

Belasting en welbevinden van partners van CVA-patiënten

LIDWIEN M. SCHURE

Schure LM. Belasting en welbevinden van partners van CVA-patiënten. *Huisarts Wet* 1996; 39(11): 508-12.

Samenvatting Verzorging van en leven met een patiënt met een cerebrovasculair accident (CVA) gaat vaak ten koste van het leven en welbevinden van de partner, op wiens schouder plotseling vele lasten en verantwoordelijkheden terecht zijn gekomen. Vooral de psychische beperkingen ten gevolge van het CVA gaan gepaard met overbelasting en psychische decompensatie van de partner. Daarnaast bepaalt een viertal factoren in hoeverre de partner de situatie aankan: de mate waarin hij hulp durft te vragen en accepteren, zijn zelfwaardering, het ondervinden van sociale steun, en zijn hulpbehoefte op langere termijn. Deze factoren vormen mogelijke aanknopingspunten voor ondersteuning van de partner. De huisarts heeft hierin als gezinsarts een taak, die een gerichte aanpak vereist. In de komende vijfentwintig jaar zal de druk op de mantelzorg groter worden ten gevolge van een verdere substitutie van de zorg naar de thuissituatie en een groei van het aantal patiënten dat een CVA zal overleven met ongeveer 50 procent.

Mw.dr. L.M. Schure, andragologe, Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen, Antonius Deusinglaan 4, 9713 AW Groningen.

Inleiding

Een CVA telt voor twee. Niet alleen de patiënt wordt getroffen, maar ook de partner of centrale verzorger. Een CVA is een 'family illness'.¹ Uit de literatuur is bekend dat persoonlijke zorg van de partner thuis het herstel van de patiënt ten goede komt;²⁻⁶ de kosten voor de partner zijn echter hoog: 12 tot 39 procent van hen vertoonden symptomen van depressieve aard. Over de opvang en begeleiding van de partner is weinig bekend.⁷

Er zijn in Nederland ongeveer 100.000 patiënten die een CVA hebben overleefd. Zo'n 50.000 tot 60.000 CVA-patiënten worden opgevangen en verzorgd door hun partner. Door de vergrijzing en de afnemende mortaliteit na een CVA zal het aantal zorgafhankelijke CVA-patiënten in 2020 met de helft zijn toegenomen, terwijl het aanbod aan mantelzorg verder zal afnemen door diverse maatschappelijke ontwikkelingen.^{8,9} Hierdoor zal de druk op de mantelzorg stijgen, zeker nu het beleid in de gezondheidszorg gericht is op substitutie van de zorg naar het laagst mogelijke niveau van institutionalisering.¹⁰

In een longitudinaal exploratief onderzoek is nagegaan welke gevolgen een CVA heeft voor de partner van de patiënt, hoe bepalend de ernst van het CVA is voor de belasting en de mate van onwelbevinden van de partner, en welke andere factoren hierop van invloed zijn. In deze bijdrage wordt dit onderzoek kort samengevat. Vervolgens wordt ingegaan op de vraag hoe de huisarts de partner zou kunnen behoeden voor decompensatie en aldus behouden voor de onvervangbare zorg die deze thuis aan de patiënt kan geven.¹¹

Methode

De gegevens zijn verzameld in de provincies Groningen, Friesland en Drenthe. Huisartsen meldten in totaal 128 zelfstandig wonende paren aan, van wie een der echtgenoten in de loop van 1990 een nieuw of een recidief-CVA had gekregen. Per saldo konden 94 partners enkele maanden na het CVA worden benaderd voor deelname aan het onderzoek. De metingen

vonden drie, zes en twaalf maanden na het CVA plaats door middel van interviews die werden afgenomen in de thuissituatie.

