

# Zorg voor de mantelzorgers van CVA-patiënten in de huisartsenpraktijk

Caroline van Heugten, Anne Visser-Meily, George Beusmans

## Noodzakelijke aandacht voor de mantelzorger van de CVA-patiënt

Het grootste deel van de CVA-patiënten keert na behandeling in het ziekenhuis, revalidatiecentrum of verpleeghuis weer naar huis terug. Hoewel zij thuis een beroep op professionele hulp zouden kunnen doen, zijn het de naasten die het grootste deel van de zorg verlenen en dit vaak als een zware last ervaren.<sup>1,2</sup> Zij voelen een zware verantwoordelijkheid voor de zorg die zij verlenen, maar weten vaak niet welke zorg de patiënt nodig heeft. Mantelzorgers zijn constant bezorgd, komen nog maar weinig aan sociale contacten toe en hebben het gevoel er alleen voor te staan. De zorglast die zij ervaren lijkt samen te hangen met hun eigen karaktereigenschappen en met de lichamelijke en cognitieve beperkingen van de patiënt.<sup>3,4</sup>

De huisarts moet de CVA-patiënt die thuis woont en zich in de chronische fase na het CVA bevindt – een halfjaar na het CVA wanneer geen verdere verbeteringen in het functioneren te verwachten zijn – beschouwen als een chronisch zieke patiënt. In die fase is het belangrijk dat er regelmatig controle plaatsvindt, waarbij de huisarts afspraken maakt met de patiënt en diens partner, aldus de NHG-Standaard.<sup>5</sup> De mantelzorger kan worden gezien als mede-zorgverlener, maar de huisarts zal er ook alert op moeten zijn dat de mantelzorger niet zelf patiënt wordt als gevolg van de ervaren zorglast. Een dringende reden om proactief aandacht te besteden aan mantelzorgers is het gegeven dat zij bij overbelasting een verhoogd risico hebben op burn-out en depressie.

In de praktijk is de begeleiding van mantelzorgers door huisartsen niet zo vanzelfsprekend. Mantelzorgers zullen niet snel om hulp voor zichzelf vragen. Zij komen daarmee vaak pas bij de huisarts als het water hen aan de lippen staat en zij schuldgevoelens of angst om te tekort te schieten tegenover de zieke kunnen overwinnen. Maar ook huisartsen denken niet altijd aan begeleiding van mantelzorgers. Zij hebben het al druk met patiënten die zich spontaan bij hen melden en denken vaak niets te bieden te heb-

ben.<sup>6</sup> Ook reageren zij nog onvoldoende alert en correct op signalen van mantelzorgers.<sup>7</sup> Volgens De Jong en Eijck zou de huisarts als coach voor de mantelzorger moeten fungeren. Dit kan echter alleen als de huisarts ook inzicht heeft in diens situatie, specifieke problemen en gedachten hierover. Daarna kan zij de feitelijke behoefte aan zorg, informatie en begeleiding inventariseren en daadwerkelijke ondersteuning organiseren.

## Landelijke richtlijnen en aanbevelingen Zorg voor de mantelzorger

In Nederland bleek er duidelijk behoefte aan verbetering van de zorg voor de mantelzorgers van CVA-patiënten. Ontwikkeling en implementatie van evidence-based richtlijnen zou hieraan kunnen bijdragen. Met subsidie van het ZonMw-programma Chronisch zieken en de Stichting Kinderpostzegels Nederland schreven wij (AV-M en CvH) een nieuwe serie evidence-based richtlijnen en aanbevelingen *Zorg voor de mantelzorg*<sup>8</sup> onder goedkeuring van de commissie CVA-revalidatie van de Nederlandse Hartstichting, die fungeren als een addendum bij de *Richtlijnen voor revalidatie na een beroerte*, die de Hartstichting in 2001 uitgaf.<sup>9</sup> Het document is naar analogie van de CBO-richtlijnen opgesteld<sup>10</sup> en gebaseerd op literatuuronderzoek, internationale richtlijnen,<sup>11-14</sup> de mening van deskundigen en de visie van patiëntenorganisaties. In dit artikel lichten wij vijf aandachtsgebieden uit de richtlijn nader toe die vooral voor de huisarts van belang zijn: verschil in beleving tussen partners, partners met verhoogd risico op overbelasting, depressie bij partners, rol van de eerste lijn en functioneren op langere termijn. Voor de overige onderwerpen verwijzen wij naar de richtlijnen en aanbevelingen zelf.<sup>9</sup>

## Verskil in beleving tussen partners

Na de beroerte krijgen zowel de getroffene als de naaste met veel veranderingen te maken. Uit onderzoek is gebleken dat zij heel verschillend denken over de aanwezigheid en beleving van cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen. Twee onderzoeken<sup>15,16</sup> brachten in kaart in hoeverre getroffenen en hun partners het eens zijn over de veranderingen die door de beroerte bij de patiënt zijn opgetreden. Er bleken duidelijke verschillen te bestaan als de verandering niet goed zichtbaar was zoals bij de niet-lichamelijke gevolgen. Het kan dan gaan om een vertraagde informatieverwerking, een slechter concentratievermogen en moeite met lezen. Zowel in het onderzoek van Hochstenbach<sup>15</sup> als in dat van Knapp<sup>17</sup> bleken de partners een negatiever beeld te hebben van het functioneren dan de patiënten zelf.

