel had, namelijk depressie en angst bij de mantelzorger te voorkomen, excludeerden wij mantelzorgers die bij aanvang van het onderzoek beantwoordden aan de DSM-IV-criteria voor een depressieve stoornis of angststoornis, op basis van het Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI).⁹ Ook sloten wij mantelzorgers uit als voor hun naaste al een permanente opname gepland stond.

Interventie en controle

De mantelzorgers in de interventiegroep nodigden wij uit deel te nemen aan een programma dat bestond uit een individueel voorbereidingsgesprek met de gespreksleider (meestal een casemanager, praktijkondersteuner ouderen of sociaal psychiatrisch verpleegkundige), vier familiegesprekken met eigen familieleden en/of goede vrienden (elke twee tot drie maanden) en een individueel evaluatiegesprek. Een uitgebreide beschrijving van het interventieprogramma is te lezen in eerdere publicaties.¹⁰⁻¹³

De belangrijkste doelen van familiegesprekken zijn psycho-educatie, om mantelzorger en familie inzicht te geven in de gevolgen van de ziekte en de omgang daarmee, het kweken van begrip bij de familie voor de zorglast van de centrale mantelzorger, en familieleden en vrienden stimuleren om emotionele en praktische steun te geven aan de centrale mantelzorger. Tijdens het familiegesprek staat de behoefte van de centrale mantelzorger centraal, er zijn daarom geen vaste onderwerpen die aan de orde moeten komen.

De gespreksleiders volgden vooraf een training waarin zij onder andere leerden werken met een gesprekshandleiding die gebaseerd was op het protocol van de NYUCI. Van elk familiegesprek maakten zij een geluidsopname, die de uitvoerend onderzoeker (KJ) steekproefsgewijs af luisterde voor supervisie of om op verzoek feedback te geven. Om het werken volgens protocol te stimuleren vulden de gespreksleiders na elk gesprek een registratieformulier in en nam de uitvoerend

onderzoeker na het gesprek contact op om eventuele moeilijkheden te monitoren en te bespreken.

De mantelzorgers en patiënten in de controlegroep ontvingen 'gebruikelijke zorg', dat wil zeggen dat zij naar behoeven gebruik konden maken van de beschikbare zorg- en ondersteuningsvormen. Deze omvatten een breed scala aan zorg- en welzijnsdiensten, dat per deelnemer verschilt. In dit zorgaanbod worden familiegesprekken slechts incidenteel aangeboden, en niet op een gestructureerde manier met meerdere vervolgsessies.

Metingen

Bij alle mantelzorgers die bereid waren om deel te nemen en aan de criteria voldeden, namen wij thuis een uitgebreide vragenlijst af om de situatie van patiënt en mantelzorger in kaart te brengen en de belangrijkste uitkomstmaten vast te leggen. Primaire uitkomstmaten waren de incidentie van depressie en angststoornissen (het aantal mantelzorgers dat voor het eerst een stoornis ontwikkelde binnen een jaar na inclusie) en de ernst van depressieve en angstklachten bij de mantelzorger. De incidentie van stoornissen maten wij elke drie maanden met de MINI, de ernst van de klachten maten wij halfjaarlijks met de Centre for Epidemiologic Studies Depression schaal (CESD)¹⁴ en de angstschaal van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-A).¹⁵ Een secundaire uitkomst-

Tabel 1 Kenmerken van de deelnemende mantelzorgers en dementiepatiënten (gegevens zijn aantallen, tenzij anders aangegeven)