De huisartsen van de respondenten werden in een schriftelijke enquête onderzocht over hun opvattingen en handelen bij partners van CVA-patiënten in het algemeen – zij kregen een casus voorgelegd – en ten aanzien van de bij het onderzoek betrokken partners in het bijzonder.¹²

De gevolgen van het CVA voor de partner zijn bestudeerd als een functie van de ernst van het CVA (de 'stressor') en de conditionerende variabelen (kenmerken van partner en situatie).¹³

Tabel 1 geeft een overzicht van de variabelen en meetinstrumenten die – na toetsing op hun interne consistentie – zijn gebruikt om de invloed van het CVA op het dagelijks leven, de belasting en het psychisch welbevinden van de partner na te gaan. Het psychisch welbevinden is gemeten met behulp van vier meetinstrumenten. Op basis van de uitkomsten is een maat voor 'onwelbevinden' samengesteld; hierin werden de respondenten die op de vier instrumenten steeds boven de mediaan hadden gescoord (onwelbevinden) onderscheiden van de andere respondenten.

Het verband tussen de ernst van het CVA en de gevolgen voor de partner is berekend met behulp van 2x2-kruistabellen. Vervolgens zijn driedimensionale kruistabellen aangewend om de mediërende invloed van de conditionerende variabelen (kenmerken partner en situatie) op de statistisch significante verbanden te achterhalen.

Toepassing van logistische regressie-analyse met achterwaartse selectie gaf zicht op de variabelen die het best voorspelden welke partners er na een jaar slecht aan toe waren.

Resultaten

Uiteindelijk werden 70 paren in het onderzoek ingesloten. De uitval werd voor het grootste deel veroorzaakt door overlijden van de patiënt of de partner (n=34) en door het niet kunnen of willen deelnemen van partner (n=24). Door logistische proble-

men konden 31 partners niet op tijd benaderd worden voor het eerste interview.

De groep partners bestond uit 44 vrouwen en 26 mannen. De gemiddelde leeftijd bedroeg 72 jaar (sd 10). De mannelijke partners waren gemiddeld vijf jaar ouder dan de vrouwelijke. Bijna alle partners waren gehuwd; dertien van hen leefden alleen, omdat de patiënt in een verpleeghuis verbleef.

Van de 44 huisartsen van deze 70 respondenten stuurden 35 de schriftelijke enquête terug.

Belasting

Als gevolg van het CVA hadden de partners veel taken en verantwoordelijkheden op het gebied van huishouden en dagelijk-

se verzorging op zich moeten nemen. Daar stonden een afname aan vrijetijdsbesteding en een inperking van de huwelijksrelatie tegenover.¹¹ Uit tabel 2 blijkt dat meer dan de helft van de partners zijn dagelijkse manier van doen had moeten aanpassen en zijn plannen had moeten wijzigen. Ongeveer een derde van de partners zei geheel door de situatie in beslag te worden genomen en zich emotioneel anders ten opzichte van de patiënt te voelen en te gedragen. Op praktisch vlak bleek ongeveer een kwart van de partners de gevolgen van de situatie dagelijks te ondervinden: het helpen van de patiënt kostte moeite en tijd, en was lichamelijk zwaar, er waren meer zaken die tijd vergden, en zij hadden hun taken moeten aanpassen aan de situatie.

Het percentage overbelaste partners (een score van 7 of hoger op de Caregiver Strain Index¹⁴) liep op van 25 procent in de eerste helft van het jaar tot 37 procent na twaalf maanden. Op alledrie de meetmomenten bestond een sterke samenhang tussen de ervaren belasting van de partner met de ernst van het CVA (psychisch en lichamelijk) en met de hoeveelheid te verrichten taken op het gebied van huishouden en zorg. Deze uitkomsten golden niet voor partners die hulp aan anderen durfden te vragen, partners die over zelfwaardering beschikten en partners die zich sociaal gesteund voelden. Bij mannelijke partners en plattelandsbewoners kwamen deze kenmerken vaker voor.

