

Zorg voor de mantelzor

Richtlijnen en aanbevelingen voor begeleiding

Inleiding

Het grootste deel van de CVA patiënten keert vanuit het ziekenhuis, revalidatiecentrum of verpleeghuis weer terug naar huis. Hoewel thuis een beroep op professionele hulp wordt gedaan, wordt het grootste deel van de zorg door naasten verleend. Naasten van CVA patiënten ervaren een hoge zorglast.^{1,2,3} Deze zorglast wordt aangegeven in termen van zware verantwoordelijkheid, onduidelijkheid over de zorgbehoeften van de patiënt, constante bezorgdheid, verminderde sociale contacten (soms zelfs leidend tot isolement) en het gevoel er alleen voor te staan. De ervaren zorglast lijkt samen te hangen met de veranderde stemming en karaktereigenschappen van de naasten en lichamelijke en cognitieve beperkingen van de patiënt.^{4,5} Binnen de verpleeghuisgeneeskunde zal zo wel aan partners van patiënten met een beroerte, die klinisch revalideren als ook aan partners van patiënten die in dagbehandeling zijn (soms zelfs ter ontlasting van de mantelzorg) aandacht moeten worden gegeven.

De 'Richtlijnen voor revalidatie na een beroerte' geven aan dat in alle fasen na een beroerte expliciet aandacht en begeleiding moet worden geschonken aan partners en kinderen van CVA patiënten.⁶ Het is echter lastig om deze zorg goed te ontwikkelen, omdat er nog weinig bekend is over de situatie en de behoeften van de mantelzorgers. Om deze reden is het project 'Verbetering van de begeleiding van partners en jonge kinderen van CVA patiënten' gestart met subsidie van ZonMw programma Chronisch Zieken en de Stichting Kinderpostzegels Nederland. Eén van de doelstellingen van dit project was het ontwikkelen van multidisciplinaire richtlijnen voor begeleiding van de mantelzorgers. Het resultaat is een nieuwe serie richtlijnen en aanbevelingen die kunnen worden gezien als addendum bij de richtlijnen voor revalidatie na een beroerte.⁷

Zie ook in dit nummer: Samenwerking in de CVA zorgketen, van Van Heugten en Benjaminsen

Drs. Anne Visser-Meily revalidatiearts en auteur van 'de richtlijnen voor de mantelzorgers', UMC Utrecht / Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht.
Dr. Caroline van Heugten psychologe en mede auteur mantelzorgrichtlijnen.
Drs. Ernst Lüning verpleeghuisarts en lid van de multidisciplinaire werkgroep mantelzorgrichtlijnen.
Correspondentie: a.visser@dehoogstraat.nl

Bronnen

De richtlijnen en aanbevelingen zijn naar analogie van de CBO richtlijnen zoveel mogelijk evidence-based opgesteld, oftewel zoveel mogelijk gebaseerd op kennis uit wetenschappelijk onderzoek. De beschikbare onderzoeksresultaten worden ingedeeld op basis van bewijskracht. Dit betekent concreet dat er vier niveaus worden onderscheiden. Indien bewijs afkomstig is uit wetenschappelijk onderzoek, wordt gesproken van richtlijnen op niveau 1, 2 of 3. Indien wetenschappelijk bewijs ontbreekt of onvoldoende is, maar het betreffende onderwerp van belang is voor de klinische praktijk, wordt gesproken van aanbevelingen op niveau 4. De niveaus staan toegelicht in tabel 1. Naast systematisch literatuuronderzoek is er voor het opstellen van de richtlijnen en aanbevelingen gebruikt gemaakt van aanvullende bronnen. Ten eerste zijn bestaande richtlijnen, zowel nationaal als internationaal gebruikt als uitgangspunt. Nationaal betrof dit de richtlijn beroerte van het CBO en de richtlijnen voor revalidatie na een beroerte. Internationaal is gebruik gemaakt van de Engelse, Amerikaanse, Schotse en Canadese richtlijnen over de revalidatie na een beroerte.^{8,9,10,11,12}

Ten tweede zijn interviews gehouden met Nederlandse mantelzorgonderzoekers. De volgende vragen zijn aan hun gesteld: welke mantelzorgers hebben ondersteuning nodig, wanneer, op welk moment is ondersteuning nodig, welke vorm van ondersteuning is nodig, welke professional kan de ondersteuning het beste geven en welke rol heeft de mantelzorger ten opzichte van de formele zorgverlener?