	Interventiegroep (n = 96)		Controlegroep (n = 96)	
Mantelzorger				
■ gemiddelde leeftijd (SD)	67,8	(9,8)*	71,2	(10,7)
■ man (%)	29	(30,2)	28	(29,2)
■ vrouw (%)	67	(69,8)	68	(70,8)
■ partner van patiënt (%)	92	(95,8)	89	(92,7)
■ lager onderwijs (%)	28	(29,2)	34	(35,4)
■ middelbaar onderwijs (%)	37	(38,5)	30	(31,3)
■ hoger onderwijs (%)	29	(30,2)	32	(33,3)
■ kan patiënt alleen laten gedurende de dag				
- nee (%)	13	(13,5)	8	(8,3)
- ja, onbeperkt (%)	23	(24,0)	23	(24,0)
- ja, maar niet onbeperkt (%)	59	(61,5)	65	(67,7)
Patiënt				
■ gemiddelde leeftijd (SD)	72,8	(9,1)*	76,7	(8,3)
■ man (%)	66	(68,8)	64	(67,7)
■ vrouw (%)	30	(31,3)	32	(33,3)
■ gemiddeld aantal taken ADL-onafhankelijk (uit 6) (SD)	5,1	(1,4)	5,3	(1,1)
■ gemiddeld aantal taken IADL-onafhankelijk (uit 7) (SD)	2,7	(1,8)	2,6	(1,5)
■ gemiddelde MMSE-score (0-30), (SD)	21,4	(4,9)	21,7	(5,6)
■ type dementie				
■ ziekte van Alzheimer (%)	54	(56,3)	56	(58,3)
■ anders/onbekend (%)	42	(44,8)	40	(41,7)

* Significant verschil met controlegroep ($p < 0,05$).

SD = Standaarddeviatie. (I)ADL = (Instrumentele) activiteiten van het dagelijks leven. MMSE = Mini Mental State Examination.

maat was de tijd tot verpleeghuisopname van de patiënt, die wij nagingen door in geval van een permanente opname de opnamedatum na te vragen bij de mantelzorg of de hulpverlener. Andere secundaire uitkomstmaten waren de kwaliteit van leven van mantelzorg en patiënt, en de zorgbelasting bij de mantelzorg.

Randomisatie

Na afname van het baseline-interview wezen wij mantelzorgers en patiënten als koppel gerandomiseerd toe aan de interventie- of de controlearm. Dit gebeurde per centrum in blokken van vier, zodat er per centrum gelijke aantallen in iedere arm terecht kwamen. Een onafhankelijk persoon maakte gebruik van randomisatietabellen om de loting te rapporteren aan de onderzoeker.

Statistische analyse

Om na te gaan in hoeverre de interventie- en controlegroep bij aanvang van het onderzoek van elkaar verschilden, voerden wij t-toetsen en chikwadraattoetsen uit op sociaal-demografische kenmerken, uitkomstmaten en andere relevante variabelen. Met logistische regressie testten we vervolgens of de karakteristieken van uitvallers verschilden van die van deelnemers die de eindmeting afronden.

Om te schatten hoe effectief de interventie was in het verlagen van het risico op een depressieve of angststoornis in vergelijking met gebruikelijke zorg, voerden we een poisson-regressieanalyse uit. Hieruit komt een *incidence-rate ratio* (IRR) die het verschil in incidentie weergeeft tussen de interventie en de controlegroep. Voor de continue uitkomstmaten (ernst van de psychische klachten, zorgbelasting) schatten we het interventie-effect met behulp van *linear mixed models*. Met survivalanalyse evalueerden we of de interventie de tijd tot verpleeghuisopname verlengde.

Alle analyses zijn uitgevoerd volgens het intention-to-

treatprincipe: alle aan de interventiegroep toegewezen mantelzorgers werden vergeleken met de controlegroep, ongeacht of zij de interventie ook daadwerkelijk (volledig) volgden. Door aan ontbrekende waarden een realistische waarde toe te kennen met een meervoudige imputatietechniek konden wij in de analyse ook de gegevens meenemen van mantelzorgers van wie niet alle metingen compleet waren.