Welbevinden

Van de 63 partners die aan de laatste meting hadden deelgenomen bleken 21 het psychisch in alle opzichten zwaar te hebben (tabel 3). De risicogroep voor psychisch onwelbevinden kon aan de hand van twee kenmerken worden voorspeld: een geringe zelfwaardering en het hebben van veel hulpbehoeften op emotioneel en praktisch gebied. Het percentage partners dat op de Zung-12 boven het afkappunt voor de risicogroep voor depressie scoorde bedroeg 18 procent, 12 procent en 24 procent op respectievelijk t1, t2 en t3.¹⁵ Het onwelbevinden van de partners hing statistisch significant samen met de psychische beperkingen van de patiënt, een geringe vrijetijdsbesteding van de partner en overbelasting van de partner.

Wie redt het, wie niet?

De ernst van het CVA heeft duidelijk zijn weerslag op het leven en welbevinden van de partner, en de psychische beperkingen van de patiënt hebben een meer destructieve uitwerking dan de uitval op lichamelijk of communicatief gebied.

Daarnaast bleken de volgende persoonlijke kenmerken van de partner en diens situatie predisponerend voor de kans op overbelasting en psychische decompensatie van de partner.

- het moeilijk vinden hulp te vragen en te accepteren;
- geringe zelfwaardering;

Tabel 1 Variabelen en meetinstrumenten (Cronbach's alfa)

Variabelen/ meetinstrumenten	Aantal vragen	t2 n=66 alfa	t3 n=63 alfa
Ernst CVA			
Barthel Index	10	0,83	0,85
Psychisch*	17	0,84	0,87
Communicatief*	11	0,90	0,91
Gevolgen partner			
<i>Dagelijks leven</i>			
- taken huishouding*	19	0,79	0,77
- adl-hulptaken*	10	0,81	0,88
- zorgtaken*	11	0,69	0,62
- vrijetijdsbesteding*	10	0,62	0,63
- huwelijksrelatie*	10	0,75	0,80
<i>Ervaren belasting</i>			
- Caregiver Strain Index ¹⁴	13	0,83	0,83
<i>Psychisch welbevinden</i>			
- Eval Psych Welbevinden	2	0,85	0,86
- Zung-12 depressie ¹⁵	12	0,80	0,87
- Mood-Checklist Negat	11	0,70	0,78
- Coop/Wonca Psych	1	-	-
Conditionerende variabelen			
Barthel Index (partner)	10	0,66	0,89
Gars-Adl	11	-	0,93
Self-Esteem	9	0,74	0,79
Hulp durven vragen*	2	-	0,67
Duke Social Support	9	0,85	0,92
Hulpbehoeften*	18	-	0,81
Wensen t.a.v. huisarts*	9	-	0,83

* Door auteur geconstrueerde vragenlijsten.

– weinig sociale steun ondervinden;
 – het hebben van veel hulpbehoeften.
 Partners die zich relatief goed konden red-
 den (vaker mannen en mensen die op het
 platteland woonden) werden gekenmerkt
 door het feit dat zij over zelfwaardering
 beschikten, gemakkelijker hulp aan ande-
 ren durfden vragen en zich sociaal ge-
 steund voelden.

Steun van de huisarts

Evaluatie van de rol van de huisarts wees
 uit dat deze voor de partners de nummer
 één is van alle professionele hulpverle-
 ners. Zestig procent van de partners zei
 zich gesteund te weten door de huisarts.
 Het oordeel over de huisarts bleek het
 meest positief met betrekking tot zijn
 doortastende optreden direct na het CVA,
 zijn voorlichting en zijn toegankelijkheid
 voor vragen. Een op de drie partners had
 van de huisarts steun gekregen bij de ver-
 werking van het gebeurde.

Meer dan de helft van de partners had
 na een jaar nog wensen ten aanzien van de
 huisarts: zij wensten meer aandacht voor
 hun specifieke positie en meer steun bij
 hun rol als verzorger van de patiënt. Alge-
 mene lessen die de partners aan (aanstaande)
 huisartsen zouden willen meegeven,
 betroffen het spoedeisende karakter van
 hun visite-aanvragen, een doortastend op-
 treden in de acute fase van het CVA, meer
 betrokkenheid van de eigen huisarts wan-
 neer de waarnemer eerste hulp had gebo-
 den, openhartige informatie en continui-
 teit in de – liefst door de huisarts geïni-
 tieerde – contacten.