Ten derde zijn de gegevens uit het Fupro-mantelzorg onderzoek gebruikt. Fupro staat voor functionele prognose en in dit onderzoek worden de gevolgen voor de getroffen zelf en de naasten in kaart gebracht op verschillende tijdstippen vanaf opname in het revalidatiecentrum.

Indeling van onderzoeksresultaten naar niveau van bewijskracht

Niveau Bewijskracht	
1	Het is aangetoond dat...., men dient.... Ondersteund door tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken zoals meta-analyses of RCT's van goede kwaliteit
2	Het is aannemelijk dat...., men zou moeten.... Ondersteund door tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken zoals gerandomiseerd of ander klinisch vergelijkend onderzoek
3	Er zijn aanwijzingen dat...., men kan.... Niet ondersteund door onderzoeken van niveau 1 of 2
4	De werkgroep is van mening dat.... Op grond van de mening van deskundigen

gers van CVA patiënten

Ten vierde is de visie van de Nederlandse patientenverenigingen meegenomen (Samen Verder, Cerebraal en Afasie Vereniging Nederland). Tenslotte zijn ontwikkelingen meegenomen die niet direct in de internationale literatuur zijn terug te vinden, zoals voorbeelden van organisatie van zorg in een transmurale model. Op basis van alle bovengenoemde bronnen zijn door de auteurs concept richtlijnen opgesteld die vervolgens zijn voorgelegd aan een multidisciplinaire werkgroep. Deze stap werd gezet om de aansluiting met de praktijk zo goed mogelijk te waarborgen. De werkgroep is gevraagd ondersteuning te bieden bij de interpretatie van de gevonden resultaten en bij de formulering van de richtlijnen en aanbevelingen. De werkgroep was dan ook samengesteld uit vertegenwoordigers van de 1ste en 2de lijn, van revalidatie-instellingen en verpleeghuizen, en van patiënten- en mantelzorg organisaties, en van de Nederlandse Hartstichting. De werkgroep is tweemaal bijeen geweest en er is een schriftelijke ronde commentaar geleverd.

Onderwerpen

De richtlijnen en aanbevelingen zijn over 14 onderwerpen verdeeld die relevant zijn voor de mantelzorgers van CVA patiënten. In het document staan de onderwerpen in vrij willekeurige volgorde. In tabel 2 staan de onderwerpen op een rijtje. In dit artikel worden drie onderwerpen nader toegelicht. Voor de overige onderwerpen wordt verwezen naar de richtlijnen en aanbevelingen zelf. De drie onderwerpen zijn direct toepasbaar in de dagelijkse revalidatiepraktijk in het verpleeghuis: meetinstrumenten om zorglast vast te leggen, partners at risk voor overbelasting en betrokkenheid van de partner bij het revalidatieproces.

Onderwerpen van de richtlijnen en aanbevelingen

Onderwerpen
Algemeen
Meetinstrumenten m.b.t. zorglast
Partners at risk voor overbelasting
Interventies gericht op partners
Voorlichting
Verschil in beleving
Depressie
Rol van de eerste lijn
Betrokkenheid van de partner bij het revalidatieproces
Lange termijn
Lotgenotencontact, vrijwilligerszorg
Jonge kinderen
Seksualiteit en intimiteit
Gevolgen voor sociaal en maatschappelijk functioneren van de partner

Samenvatting

Een beroerte treft niet alleen de patiënt zelf. Gezien de ernst van de mogelijke gevolgen op sociaal en maatschappelijk gebied, worden de naastbetrokkenen van de patiënt meegezogen in een veranderd leven. De partner gaat vaak voor de CVA patiënt zorgen en niet zelden worden ook andere familieleden of burens ingeschakeld om hulp te bieden. Deze mantelzorgers moeten ondersteund worden, omdat hun taak zwaar en intensief is en kan leiden tot overbelasting. Begeleiding en ondersteuning van de mantelzorgers is dan ook van essentieel belang. In het recent verschenen 'Zorg voor de mantelzorg' worden richtlijnen en aanbevelingen geboden voor begeleiding van naasten van CVA patiënten. Deze richtlijnen zijn onder auspiciën van de Nederlandse Hartstichting uitgegeven als aanvulling op de Richtlijnen voor revalidatie na een beroerte.