Daarnaast voerden we een per-protocolanalyse uit, waarin we de gegevens van de mantelzorgers die de interventie (vrijwel) geheel volgens protocol volgden vergeleken met de gegevens van de controlegroep. Voor verdere details over de analyse verwijzen we naar de oorspronkelijke artikelen.^{12,13} De effectanalyses zijn gecorrigeerd voor relevante baselineverschillen tussen de interventie- en de controlegroep, en voor de clustering van deelnemers binnen de centra.

RESULTATEN

Onderzoekspopulatie

Van de 602 mantelzorgers die aan de inclusierriteria voldeden [figuur], waren er 192 bereid om mee te doen en wilden er 410 niet deelnemen. De belangrijkste reden (n = 202) was dat zij geen behoefte hadden aan deze interventie, bijvoorbeeld omdat zij al andere ondersteuning kregen, het nog goed zelf konden redden of geen meerwaarde verwachtten van de familiegesprekken. Andere redenen om niet mee te doen, waren: te belastend, praktische bezwaren, weerstand van familie of patiënt, en familie niet willen belasten.

[Tabel 1] laat de belangrijkste baselinekarakteristieken van de deelnemers zien. Wat opvalt is dat patiënten en mantelzorgers relatief jong waren en dat het merendeel van de mantelzorgers partner was van de dementerende. De mantelzorgers en patiënten in de interventiegroep waren significant jonger en hadden op baseline meer angstklachten (hogere HADS-A-score) dan de controlegroep. In de analyses is rekening gehouden met de relevante verschillen tussen beide groepen. Aan de

Tabel 2 Resultaten van de analyses naar het effect van familiegesprekken op de primaire uitkomstmaten

Uitkomstmaat	Interventie (n = 96)	Controle (n = 96)	Effectmaat	
Dichotome uitkomstmaten	n	n	IRR	(95%-BI)
■ incidente depressie- en/of angststoornis	38	34	0,98	(0,69 tot 1,38)
■ incidente depressie	28	19	1,21	(0,80 tot 1,84)
■ incidente angststoornis	28	27	0,89	(0,51 tot 1,56)
Continue uitkomstmaten	gemiddelde	gemiddelde	R^oT	
■ depressieve klachten (CES-D)			-1,40	(-3,91 tot 1,10)
– baseline	11,38	11,87		
– 6 maanden	12,42	13,00		
– 12 maanden	12,89	14,78		
■ angstklachten (HADS-A)			-0,55	(-1,59 tot 0,49)
– baseline	5,61	5,32		
– 6 maanden	5,65	5,72		
– 12 maanden	5,52	5,78		

CES-D = Centre for Epidemiologic Studies Depression schaal (0-60, een score ≥ 16 duidt op klinisch relevante depressiesymptomen). HADS-A = Hospital Anxiety and Depression Scale-angstsubschaal (0-21, een score ≥ 7 duidt op klinisch relevante angstsymptomen). IRR = Incidence-rate ratio (> 1 betekent dat over 12 maanden meer mantelzorgers in de interventiegroep een stoornis ontwikkelden dan in de controlegroep). R^oT = Randomisatie-bij-tijdinteractie (geschatte verschijscore tussen interventie- en controlegroep over 12 maanden, gecorrigeerd voor HADS-A-baselineverschillen en geschat met multilevelanalyse). 95%-BI = 95%-betrouwbaarheidsinterval.

eindmeting, op twaalf maanden na inclusie, heeft 87% van de mantelzorgers meegedaan. Mantelzorgers die uitvielen waardeerden hun fysieke gezondheid bij aanvang van het onderzoek slechter dan mantelzorgers die niet uitvielen.

