

Partner en kind begeleiding, van CVA patiënten, vanuit een revalidatie setting

Inventarisatie in Nederland

JMA Visser-Meily¹, VPM Schepers², M Ketelaar³, E Lindeman¹, AJH Prevo¹

Inleiding

Partner begeleiding van chronisch zieken staat de laatste jaren steeds meer in de belangstelling, zo ook begeleiding van partners van CVA-patiënten (Blake 2000, Bugge 1999, Clark 1999 en Han 1999). Ook binnen de revalidatie-geneeskunde krijgt dit onderwerp meer aandacht. In oktober 2000 werd de landelijke multidisciplinaire WCN dag (Werkgroep CVA Nederland) gewijd aan het thema : "nazorg in de chronische fase: onze zorg". In een sessie werd de problematiek rondom de partner in de nazorg fase besproken. Uit Nederlands onderzoek van Scholte op Reimer (1999) en Schure (1995) is bekend dat partners van CVA patiënten veel draaglast ervaren in termen van de zware verantwoordelijkheid die zij voelen, de onduidelijkheid over de zorgbehoeften van patiënten, hun constante bezorgdheid, de vermindering van sociale contacten en het gevoel er alleen voor te staan. In de loop van de tijd (van half jaar tot 5 jaar na CVA) neemt de ervaren draaglast niet af. Deze draaglast lijkt samen te hangen met patiënten kenmerken, hoeveelheid zorg gegeven moet worden en partnerkenmerken. Er zijn verschillende interventies ontwikkeld om de draaglast van partners te reduceren, bijvoorbeeld door een nazorgverpleegkundige of lange – termijn counseling. Echter wetenschappelijk onderzoek heeft het nut van deze interventies tot op heden niet kunnen onderbouwen. In een recent review over partner begeleiding, wordt geconcludeerd dat er in het bijzonder behoefte is aan onderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van gestandaardiseerde meetinstrumenten, waarbij ook de kwaliteit van leven wordt meegenomen en waarbij de betrokkenen longitudinaal worden vervolgd (Low 1999). Dit laatste is nog nauwelijks gedaan, de meeste studies zijn cross-sectioneel. Deze gegevens zijn echter voorwaarde om tot een betere partner begeleiding te komen. Over jonge kinderen van CVA-patiënten is niets bekend. Er is slechts heel beperkt onderzoek verricht naar kinderen van chronische zieke ouders. Kwaliteit van leven en stemming van kinderen zouden kunnen veranderen als gevolg van de ziekte van de ouder.

Om te achterhalen welke partner en kind begeleiding er plaats vindt binnen de revalidatie geneeskunde en op welk tijdstip, werd er een inventariserende studie verricht.

Methode

In mei 2000 werd aan alle klinische revalidatie centra en aan vier grote poliklinische revalidatie settings een enquête gestuurd aan de revalidatiearts die zich op de locatie het meest met de CVA patiënten en partners bezig hield. De vragen waren toegespitst op het volgende: de vorm, het tijdstip en het belang van begeleiding van partner en kind. Ook werd gevraagd naar ervaren problemen bij deze begeleiding en mogelijke verbeteringen. Als laatste werd gevraagd naar gebruik van meetinstrumenten voor draaglast en stemming bij de partner en naar mogelijke interventie studies van partner begeleiding binnen de revalidatie setting.

Resultaten

Er werden 22 enquêtes verstuurd en weer terug ontvangen (100% respons).

Partnerbegeleiding.

Alle respondenten meldden dat er individuele partner begeleiding gegeven werd middels gesprekken met de maatschappelijk werker, revalidatiearts of de psycholoog. Dit kon op uitnodiging plaatsvinden (intake gesprekken) of gepland op de meeloopdagen. Daarnaast vond er in alle klinische centra ook groepsbegeleiding plaats tijdens de revalidatie fase. Deze groepen varieerden in aantal sessies (van 3 tot 8 keer) en in opzet. De opzet had vaak een sterk informatief karakter, echter ook begeleidingsaspecten gericht op het (rouw) verwerkingsproces bij partners kwamen aan de orde. Ook vonden er gesprekken plaats over coping strategieën. Na het afronden van de revalidatie behandeling vond er in vijf centra nog groeps gerichte nazorg plaats (tabel 1).

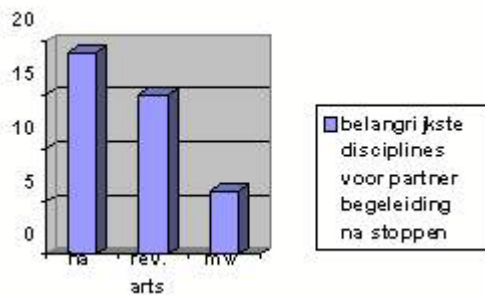
Revalidatiecentrum	Tijdstip	Deelnemers	Duur	Doel
RC Beatrixoord	5 mnd na stoppen therapie	Patiënten en partners	Middag	Informatie, lotgenoten contact, tijdsbesteding
RC Hoensbroek	3 en 6 mnd na stoppen therapie	Patiënten en partners	1 dag Partners krijgen gedeeltelijk een eigen programma	Informatie, lotgenoten contact, tijdsbesteding
RC Kastanjehof samen met verpleeghuizen en Samen Verder	meer dan 1 jaar na CVA	Partners	12 maal 2 uur	Gericht op beter omgaan met de situatie
RC De Hoogstraat	1,5 jaar na CVA	Partners	8 maal 2 uur	Aanleren adequate coping
RIAGG samen met RC Heliomare	1 jaar na CVA	Partners	10 bijeenkomsten van 2 uur	Aanleren van manier om beter met de situatie om te gaan (praktisch, emotioneel en probleemoplossend)