Sleutelwoorden: CVA, mantelzorger, richtlijnen

Summary Support for volunteer caregivers regarding cva patients

Stroke is a family illness which does not only affect the patient. Drastic changes in social life can occur, by which caregivers are influenced as well. A spouse might take care of the stroke patient and often other family members and neighbours are involved as well. These caregivers have to be supported because their job is intensive and caregiving can lead to strain and burden. Caregivers' support and interventions such as counselling are essential to maintain a reasonable level of well being. Recently, guidelines for the care and support of caregivers of stroke patients are published. These guidelines are presented as an addendum to the national guidelines on the rehabilitation after stroke, published in 2001 by the Netherlands Heart Foundation.

Keywords: stroke, caregiver, guidelines

Onderwerp 1. Meetinstrumenten zorglast

Het meten van de belasting van partners is van belang om de volgende redenen:

- om te voorspellen welke partners risico lopen op overbelasting,
- om de gegeven steun en professionele begeleiding te evalueren,
- om overbelaste partners op te sporen.

Het concept zorglast of belasting is breed. Het bevat fysieke, mentale, emotionele, sociale en financiële aspecten. In de literatuur worden zestien verschillende meetinstrumenten beschreven.¹³ Drie zijn ook in het Nederlands vertaald en zijn geschikt om bij de doelgroep mantelzorgers van CVA patiënten te gebruiken. Het meest gebruikt is de Caregiver Strain Index (CSI).¹³

De CSI bestaat uit 13 vragen die met ja en nee kunnen worden beantwoord. Bij een score van 7 of hoger wordt gesproken van overbelasting. Het invullen van de CSI kost nog geen vijf minuten. De Sense of Competence Questionnaire (SCQ) is een schaal die werd ontwikkeld om zorglast te meten bij partners van dementie patiënten.¹³ De schaal bevat 27 items, in te vullen op een vier-punts schaal. Veel van de vragen hebben een negatieve lading. Er is geen afkappunt beschikbaar en het invullen kost 10 tot 15 minuten. De Caregiver Reaction Assessment (CRA) maakt het mogelijk om ook positieve aspecten vast te leggen.¹³ Er zijn vierentwintig items te scoren op een vijf-punts schaal. De lijst bevat vijf categorieën. Er kan geen totaal score worden berekend en er is geen afkappunt bekend. Het invullen kost minder dan 10 minuten tijd en het instrument lijkt geschikt om ook veranderingen in de tijd vast te leggen.

In slechts drie studies worden meetinstrumenten met elkaar vergeleken.^{14,15,16} De CSI bleek een valide en goed bruikbaar instrument. De richtlijnen en aanbevelingen over het meten van zorglast staan in kader 1 en 2.

KADER 1

Richtlijn (niveau 2) meten zorglast

Het is aannemelijk dat de zorglast goed in kaart kan worden gebracht met de Caregiver Strain Index (CSI), de Sense of Competence Questionnaire (SCQ) of de Caregiver Reaction Assessment (CRA). De CSI en de CRA hebben de voorkeur vanwege de tijdsinvestering en de CRA heeft ook de mogelijkheid om positieve aspecten te scoren. De instrumenten meten zorglast als de naaste daadwerkelijk zorg draagt.

KADER 2

Aanbeveling (niveau 4) meten zorglast

De werkgroep is van mening dat na ontslag uit een (poli)klinische revalidatiebehandeling altijd een controleafspraak moet worden aangeboden voor zowel de patiënt als de partner. Het verdient aanbeveling om bij deze contacten de door de partner ervaren belasting met een standaard meetinstrument vast te leggen. Deze vragenlijst kan vooraf aan de partner worden toegestuurd.