Depressie en angst

Zoals [tabel 2] laat zien, ontwikkelden in de interventiegroep 38 mantelzorgers (40%) voor het eerst een depressieve of angststoornis gedurende het onderzoeksjaar, versus 34 mantelzorgers (35%) in de controlegroep. Gecorrigeerd voor baselineverschillen komt dit overeen met een IRR van 0,98. Dit betekent dat het risico op het ontwikkelen van een stoornis in de interventiegroep 2% lager zou zijn, maar dat de interventie het risico niet significant verminderde in vergelijking met de gebruikelijke zorg. Toen we de analyses herhaalden voor de afzonderlijke incidenties van depressieve stoornis of angststoornis, vonden we evenmin een significant verschil. Ook bleek de interventie de ernst van depressie- en angstklachten niet te verminderen. Ook op de secundaire uitkomstmaten, de zorgbelasting en kwaliteit van leven bij de mantelzorgers, vonden we geen significante verschillen tussen de interventie- en controlegroep.

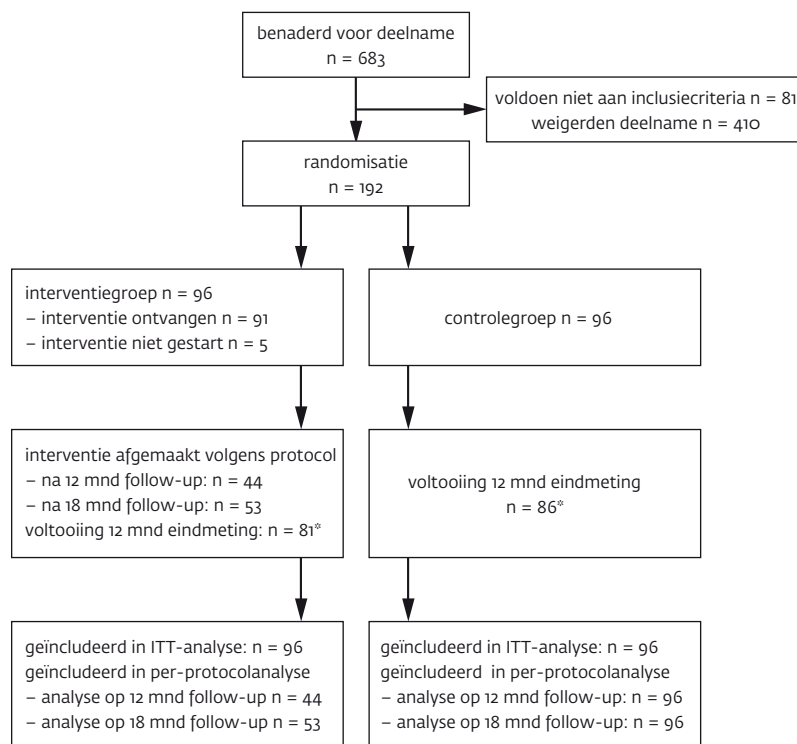
Verpleeghuisopname

Om te evalueren of familiegesprekken een verpleeghuisopname kunnen uitstellen of voorkomen, volgden we mantelzorgers en patiënten achttien maanden. Gedurende deze periode werden 23 patiënten uit de interventiegroep en 18 uit de controlegroep definitief opgenomen (totaal 21,4%). Analyse toonde geen significant effect van de interventie op het aantal dagen tot opname aan (chikwadraat log rank 0,58; $p = 0,45$). De hazard ratio (HR), gecorrigeerd voor baselineverschillen tussen de interventie- en controlegroep, was 1,46 (95%-BI 0,78-2,74). Dit wil zeggen dat de kans op opgenomen te worden voor de patiënten in de interventiegroep naar schatting bijna anderhalf maal zo groot is als voor de controlepatiënten, maar dit verschil was niet statistisch significant.