Visie van de huisarts

Blijkens de uitkomsten van de enquête
 onder de huisartsen waren de huisartsen
 unaniem van mening dat de zorg voor
 partners van CVA-patiënten tot hun taak
 als gezinsarts behoort. Aan de hand van
 een papieren casus rapporteerden zij dat
 voorlichting, praktische adviezen en emo-
 tionele ondersteuning altijd deel moesten
 uitmaken van hun zorg aan de partner.

In werkelijkheid had 9 procent van de
 huisartsen in de eerste drie maanden na het
 CVA geen contact gehad met de partner en
 een kwart had in de rest van dat jaar geen

Tabel 2 Ervaren belasting van de partners (percentages 'ja')

	t1 n=39	t2 n=66	t3 n=63
1 Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen	60	50	60
2 We hebben onze plannen moeten wijzigen	58	53	56
3 Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen	40	41	44
4 Mijn nachtrust is verstoord	38	33	33
5 Emotioneel gedragen we ons anders tov elkaar	35	26	32
6 Het is pijnlijk te moeten zien dat de patiënt een ander persoon is geworden	35	42	57
7 Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen	33	23	33
8 Het gedrag van de patiënt maak mij soms van streek	30	36	46
9 Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden	28	29	37
10 De patiënt helpen kost me nogal wat moeite en tijd	25	26	24
11 Ik vind het lichamelijk zwaar	23	23	24
12 Ik heb mijn werk/baan moeten aanpassen aan de situatie	18	29	29
13 Wij leven onder financiële druk	5	8	10

Tabel 3 Kenmerken risicogroep voor psychische decompensatie (regressie-coëfficiënt)

Variabelen	Regressie-coëfficiënt	standaard fout	p-waarde
1 Zelfwaardering	1,9	0,7	0,006†
2 Hulpbehoeften	1,9	0,7	0,006†
3 Vrijtijdsbesteding	1,0	0,9	0,2
4 Psychische beperkingen patiënt	0,9	1,0	0,4
5 Urbanisatiegraad	0,6	0,9	0,5
6 Hulp durven vragen	0,5	0,9	0,6
7 Hulp van huisarts	0,3	0,8	0,7
8 Geloof	0,3	0,8	0,7
9 Extra zorgen	0,2	1,1	0,9
10 Wensen tav huisarts	0,1	1,1	0,9
11 Sociale steun	0,1	1,1	0,9

Voor de variabelen 1 en 2 geldt:
 model chi-kwadraat = 19,6 (df=2) bij p=0,0001; 'goodness of fit' = 55,9 (df=56) bij p=0,48.
 Sensitiviteit 70%; specificiteit 90%.
 † Statistisch significant bij p<0,005.

contact gehad. Zelfevaluatie met betrek-
 king tot zorg aan de partner leverde een
 gemiddeld rapportcijfer van 6,7 op. Als
 belangrijkste obstakel voor een betere
 zorg aan de partner werd genoemd dat men
 niet wist wat de partner verwachtte, ge-
 brek aan tijd of een slechte onderlinge
 relatie.¹²

Beschouwing

Partners van CVA-patiënten zijn 'stille
 werkers', die een belangrijk deel van de
 thuiszorg gratis op zich nemen, zonder
 noemenswaardige opleiding en zonder dat
 zij hiervoor expliciet worden gewaar-
 deerd. Ruim een derde van de ondervraag-

Cursussen 'Verder na een beroerte'

Om te onderzoeken op welke wijze centrale verzorgers van CVA-patiënten het best ondersteund kunnen worden, wordt in Limburg, Groningen, Friesland en Drenthe een interventieonderzoek gedaan door de Vakgroep Huisartsgeneeskunde in Groningen en het IRV/Synchron in Limburg met subsidie van de Nederlandse Hartstichting. Huisartsen, neurologen en wijkverpleegkundigen zijn doende om zelfstandig wonende CVA-patiënten die tussen 1 juli 1992 en 1 juli 1996 hun eerste CVA kregen en toen 45 jaar of ouder waren, voor het onderzoek in te sluiten, mits deze patiënten een centrale verzorger hebben. De ingesloten patiënten worden at random ingedeeld in een van de drie interventievarianten of in een controle-groep. Door middel van interviews vóór en na de interventies wordt onderzocht welk programma het meeste bijdraagt aan de versterking van de *coping*-