Tabel 1. groeps gerichte nazorg vanuit de revalidatie geneeskunde

Ook hier bleken er verschillen te bestaan t.a.v. opzet en tijdstip van begeleiding. Eveneens kende de financiering verschillen, ofwel via ziektekostenverzekeraar, indien de patiënt ook bij de nazorg groep werd betrokken, ofwel via eigen middelen van het centrum.

Om het belang van partner begeleiding in kaart te brengen werd gevraagd of men op een VAS schaal dit belang aangeven. Ter vergelijking werd ook gevraagd een VAS score te geven voor het belang van ADL - en openbaar vervoer training. Er werd gemiddeld een 9.1 gegeven voor het belang van partnerbegeleiding en respectievelijk een 8.8 voor ADL en 6.6. voor openbaar vervoer training.

Op de vraag tot wiens taken pakket partner begeleiding, in volgorde van belangrijkheid, behoort, werd op de eerste plaats maatschappelijk werker (16/22) genoemd, daarnaast ook de revalidatiearts (4/22) en de verpleging (2/22). Op de tweede plaats werd de revalidatiearts (9/22) gezet, naast de psycholoog (4/22), maatschappelijk werker (5/22) en de verpleging (4/22). (figuur1).



figuur 1. belangrijkste disciplines, samen gevoegd welke als eerste en als tweede in volgorde van belangrijkheid werden aangegeven, voor partner begeleiding.

Daarnaast werd dezelfde vraag gesteld t.a.v. begeleiding na afronden van de revalidatie behandeling. De huisarts (9/22) werd aangewezen als belangrijkste begeleider naast de revalidatiearts (8/22). Ook maatschappelijk werk en de transferverpleegkundige werden genoemd. Op de tweede plaats worden opnieuw de huisarts (10/22) en de revalidatie arts (7/22) als belangrijkste begeleiders genoemd. (figuur 1) Negentien van de 22 revalidatieartsen ervaren problemen bij de begeleiding namelijk: het tijdstip van de geboden begeleiding is vaak te vroeg, voor werkende partners en schoolgaande kinderen zijn de professionals slecht bereikbaar (slechts tijdens kantooruren), te weinig tijd tijdens poliklinische controle, gesprekken met partners in de nazorg fase vinden meestal plaats met patiënt er bij waardoor vaak problemen niet boven water komen en er is geen reguliere financiering voor begeleiding vanuit revalidatie setting in de nazorg fase.

Op de vraag welke verbeteringen t.a.v. partnerbegeleiding men zou willen zien, werden de volgende antwoorden gegeven: begeleiding langer voortzetten, begeleiding minder richten op informatie en meer op coping, geïntegreerde begeleiding met de thuiszorg, seksuoloog meer bij de nazorg betrekken, aparte gesprekken met partner naast de controle gesprekken met partner en patiënt samen (variant zoals vaak binnen de geriatrie vaak plaats vindt).

Slechts in één poliklinische setting werd een meetinstrument gebruikt om de draaglast te meten bij de partner tijdens poliklinische controle na revalidatie fase (Sense of Competence Questionnaire). Er bleken geen interventie studies gedaan te zijn naar partnerbegeleiding binnen de revalidatie setting.

Kindbegeleiding.

Slechts incidenteel en op hulpvraag vond begeleiding van jonge kinderen (< 18 jaar) plaats. Meestal alleen tijdens schoolvakanties. Gemiddeld vond er bij 10% van de jonge kinderen begeleiding plaats (spreiding van 0 tot 75%). Als probleem werd aangegeven dat kinderen niet naar de behandelsetting komen: ze worden afgeschermd door de gezonde ouder. Door de behandelaars werd aan gegeven dat men weinig ervaring heeft met de begeleiding van jonge kinderen.

Discussie

De ondervraagde revalidatieartsen vinden partner begeleiding van groot belang. Er worden met name problemen gesignaleerd ten aanzien van het tijdstip, moment in het revalidatieproces, van begeleiding en de hoeveelheid beschikbare tijd.

Voor de respondenten lijkt het ook duidelijk wie tijdens de revalidatie fase de begeleiding moet geven namelijk in eerste instantie de maatschappelijk werker en aanvullend de revalidatiearts. In de nazorg fase is dat minder duidelijk. Zowel aan de huisarts als aan de revalidatie arts wordt deze taak toegewezen, hoewel bekend is dat de partners de begeleiding geboden door de huisarts onvoldoende vinden (Schure, Scholte op Reimer). Echter ook de revalidatieartsen geven aan te kort te schieten in deze taak.