Onderwerp 2. Partners at risk voor overbelasting

Bij het voorspellen welke partners een groot risico lopen op overbelasting in de loop van de tijd, spelen karakteristieken van

patiënten en partners een rol. In veel onderzoek werd gekeken naar de samenhang tussen overbelasting en patiënt- en partnerkenmerken op hetzelfde tijdstip. Het risico van overbelasting blijkt groter als de CVA patiënt ernstiger is aangedaan, lichamenlijk en/of cognitief. Daarnaast zijn er ook partnerkenmerken van belang die het risico vergroten: jonge leeftijd, gezondheidsproblemen van de partner, sombere stemming, negatieve gevoelens uiten als manier om met problemen om te gaan, geen vertrouwen in eigen kracht, ontevreden over sociale steun en het aantal verschillende taken dat de partner moet uitvoeren.^{1,2,5,15,17} In twee studies werd een model gemaakt om op een vroeg tijdstip de overbelasting die later zal optreden, te voorspellen.^{18,19} Bij één studie bleek bij 78% op 3 maanden te kunnen worden voorspeld of overbelasting op 6 maanden optrad. In het model waren de volgende variabelen opgenomen: stemming van de partner, hulp die gegeven moest worden aan de patiënt en negatieve gevoelens bij de partner. Een andere studie bekeek of 2 weken na de beroerte de zorglast bij 6 maanden kon worden voorspeld. Hier werden geen partnerkenmerken meegenomen in het model. De cognitieve stoornissen van de patiënt waren de enige significante voorspellers. De richtlijn over partners at risk staat vermeld in kader 3.

KADER 3

Richtlijn (niveau 3) partners at risk

Er zijn aanwijzingen dat overbelasting van een naaste op lange termijn al voorspeld kan worden aan het begin van de revalidatie. Het is dan ook van belang om deze naasten met een risicoprofiel bij de start van de revalidatie op te sporen en extra te begeleiden. Het risico profiel wordt bepaald door een sombere stemming en een passieve copingstijl van de naaste zelf en het hebben van een partner die ernstig motorisch en/of cognitief is aangedaan.

Onderwerp 3. Betrokkenheid partner bij het revalidatieproces

In een studie naar de tevredenheid van CVA patiënten en hun partners over de verkregen zorg, waren partners significant meer ontevreden dan de patiënten over de hoeveelheid informatie en de inzet van het maatschappelijk werk.²⁰ Communicatie en betrokkenheid tussen professionals en patiënten en hun familie zou verbeterd moeten worden. In het Fupro onderzoek (zie kopje bronnen) werd gekeken op welke manieren partners begeleiding kregen. Alle partners werden uitgenodigd voor meeloopdagen. Gemiddeld liepen partners 7 dagen mee tijdens de opname van de patiënt in een revalidatiecentrum. In alle revalidatiecentra worden part-

nercursussen gegeven; slechts 39% van de partners nam hieraan deel. Tevredenheid van de partners over hun eigen begeleiding bleek significant samen te hangen met de betrokkenheid bij de revalidatie: zowel met het aantal meeloopdagen als met het meedoen aan de partnercursus. Eén op de vijf partners gaf aan door helemaal niemand te zijn begeleid en deze mensen waren ook minder tevreden. Begeleiding vond vooral plaats door verpleging (33%) en door maatschappelijk werk (27%). De richtlijnen en aanbevelingen over de betrokkenheid van de partners bij het revalidatieproces staan vermeld in de kaders 4 t/m 7.

KADER 4

Richtlijn (niveau 3) betrokkenheid revalidatie

Er zijn aanwijzingen dat men de partners actief bij het revalidatieproces moet betrekken (meeloopdagen, volgen van partnergroepen, betrekken bij het formuleren van doelen, aanleren van vaardigheden) omdat de tevredenheid van partners over hun begeleiding tijdens de revalidatiefase hierdoor toeneemt.

KADER 5

Richtlijn (niveau 3) betrokkenheid revalidatie

Er zijn aanwijzingen dat een partnergroep in een instelling het beste in de vorm van een (gedeeltelijk) open groep kan worden georganiseerd, omdat op deze wijze de groep voor iedereen toegankelijk is en ook partners van mensen die halverwege de cursus worden opgenomen, mee kunnen doen.

KADER 6

Richtlijn (niveau 3) betrokkenheid revalidatie

Er zijn aanwijzingen dat men binnen een revalidatieteam expliciet moet vastleggen wie de begeleiding van de partner en andere familieleden van de getroffen tot zijn aandachtsgebied rekent.