Dit verschil in beleving kan gemakkelijk leiden tot relationele pro-

## Auteursgegevens

iRv, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap, Postbus 192, 6430 AD Hoensbroek; mw.dr. C.M. van Heugten, psycholoog-onderzoeker; Universiteit Maastricht, Capaciteitsgroep Huisartsgeneeskunde; dr. G. Beusmans, huisarts; UMC Utrecht, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde; dr. A. Visser-Meily, revalidatiearts.

Correspondentie: C.vanHeugten@irv.nl

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

blemen. Voor de huisarts is het belangrijk om na te gaan welke ideeën er leven over herstel en behandeling bij de patiënt en diens naasten. Met name in de chronische fase zijn de onzichtbare gevolgen vaak van grote invloed.

### Partners met een verhoogd risico op overbelasting

Bij thuiskomst van de patiënt kan diens partner er veel extra taken bij krijgen. Naast de dagelijkse zorg voor de patiënt, zoals hulp bij wassen en aankleden, kan de partner ineens de gehele administratie thuis moeten doen of opeens moeten autorijden omdat de CVA-patiënt dat niet meer mag. Daarnaast ondernemen partners zelf vaak minder sociale activiteiten omdat zij het gevoel hebben de patiënt niet alleen thuis te kunnen laten. Dergelijke situaties kunnen leiden tot overbelasting bij de partner.

Uit onderzoek is gebleken dat overbelasting bij partners al in een vroeg stadium voorspeld kan worden aan de hand van karakteristieken van de patiënt en de partner zelf. Het is dan ook van belang om de partners met een verhoogd risico actief op te sporen, te volgen en/of begeleiden.

Het risico op overbelasting van de partner blijkt groter als de CVA-patiënt ernstiger is aangedaan, zowel lichamelijk als cognitief. Partnerkenmerken die het risico vergroten zijn: jonge leeftijd, gezondheidsproblemen, sombere stemming, negatieve gevoelens uiten als manier om met problemen om te gaan, een passieve copingstijl, gebrek aan vertrouwen in eigen kracht, ontevreden gevoel over sociale steun en veel verschillende taken moeten verrichten.<sup>1,2,18,19</sup> De hoeveelheid hulp die de partner moet geven en de ernst van de cognitieve gevolgen bij de patiënt in de acute fase, bleken overbelasting op langere termijn te voorspellen.<sup>20,21</sup> Daarnaast moet de huisarts in de chronische fase er alert op zijn dat de zorglast van de partner toeneemt wanneer de gezondheid – zowel van de patiënt als de partner zelf – afneemt of wanneer steun uit de omgeving afbrokkelt.

### Depressie bij mantelzorgers

Er is veel onderzoek gedaan naar het vóórkomen van depressie bij partners van CVA-patiënten. Door gebruik van verschillende terminologie, meetinstrumenten, afkappunten en meetmomenten in de diverse onderzoeken varieert de incidentie van 17% somber en 37% angstig na 6 maanden tot 42% depressief op 3 en 12 maanden.<sup>22,23</sup> In een recent onderzoek<sup>24</sup> bleek depressie 6 tot 18 maanden na het CVA zelfs vaker voor te komen bij de partners dan bij de patiënten. Omdat depressie veel voorkomt en vaak niet als zodanig geuit wordt, moeten huisartsen en andere zorgverleners bedacht zijn op een depressie bij mantelzorgers.

### Rol van de eerste lijn

In de NHG-Standaard CVA staat dat er in de revalidatiefase aandacht moet zijn voor de draagkracht van de partner. Ook in de chronische fase moeten er regelmatig contactmomenten zijn. Uit onderzoek<sup>25</sup> bleek dat vooral de partners van CVA-patiënten verwachtingen hebben van de begeleiding door de huisarts, terwijl

in hetzelfde onderzoek eenderde van de families geen contact had gehad met hun huisarts in het tweede halfjaar na het CVA. Uit een ander onderzoek<sup>26</sup> onder zelfstandig wonende CVA-patiënten 3 jaar na het CVA bleek 40% van hen de huisarts het afgelopen halfjaar niet te hebben gezien. Huisartsen hadden statistisch significant minder contact met ernstig zieke CVA-patiënten dan met patiënten met minder ernstige restverschijnselen. In Nederlands onderzoek<sup>27,28</sup> bleek de huisarts de belangrijkste bron van hulp en steun te zijn in de thuissituatie; al tijdens de ziekenhuisopname hebben patiënten en partners meer behoefte aan contact met de huisarts.