vaardigheden van de centrale verzorger, opdat in de toekomst de beste interventie landelijk kan worden geïmplementeerd. De varianten waarin de programma's worden aangeboden zijn: cursussen voor groepen centrale verzorgers, cursussen voor groepen centrale verzorgers én patiënten en huisbezoeken. De interventies worden uitgevoerd door hiertoe getrainde medewerkers van de Thuiszorginstellingen in de genoemde provincies. Het project is in juli 1995 gestart en duurt tot in 1998. Het feit dat de initiële respons onder huisartsen, neurologen en wijkverpleegkundigen om CVA-patiënten aan te melden bijzonder groot is betekent wellicht dat de rol van de centrale verzorger thuis steeds meer de erkenning krijgt die zij verdient.

Voor informatie: tel. (050) 3632971.

16 doet zich positiever voor in bijzijn anderen;

17 het verschilt van dag tot dag hoe hij/zij is.

De items betreffen de volgende dimensies:

- cognitie: 1, 5, 6, 7, 12, 13, 14, 15;
- emotie: 2, 9, 10, 11, 17;
- gedrag: 3, 4, 8, 16.

Het samen inventariseren van de psychische gevolgen van het CVA voor de patiënt maakt het voor de partner gemakkelijker deze te accepteren en biedt de huisarts een vollediger kijk op de gevolgen van het CVA die waarschijnlijk voor patiënt en partner het meest ingrijpend zijn.

- De huisarts zou iedere CVA-patiënt en zijn partner kunnen wijzen op het boekje 'Wegwijzer na een beroerte', dat men kan bestellen door NLG 10 over te maken op postgiro 2500559 ten name van Wegwijzer, p/a Oosterzoom te Peize o.v.v. Wegwijzer. Ook zou men de betrokkenen moeten wijzen op het bestaan van de Vereniging voor CVA-gehandicapten en hun omgeving 'Samen verder' (telefoon 030-6596401).

- In het individuele geval kan de huisarts tijdens de vervolfbezoeken aan de patiënt samen met de partner inventariseren welke problemen er op dat moment bestaan met betrekking tot de verwerking van het gebeurde en met betrekking tot de verzorging van de patiënt door de partner. Aan de hand van een concreet probleem kan de huisarts meedenken over de mogelijke oplossingen en strategieën die de partner zou kunnen beproeven, liefst met behulp van mensen uit de omgeving. Deze werkwijze sluit aan bij de in het onderzoek gevonden factoren voor behoud van een redelijke verhouding tussen draagkracht en draaglast van de partner. Zij stimuleert de partner tot het vragen van hulp aan anderen, hulpbehoeften worden onderkend en succesievelijk aangepakt (afname hulpbehoeften), succes draagt bij aan de zelfwaardering en het betrekken van anderen bij de probleemoplossing verkleint de kans op sociale isolatie of op afhankelijkheid van de huisarts.

Behalve de huisarts kunnen de thuiszorgorganisaties en de patiëntenverenigingen ondersteuningsprogramma's op in-

de partners bleek het uiteindelijk niet te redden. De ernst van het CVA, hulp durven vragen, zelfwaardering, sociale steun en de hoeveelheid hulpbehoefte bleken bepalend voor de vraag of een partner het al of niet redt.

Partners hebben duidelijke verwachtingen met betrekking tot aandacht, steun en begeleiding door hun huisarts. Huisartsen voelen zich verantwoordelijk voor ondersteuning van de partner, maar zijn onvoldoende op de hoogte van wat zij voor de partner kunnen betekenen. De resultaten van het onderzoek bieden de volgende aanknopingspunten voor de huisarts om de ondersteuning van partners gestalte te geven:

- Besteed altijd aandacht aan de partner van een patiënt met een CVA. Partners die minder zelfwaardering hebben, minder gemakkelijk hulp durven vragen, weinig sociale steun krijgen en onvoldoende respons op hun hulpbehoefte ontvangen, verdienen speciale aandacht. Een deel van deze groep valt gemakkelijk buiten het gezichtsveld van de huisarts. Dat zijn de partners van patiënten die in het verpleeghuis zijn opgenomen. Zij leven als het

ware in twee werelden en hebben vaak ernstig onder die situatie te lijden.