Uit deze inventarisatie blijkt dat er vanuit de revalidatiesetting al veel aan partner begeleiding gedaan wordt. Er zijn echter nog geen effect studies gepubliceerd van de begeleiding binnen de revalidatie De begeleiding is nog een black-box. Het bevat meerdere elementen zoals informatie, rouwverwerking, lotgenoten contact, en aanleren

van coping strategieën. Het is nog niet duidelijk welke elementen van de begeleiding het belangrijkste zijn. Of de huidige begeleiding, middels meeloopdagen, individuele gesprekken en groepsbegeleiding voldoende is, weten we niet.

Het beschikbare partner onderzoek in Nederland heeft een geheel andere populatie dan de partners binnen de revalidatie setting. De CVA-patiënt die wordt behandeld binnen de revalidatiegeneeskunde heeft meestal ernstige uitval, relatief jong, goede levensverwachting en vormt vaak een zware belasting voor de omgeving. Een onderzoek (Scholte op Reimer) vond plaats onder de totale groep ziekenhuis CVA patiënten, met 121 partners die gedurende 5 jaar vervolgd zijn. Van deze groep ging slechts 14 % naar een revalidatie setting. In een ander onderzoek (Schure) werden de 70 partners van CVA patiënten (gemiddelde leeftijd van 72 jaar) geworven via huisartsen. Ook deze populatie lijkt te verschillen van de revalidatie populatie.

Kind begeleiding vindt slechts zeer sporadisch plaats. Alhoewel er toch folder materiaal (2) sinds kort voorhanden is, lijkt hier nog niet veel gebruik van gemaakt te worden. Ook het project "kinderen van chronisch zieke ouders" van het NIZW (Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn) met bijbehorend folder- materiaal is niet bekend.

Gekoppeld aan het FuPro-CVA onderzoek (Functionele Prognose bij CVA patiënten, door mevr. V. Schepers, AGIKO revalidatiecentrum de Hoogstraat) wordt er sinds mei 2000 een onderzoek verricht onder partners en jonge kinderen van CVA patiënten, die opgenomen zijn in revalidatiecentra. Er worden 350 CVA patiënten, 150 partners en 80 kinderen geïnccludeerd en vervolgd in de tijd.

We verwachten over een aantal jaren een antwoord te geven op de vraag hoe het partners en jonge kinderen vergaat. Er worden kwaliteit van leven schalen afgenomen, als ook stemmingslijsten, meetinstrumenten gericht op coping, tijdsbesteding, relationele kenmerken en vragenlijsten naar zorglast. We hopen met de resultaten in de toekomst te kunnen voorspellen welke partners en kinderen at risk zijn voor een te zware zorglast. Ook wordt gekeken naar bruikbaarheid van meetinstrumenten bij de partners binnen de revalidatie praktijk van alle dag. Nadrukkelijk wordt aan de partners en kinderen gevraagd naar hun behoefte aan begeleiding en tevredenheid hier over.

Met behulp van deze gegevens zal er een opzet geschreven worden tot verbetering van begeleiding. Adequate begeleiding van partners en kinderen draagt tenslotte ook bij tot zo lang mogelijk thuis kunnen wonen van CVA patiënten en tot een beter welzijn van deze groep patiënten.

Literatuur

- Blake H., Lincoln N.B. Factors associated with strain in co-resident spouses of patients following stroke. Clin Rehabil 2000; 14: 307-314.
- Bugge C., Alexander H., Hagen S. Stroke patients' informal caregivers. Patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. Stroke 1999;30:1517-1523.
- Clark MS, Smith DS. Changes in family functioning for stroke rehabilitation patients and their families. Int J of Rehab Research 1999;22:171-179.
- Han B., Haley W.E. Family caregiving for patients with stroke, review and analysis. Stroke 1999;30:1478-1485.
- Low J.T.S., Payne S, Roderick P. The impact of stroke on informal carers: a literature review. Social Science Medicine 1999; 49:711-725.
- Scholte op Reimer W. Long-term care after stroke patients. Studies on care utilisation, quality of care and burden of caregiving. Dissertation. University of Amsterdam. 1999.
- Schure L.M. Partners of stroke patients: a study into the stroke-provoked consequences for the patients'partners. Dissertation. University of Groningen. 1995.

¹ revalidatiearts RC De Hoogstraat, Utrecht en UMCU

² arts-onderzoeker FuPro-CVA project

³ research coördinator RC De Hoogstraat

Met dank aan alle revalidatieartsen die de enquête vragen hebben beantwoord.

RC Groot Klimmendaal, RC Heliomare, Med. Centrum Alkmaar, RC Tolbrug, RC Trappenberg, RC Blixembosch, RC Vogellanden, RC Hoensbroeck, RC Lyndenstein, RC Kastanjehof, RC de Waarden, S Maartens Gasthuis, RC Breda, S Maartenskliniek, RC Beatrixoord, RC De Hoogstraat, RC Rijndam, Sticht Revalidatie Zeeland, RC Amsterdam, RC Het Roessingh, RC Leijpark, Rijnlands RC.