Acceptatie van de interventie en per-protocolanalyse

Van de mantelzorgers die de interventie kregen toegewezen, startte het merendeel met het programma maar daarvan volgde slechts ongeveer de helft het protocol (deelname aan het voorgesprek en aan minimaal drie familiegesprekken [figuur]). Redenen om af te haken waren bijvoorbeeld weerstand van familieleden, geen behoefte (meer), te belastend om mee te doen, opname of overlijden van de patiënt, en praktische overwegingen. Mantelzorgers die deelnamen aan de familiegesprekken waren over het algemeen tevreden: 83% vond de gesprekken nuttig. Acht mantelzorgers ervoeren geen meerwaarde. De per-protocolanalyses, waarbij alleen die mantelzorgers uit de interventiegroep werden meegenomen die de interventie volgens protocol gevolgd hadden, toonden net als de ITT-analyse geen significante verschillen aan met de controlegroep.

Figuur Overleving bij melanoom



ITT: intention-to-treat.

* Gegevens over verpleeghuisopname van de patiënt voor de 18-maand analyse (uitkomstmaat tijd tot verpleeghuisopname) waren compleet voor alle patiënten.

Aanvullende analyses

We hebben verschillende sensitiviteitsanalyses uitgevoerd, onder meer om vast te stellen of bepaalde subgroepen (meer) baat hadden van de interventie (effectmodificatie). Voor deze resultaten verwijzen wij naar de oorspronkelijke publicaties. Uit deze analyses kwamen geen aanwijzingen naar voren dat de interventie effect oplevert voor bepaalde subgroepen. Alleen voor de tijd tot verpleeghuisopname bleek uit een subgroepanalyse voor 'jongere' patiënten (< 75,6 jaar) dat patiënten uit de interventiegroep een hoger risico hadden op verpleeghuisopname dan patiënten uit de controlegroep.

BESCHOUWING

In dit onderzoek onderzochten we of het gestructureerd aanbieden van familiegesprekken effectief is om depressie en angst bij mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie te voorkomen en verpleeghuisopname van de patiënt uit te stellen. De interventie kon de ontwikkeling van depressie- en angststoornissen bij mantelzorgers niet voorkomen. In beide onderzoeksarmen was de incidentie van depressie en angst even hoog: gemiddeld 38% ontwikkelde zo'n stoornis binnen een jaar. Ook verminderde de interventie de ernst van depressieve en angstklachten niet, en zorgde zij niet voor extra uitstel van verpleeghuisopname ten opzichte van de gebruikelijke zorg.

Eerder onderzoek van Mittelman en collega's toonde echter wel positieve effecten aan van een multicomponentinterventie voor mantelzorgers, waarvan familiegesprekken een belangrijk onderdeel zijn. Er zijn diverse redenen te bedenken voor het gebrek aan effect in ons onderzoek. We bespreken de belangrijkste hypothesen.

Te weinig contrast met gebruikelijke zorg

In Nederland is de gebruikelijke zorg voor mantelzorgers en dementiepatiënten al behoorlijk uitgebreid. De meeste centra waar wij deelnemers wierven, bieden intensieve standaardzorg, zoals casemanagement bij dementiepatiënten. Het kan zijn dat familiegesprekken niet voldoende meerwaarde kunnen bieden bovenop de reeds geboden ondersteuning.

Te lage intensiteit

Omdat onze interventie niet alle componenten van Mittelmans NYUCI bevatte, bestaat de kans dat zij te weinig impact had. Bovendien vond in het Amerikaanse onderzoek de volledige interventie plaats in de eerste vier maanden na inclusie, terwijl wij de familiegesprekken spreidden over een jaar.

Matige compliantie

Niet alle mantelzorgers volgden de interventie optimaal. Ongeveer de helft nam deel aan ten minste drie familiegesprekken. Ook voor deze mantelzorgers konden we echter geen significante meerwaarde aantonen in vergelijking met de controlegroep.

Verkeerde doelgroep, verkeerde timing

Om de preventieve effecten van de interventie te kunnen beoordelen, excludeerden wij mantelzorgers met een prevalentie depressie- of angststoornis. Wellicht zou de interventie wel effect kunnen hebben bij mantelzorgers die al depressief of angstig zijn.

