

Samenvatting

Dementie is een hersenaandoening die, met name bij ouderen, vaak voorkomt. Door de vergrijzing zal het aantal dementiepatiënten de komende jaren fors stijgen. De meeste mensen met dementie wonen thuis en worden verzorgd door hun familie. De gevolgen van dementie zijn ingrijpend voor de patiënt, maar ook voor diens naasten. Mensen die zorgen voor een familielid met dementie ('mantelzorgers') ervaren vaak een zware belasting. Psychische problemen, zoals depressie en angst komen regelmatig voor binnen deze groep. Dit proefschrift gaat over depressie en angst bij de mantelzorgers van mensen met dementie. Daarnaast deden we in de huisartspraktijk onderzoek naar depressie bij patiënten die niet per definitie mantelzorger zijn (Hoofdstuk 3 en 4).

Hoofdstuk 1 geeft een algemene inleiding op het onderwerp. De overige hoofdstukken beschrijven de resultaten van de onderzoeken die we uitvoerden. Een overzicht van de belangrijkste bevindingen:

Hoofdstuk 2: Vier keer zoveel depressie bij partners van patiënten met dementie

Er is weinig bekend over het aantal mantelzorgers van mensen met dementie dat voor het eerst een depressie of een angststoornis krijgt ('de incidentie'). Om dit aantal te kunnen schatten, gebruikten we de gegevens uit de huisartsendossiers van 218 personen met een dementerende partner en 353 personen van vergelijkbare leeftijd en geslacht die een partner zonder dementie hadden. Hieruit bleek dat partners van mensen met dementie ruim viermaal zoveel kans hadden op depressie vergeleken met mensen met een partner zonder dementie. De kans op een angststoornis bleek niet te verschillen.

Hoofdstuk 3: Huisarts herkent merendeel van depressieve patiënten

Eerder onderzoek meldde dat slechts ongeveer de helft van de huisartspatiënten met een depressie door de huisarts wordt herkend. Vaak werd echter maar een deel van het huisartsendossier bekeken om een schatting van de herkenning te maken. Voor een nauwkeuriger schatting bekeken wij van 816 huisartsdossiers de onderdelen die een aanwijzing voor depressie kunnen zijn: de ziektecodes die speciaal bedoeld zijn om depressie te registreren, gegevens over medicatie voor depressie, verwijzingen voor de behandeling van psychische problemen en de ruimte die de huisarts kan gebruiken om vrije tekst in te voeren. Bij 69% van de patiënten die een depressie had, was de huisarts zich hiervan bewust. Van de patiënten met een ernstige depressie herkende de huisarts zelfs 80%. Huisartsen maakten alleen matig gebruik van de specifieke codes die bedoeld zijn om dit vast te leggen.

Hoofdstuk 4: Zelfhulp bij de oudste ouderen niet effectief

In hoofdstuk 4 onderzochten we of een zelfhulp-cursusboek effectief is om depressieve klachten bij thuiswonende ouderen (75 -plussers) te verminderen. Er namen 170 ouderen aan het onderzoek deel die allen bij aanvang depressieve klachten hadden. De helft van hen kreeg een zelfhulp-cursusboek aangeboden met informatie over het omgaan met emotionele problemen en had geregeld contact met een verpleegkundige die hun coachte ('de behandelgroep'). De andere helft van de ouderen kreeg geen zelfhulp-cursusboek aangeboden, maar kon wel gebruik maken van de reguliere zorg ('de controlegroep'). Na drie maanden bleken de depressieve klachten in zowel de behandel- als de controlegroep afgenomen te zijn, maar er was geen duidelijk verschil tussen beide groepen. De ondersteuning met het zelfhulpboek had dus geen meerwaarde ten opzichte van de reguliere zorg. De meeste verbetering trad op bij de mensen die het zelfhulpboek ook daadwerkelijk actief gebruikten. Onze bevindingen geven mogelijk aan dat dit zelfhulpboek alleen effectief kan zijn voor mensen die hun depressie erkennen en gemotiveerd zijn om hiermee aan de slag te gaan.