### Langere termijn

Transmurale ketenzorg voor CVA-patiënten is met name gericht op de zorg in het eerste halfjaar. De meeste onderzoeken beschrijven ook de populatie tot 1 jaar na de beroerte. Een enkel onderzoek heeft naar de situatie op langere termijn gekeken. Scannell<sup>29</sup> deed een onderzoek onder een populatie naasten met 4 meetmomenten gedurende 3 jaar na de beroerte. De gemiddelde scores van somberheid en ervaren zorglast bleven gelijk gedurende deze periode, terwijl het percentage depressieve partners in de loop van de tijd afnam. Drie jaar na de beroerte is eenderde deel van de partners overbelast.<sup>30,31</sup> Het aantal uren zorg dat de partner per week 3 jaar na de beroerte geeft, is zeer hoog: in het onderzoek van Hermans<sup>31</sup> 51 uur per week. Scholte Op Reimer<sup>1</sup> vond dat de ervaren belasting 3 jaar na de beroerte vooral samenhang met partnerkenmerken en in mindere mate met zelfstandigheid van de CVA-patiënt.

Ook al zal de zorglast na een jaar niet meer toenemen omdat de situatie van de patiënt is gestabiliseerd, toch kan de draagkracht van de mantelzorgers wel verder afnemen. De partner begint in te teren op reserves; er kan teleurstelling zijn over het uitblijven van verder herstel en de cognitieve problemen komen meer op de voorgrond te staan. Deze situatie vraagt om regelmatige herbeoordeling van de zorglast van de partner, ook en vooral in de periode na het eerste jaar.

### Ten slotte

Huisartsen zijn belangrijk voor de partners van CVA-patiënten. Zij kunnen op basis van de nieuwe richtlijnen en aanbevelingen zorg voor de mantelzorg bieden, toegespitst op de specifieke problemen en behoeften van de partners van de CVA-patiënt. De richtlijnen *Revalidatie na een beroerte* en het addendum *Zorg voor de mantelzorg*, waarin screeninglijsten en meetinstrumenten zijn opgenomen, kunnen worden gedownload van de website [www.hartstichting.nl](http://www.hartstichting.nl) of tegen een kleine vergoeding bij de Nederlandse Hartstichting worden besteld.

### Literatuur

- 1 Scholte op Reimer WJM, De Haan RJ, Rijnders PT, Limburg M, Van den Bos GAM. The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke* 1998;29:1605-11.
- 2 Bugge C, Alexander H, Hagen S. Stroke patients' informal caregivers.

- Patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke* 1999;30:1517-23.
- 3 Han B, Haley WE. Family caregiving for patients with stroke, review and analysis. *Stroke* 1999;30:1478-85.
  - 4 Blake H, Lincoln NB. Factors associated with strain in co-resident spouses of patients following stroke. *Clinical Rehabilitation* 2000;14:307-14.
  - 5 Verhoeven S, Beusmans GHMI, Van Bentum STB, Van Binsbergen JJ, Pleumeekers HJCM, Schuling J, et al. NHG-Standaard CVA. Huisarts Wet 2004;47:509-20.
  - 6 Kees Knipscheer. Dilemma's in de mantelzorg. Utrecht: NIZW, 2004.
  - 7 De Jong TH, Eijck R. Het hart van de zorg. Huisartsen moeten meer oog hebben voor problemen van mantelzorgers. *Med Contact* 2002;57:896-8.
  - 8 Visser-Meily JMA, Van Heugten CM. Zorg voor de Mantelzorg, addendum bij Revalidatie na een beroerte. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2004.
  - 9 Commissie CVA-Revalidatie. Revalidatie na een beroerte, richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2001.
  - 10 CBO Richtlijn Beroerte. CBO Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg/Nederlandse Hartstichting. Utrecht/Den Haag, 2000.
  - 11 National Clinical Guidelines for stroke, second edition. Intercollegiate Guidelines Stroke Working Party. London Royal College of Physicians, June 2004.
  - 12 Post-stroke Rehabilitation. Clinical Practice Guidelines. Rockville (MD): US Department of Health and Human Services, 1995.
  - 13 Scottish Intercollegiate Network. Management of patients with stroke. Rehabilitation, prevention, and management of complications and discharge planning. A national clinical guideline. Edinburgh: Scottish Intercollegiate Network, 2002.
  - 14 Teasell R, Foley N, Bhogal FK, Jutai J, Speechley M. Evidence-based review of stroke rehabilitation. Western Ontario, Canada: Parkwood Hospital and University of Western Ontario London, 2003.
  - 15 Hochstenbach J, Mulder Th, Wientjes H. To believe or not to believe: views of stroke patients and their proxies regarding outcome [Proefschrift]. Universiteit Nijmegen, 1999.
  - 16 Visser-Keizer AC, Meyboom-de Jong B, Deelman BG, Berg JJ, Gerritsen MJJ. Subjective changes in emotion, cognition and behaviour after stroke: factors affecting the perception of patient and partners. *J of Clin and Experimental Neuropsychology* 2002;24:1032-45.
  - 17 Knapp P, Hewison J. Disagreement in patient and carer assessment of functional abilities after stroke. *Stroke* 1999;30:934-8.
  - 18 Van Exel NJA, Scholte op Reimer WJM, Brouwer WB, Van den Berg B, Koopmanschap MA, Van den Bos GAM. 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* 2004;18:203-14.
  - 19 Van den Heuvel ETP, De Witte LP, Schure LM, Sanderma R, Meyboom-de Jong B. Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clinical Rehabilitation* 2001;15:669-77.
  - 20 Blake H, Lincoln N, Clarke DS. Caregivers strain in spouses of stroke patients. *Clinical Rehabilitation* 2003;17:312-7.
  - 21 Thommessen B, Wyller TB, Bautz-Holter E, Laake K. Acute phase predictors of subsequent psychosocial burden in carers of elderly stroke patients. *Cerebrovasc Dis* 2001;11:201-6.
  - 22 Dennis M, O'Rourke S, Lewis S, Sharpe M, Warlow C. A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. *Stroke* 1998;29:1867-72.
  - 23 Kotila M, Numminen H, Waltimo O, Kaste M. Depression after stroke. Results of the FINNSTROKE Study. *Stroke* 1998;29:368-72.
  - 24 Berg A, Palomaki H, Lonnqvist J, Lehtihalmes M, Kaste M. Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke* 2005;36:639-43.
  - 25 Brotheridge S, Young J, Dowswell G, Lawler J, Forster A. A preliminary investigation of patient and carer expectations of their general practitioner in longer-term stroke care. *J Evaluation Clinical Practice* 1998;4:237-41.
  - 26 Greveson GC, Gray CS, French JM, James OFW. Long-term outcome for patients and carers following hospital admission for stroke. *Age and Ageing* 1991;20:337-44.
  - 27 Veenendaal H, Grinspun DR, Adriaanse HP. Educational needs of stroke survivors and their family members, as perceived by themselves and by health professionals. *Patient education and counselling* 1996;28:265-76.
  - 28 Schure LM. Partners van CVA-patiënten [Proefschrift]. Rijksuniversiteit Groningen, 1995.
  - 29 Scannel A. The long-term psychosocial impacts of care giving on the caregivers of persons with stroke. *Dissertation Abstracts International* 1989;50:1052-3.
  - 30 Greveson GC, Gray CS, French JM, James OFW. Long-term outcome for patients and carers following hospital admission for stroke. *Age and Ageing* 1991;20:337-44.
  - 31 Hermans E, Anten HWM, Diederiks JPM, Philipsen H. Use of care by home-dwelling stroke patients during three years following hospital discharge. *Scand J Caring Sci* 1998;12:186-90.

## Kleine kwalen

# Snurken

FS van Dijk, A Knuistingh Neven, JAH Eekhof

### Inleiding

Snurken is een veel voorkomende klacht; de prevalentie varieert tussen 24-50% bij mannen en tussen 14-30% bij vrouwen.<sup>1</sup> Snurken leidt tot sociale ongemakken omdat de omgeving en met name de bedpartner er hinder van ondervindt. Snurken lijkt ook een rol te spelen in het ontstaan van ziektebeelden als hypertensie, CVA, angina pectoris en myocardinfarct.<sup>2</sup> Ook morbiditeit en mortaliteit in verkeersongelukken en ongelukken op de werkvloer kunnen mogelijk verband houden met snurken.<sup>3</sup>

### Achtergrond

#### Definitie

Snurken kan worden gedefinieerd als geluidsproductie tijdens de slaap, die met name ontstaat door vernauwing van de bovenste luchtwegen in het gebied van de farynx. Bij het slaapapneusyndroom snurkt de patiënt niet alleen, maar heeft hij ook ademstilstanden en is hij overdag slaperig; is dit niet geval, dan spreekt men van 'primaire of benigne snurken'.<sup>4</sup>