KADER 7

Richtlijn (niveau 4) betrokkenheid revalidatie

De werkgroep is van mening dat wanneer de getroffen een dag of een weekend naar huis gaat vanuit het ziekenhuis, revalidatiecentrum of verpleeghuis, het zinvol is om dit met de partner na te bespreken met behulp van een evaluatieformulier, zodat ook de partner zijn ervaringen, vragen en problemen kan bespreken.

Conclusies

De richtlijnen 'Zorg voor de mantelzorg' zijn uitgegeven als addendum bij de 'Richtlijnen voor revalidatie na een beroerte'. De richtlijnen dienen ter ondersteuning van mantelzorgers, opdat zij profiteren van de resultaten van onderzoek en van ervaringen die elders zijn opgedaan. Net als bij het basisdocument zullen verdere ontwikkelingen de inzichten mogelijk veranderen. Herziening van beide documenten, waarbij het addendum over de mantelzorgers wordt geïntegreerd, zal dan ook te zijner tijd plaats moeten vinden.

Referenties

1. WJM Scholte op Reimer, RJ Haan de, PT Rijnders, M Limburg, GAM Bos van den. The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke* 29:1605-1611, 1998.
2. C Bugge, H Alexander, S Hagen. Stroke patients' informal caregivers. Patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke* 30:1517-1523, 1999.
3. SM Kerr, LN Smith. Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving. *Clinical Rehabilitation* 15:428-436, 2001.
4. B Han, WE Haley. Family caregiving for patients with stroke, review and analysis. *Stroke* 30:1478-1485, 1999.
5. H Blake, NB Lincoln. Factors associated with strain in co-resident spouses of patients following stroke. *Clinical Rehabilitation* 14:307-314, 2000.
6. Commissie CVA-Revalidatie. Revalidatie na een beroerte, richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2001 (www.hartstichting.nl)
7. JMA Visser-Meily, CM van Heugten. Zorg voor de Mantelzorg, addendum bij Revalidatie na een beroerte. Nederlandse Hartstichting, 2004 (www.hartstichting.nl)
8. CBO Richtlijn Beroerte. CBO Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg, Utrecht, Nederlandse Hartstichting, Den Haag 2000
9. Proceedings of the Royal College of Physicians of Edinburgh, Consensus on stroke treatment and service. 2002
10. Post-stroke Rehabilitation. Clinical Practice Guidelines. US Department of Health and Human Services. Rockville, Maryland 1995.
11. Scottish Intercollegiate Network. Management of patients with stroke. Rehabilitation, prevention, and management of complications and discharge planning. A national clinical guideline. November 2002
12. R Teasell, N Foley, FK Bhogal, J Jutai, M Speechley. Evidence-based review of stroke rehabilitation. Western Ontario, Canada. 2003
13. JMA Visser-Meily, MWM Post, II Riphagen, E Lindeman. Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clinical Rehabilitation*, 18:601-23, 2004
14. Hatch, E.A., Hayes, G., and Burn, J. P. S. Carer stress scales: are they valid for the caregivers of younger disabled people? *Clin Rehabil* 2001;15: 457.
15. NJA Exel van, WJM Scholte op Reimer, WB Brouwer, B Berg van den, MA Koopmanschap, GAM Bos van den. Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clinical Rehabilitation* 18 (2):203-214, 2004.
16. T Bakas, LS Williams, L Chadwick, SL Jessup. Task difficulty, depression and life changes in family caregivers of stroke survivors. *Stroke*:318
17. ETP Heuvel van den, LP Witte de, LM Schure, R Sanderman, B Meyboom-de Jong. Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clinical Rehabilitation* 15:669-677, 2001.
18. H Blake, N Lincoln, DS Clarke. Caregivers strain in spouses of stroke patients. *Clinical Rehabilitation* 17:312-317, 2003.
19. B Thommessen, TB Wyller, E Bautz-Holter, K Laake. Acute phase predictors of subsequent psychosocial burden in carers of elderly stroke patients. *Cerebrovasc Dis* 11:201-206, 2001.
20. I Wellwood, M Dennis, C Warlow. Patients' and carers' satisfaction with acute stroke management. *Age and Ageing* 24:519-524, 1995.