Hoofdstuk 5: Ontwerp van een ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers van mensen met dementie

Het kunnen delen van de zorg met familie en vrienden is belangrijk om het als mantelzorgers vol te houden. Mogelijk kan familiesteun voorkómen dat de mantelzorgers psychische gezondheidsproblemen krijgt en de persoon met dementie wordt opgenomen in een verpleeghuis. Om dit te onderzoeken, ontwierpen we een ondersteuningsprogramma. Hoofdstuk 5 beschrijft de opzet en methodiek van dit onderzoek. De ondersteuning bestond uit vier familiegesprekken met de mantelzorgers en diens eigen familie- en vriendenkring en een individueel voor- en nagesprek met de mantelzorgers. Een gespreksleider met expertise op het gebied van dementie (bijvoorbeeld een verpleegkundige of psycholoog) begeleidde de gesprekken die elke 2 à 3 maanden plaatsvonden. Om het effect van de familiegesprekken te onderzoeken kreeg de helft van de mantelzorgers die meededen aan het onderzoek het ondersteuningsprogramma aangeboden (de 'behandelgroep'). De andere helft kreeg dit niet, maar kon wel gebruik maken van de reguliere zorg (de 'controlegroep').

Hoofdstuk 6 en 7: Geen effect van familiegesprekken bij mantelzorgers van mensen met dementie

Hoofdstuk 6 en 7 laten de resultaten zien van het ondersteuningsprogramma dat we in Hoofdstuk 5 beschreven. Er deden 192 mantelzorgers aan het onderzoek mee. Bij aanvang van het onderzoek waren deze mantelzorgers nog niet angstig of depressief. Ze mochten wel al milde klachten hebben.

Na een jaar bleek bijna 40% van de mantelzorgers depressief of angstig geworden. Het ondersteuningsprogramma was niet effectief om depressie of angst bij de mantelzorgers te voorkomen of om de ernst van klachten te verminderen. Ook hadden mantelzorgers in de behandelgroep niet minder 'zorgstress' en werd een eventuele opname van de persoon met dementie in een verpleeghuis niet uitgesteld vergeleken met de controlegroep. Ongeveer de helft van de mantelzorgers uit de behandelgroep hebben daadwerkelijk intensief deelgenomen aan de familiegesprekken, maar ook voor hen was er geen duidelijk verschil ten opzichte van de controlegroep. Er zijn meerdere redenen te bedenken waarom de familiegesprekken niet effectief bleken: het verschil met de reguliere zorg was te beperkt, het aantal familiegesprekken of de intensiteit ervan was te laag, het moment waarop de ondersteuning werd ingezet was niet juist of de mantelzorgers hebben onvoldoende deelgenomen aan het programma. Op basis van dit onderzoek kunnen we niet aanbevelen om familiegesprekken standaard aan alle mantelzorgers in de reguliere zorg aan te bieden.

Hoofdstuk 8: Hoger risico op depressie bij mantelzorgers met slechtere psychische en algemene gezondheid

Niet iedereen die een familielid met dementie verzorgt wordt depressief. Om na te gaan welke mantelzorgers een hoger risico hebben om een depressie te krijgen onderzochten we de gegevens van 725 mantelzorgers uit de Verenigde Staten die zorgden voor iemand met dementie. We vonden drie belangrijke factoren die het krijgen van een depressie goed voorspellen: 1) het hebben van beginnende/milde depressieve klachten, 2) een slechte algemene gezondheid volgens de mantelzorger zelf, 3) de afkomst/ etniciteit van de mantelzorger. Met name de eerste twee factoren bleken belangrijk in de aanpak om het krijgen van een depressie te voorkomen. Het aantal nieuwe depressieve gevallen kan met 72% afnemen wanneer behandeling zich gezamenlijk op de drie factoren richt en volledig effectief zou zijn.

Hoofdstuk 9: Discussie en conclusies

In Hoofdstuk 9 reflecteerden we op de resultaten uit Hoofdstuk 2 t/m 8. Dit proefschrift laat zien dat mensen die zorgen voor een partner met dementie een hogere kans hebben om een depressie te krijgen, maar dat zij niet meer kans hebben op angst. Met name mantelzorgers die al milde depressieve klachten hebben en hun eigen gezondheid slecht vinden, blijken een hoger risico te lopen op depressie. Gelukkigigwijs is de huisarts wel in staat om depressie te herkennen bij de meeste depressieve patiënten. De twee ondersteuningsprogramma's die we ontwikkelden (het zelfhulpboek en de familiegesprekken) waren beide niet effectief als aanvulling op de reguliere zorg in Nederland.

SAMENVATTING

Daarom is het op dit moment niet aan te bevelen om deze ondersteuningsvormen te implementeren. Dit proefschrift toont opnieuw aan dat preventie van psychische stoornissen complex is. Zowel het bereiken van de doelgroepen als het vinden van succesvolle ondersteuningsstrategieën laat ruimte voor verbetering.