Generaliseerbaarheid

In ons onderzoek hanteerden we slechts een aantal exclusiecriteria. Van de mantelzorgers die we benaderden, weigerde een aanzienlijk aantal, met name omdat zij geen behoefte hadden aan deze interventie. Het bereik van de interventie is dus beperkt, maar de resultaten weerspiegelen wel het effect in de dagelijkse zorgpraktijk wanneer men hem aanbiedt aan geïnteresseerde mantelzorgers. De mantelzorgers die aan ons onderzoek deelnamen, verschilden qua geslacht, relatie tot de patiënt en rekruteringssetting niet significant van degenen die deelname weigerden.¹³ Daarom lijkt onze steekproef

representatief voor de populatie die behandeld wordt of voor diagnostiek naar deze settings komt.

Conclusie

Dit is het eerste onderzoek naar de effecten van gestructureerde familiegesprekken op depressie en angst bij mantelzorgers van dementiepatiënten. Weliswaar bleek onze interventie niet effectiever dan de gebruikelijke zorg, maar de mantelzorgers ervoeren de gesprekken als behulpzaam en vonden dat hun sociale netwerk meer begrip had gekregen voor hun situatie. De vraag of het uitblijven van effect veroorzaakt is door afslanking van de interventie dan wel door het verschil in het gebruikelijke zorgaanbod tussen Amerika en Nederland blijft met dit onderzoek helaas onbeantwoord. ■

LITERATUUR

- 1 World Health Organization and Alzheimer's Disease International. Dementia: A public health priority. Geneva: WHO, 2012.
- 2 Luppia M, Luck T, Braehler E, König HH, Riedel-Heller SG. Prediction of institutionalisation in dementia. A systematic review. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2008;26:65-78.
- 3 Drentea P, Clay OJ, Roth DL, Mittelman MS. Predictors of improvement in social support: Five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease. *Soc Sci Med* 2006;63:957-67.
- 4 Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Ambinder A, Mackell JA, et al. A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist* 1995;35:792-802.
- 5 Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 2004;161:850-6.
- 6 Mittelman MS, Ferris SH, Steinberg G, Shulman E, Mackell JA, Ambinder A, et al. An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: Treatment of spouse-caregivers. *Gerontologist* 1993;33:730-40.
- 7 Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease: A randomized controlled trial. *JAMA* 1996;276:1725-31.
- 8 Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 2006;67:1592-9.
- 9 Sheehan DV, Lecrubier Y, Sheehan KH, Amorim P, Janavs J, Weiller E, et al. The Mini-International Neuropsychiatric Interview (MINI): The development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *J Clin Psychiatry* 1998;59 Suppl 20:22-33.
- 10 Joling KJ, Van Hout HP, Scheltens P, Vernooij-Dassen M, Van den Berg B, Bosmans J, et al. (Cost)-effectiveness of family meetings on indicated prevention of anxiety and depressive symptoms and disorders of primary family caregivers of patients with dementia: Design of a randomized controlled trial. *BMC Geriatr* 2008;8:2.
- 11 Joling KJ, Van Hout HP. Ondersteuning voor mantelzorgers van dementierenden: Het belang van familiegesprekken. *Bijblijven* 2009;25:63-7.
- 12 Joling KJ, Van Marwijk HW, Van der Horst HE, Scheltens P, Van de Ven PM, Appels BA, et al. Effectiveness of family meetings for family caregivers on delaying time to nursing home placement of dementia patients: A randomized trial. *PLoS One* 2012;7:e42145.
- 13 Joling KJ, Van Marwijk HW, Smit F, Van der Horst HE, Scheltens P, Van de Ven PM, et al. Does a family meetings intervention prevent depression and anxiety in family caregivers of dementia patients? A randomized trial. *PLoS One* 2012;7:e30936.
- 14 Radloff L. The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Appl Psych Meas* 1977;1:385-401.
- 15 Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-70.