- Inventariseer welke de psychische (cognitie, emotie en gedrag) beperkingen er bij de patiënt zijn ontstaan ten gevolge van het CVA. De partner kan goed aangeven of het volgende van toepassing is:

- Mijn man/vrouw is na het CVA:
- 1 trager in het denken geworden;
 - 2 snel geëmotioneerd (hullen, lachen, boos);
 - 3 ongedurig, dwingend;
 - 4 overactief, rusteloos;
 - 5 apathisch, gebrek aan initiatief;
 - 6 gebrek aan zelfinzicht, overschat het eigen kunnen;
 - 7 minder concentratie;
 - 8 impulsief, doet onverwachte dingen;
 - 9 somber, depressief;
 - 10 angstig, overbezorgd, overafhankelijk;
 - 11 lusteloos;
 - 12 minder belangstelling voor andere mensen of dingen;
 - 13 heeft minder overzicht, kan minder goed plannen;
 - 14 kan minder goed onthouden;
 - 15 het besef van tijd of plaats is minder geworden;

dividueel en op groepsniveau verzorgen. Wetenschappelijk onderzoek moet nader antwoord geven op de vraag hoe patiënt en partner het beste ondersteund kunnen worden. Met betrekking tot de ondersteuning van primaire verzorgers van CVA-patiënten is een dergelijk onderzoek aan de gang (zie kader op pagina 512).

Literatuur

- 1 Anderson R. The aftermath of stroke. The experience of patients and their families. Cambridge: Cambridge University Press, 1992.
- 2 Schuling J. Stroke patients in general practice. Impact, recovery and the GP's management in the first six month poststroke. Groningen: Styx, 1993.
- 3 De Jong G, Branch LG. Predicting the stroke patient's ability to live independently. Stroke 1982; 13: 648-55.
- 4 Strand T, Asplund K, Eriksson S, et al. A non-intensive stroke unit reduces functional disability and the need for long-term hospitalization. Stroke 1985; 16: 29-34.
- 5 Brocklehurst JC, Morris P, Andrews K, et al. Social effects of stroke. Soc Sci Med 1981; 15A: 35-9.
- 6 Williams SE, Freer CA. Aphasia: its effect on marital relationships. Arch Phys Med Rehabil 1986; 67: 250-2.
- 7 Meijer RP, Schure LM. De problemen van de centrale verzorgers van van patiënten met een CVA. Huisarts Wet 1995; 38: 255-9.
- 8 Lodder J, Bouter LM. Toekomstige aantallen patiënten met een cerebrovasculair accident in Nederland. Ned Tijdschr Geneesk 1992; 136: 425-8.
- 9 Kwekkeboom MH. Het licht onder de korenmaat. Informele zorgverlening in Nederland. 's-Gravenhage: VUGA, 1990.
- 10 Welschen RW, Houben PPJ, De Kam CA, et al. Ouderenzorg met toekomst. Advies van de commissie modernisering ouderenzorg. Den Haag, 1994.
- 11 Schure LM. Partners van CVA-patiënten. Een onderzoek naar de gevolgen van een cerebrovasculair accident voor de partner van de patiënt [Dissertatie.] Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1995.
- 12 Smit N. De opvatting van de huisarts over de begeleiding van partners van cva-patiënten [Scriptie]. Groningen: Vakgroep Huisartsgeneeskunde, 1992.
- 13 Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer Publishing Company, 1984.
- 14 Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. J Gerontol 1983; 38: 344-8.
- 15 Zung WWK. A self-rating depression scale. Arch Gen Psychiatry 1965; 12: 63-70.

