ERVAREN BELASTING VAN MANTELZORGERS BIJ NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL

METEN IS WETEN

Mantelzorgers van mensen met niet-aangeboren hersenletsel kunnen wel wat ondersteuning gebruiken. Maar wat voor ondersteuning? Zijn ze overbelast? En welke behoefte hebben zij? Om antwoord te geven op die vragen is het handig een set vragenlijsten te gebruiken die hun belasting en draagkracht in kaart brengt. In dit artikel laten we zien hoe je deze set kunt inzetten bij mantelzorgers van getroffenen door hersenletsel.

DOOR ELLEN M.J. WITTEVEEN, ANNE VISSER-MEILY & JEAN PIERRE WILKEN

Mantelzorg is onbetaalde zorg voor zieke of gehandicapte familieleden of vrienden. Het gaat om intensieve zorg voor langere tijd. Mezzo, de belangenvereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg (www.mezzo.nl), en het Expertisecentrum Mantelzorg (www.expertisecentrummantelzorg.nl) hanteren als definitie:
'Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie. Het gaat om zorg die meer is dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk is.'

GECOMPLICEERDE ZORG

Mantelzorgers van mensen met een chronisch lichamelijke aandoening, zoals bij hersenletsel, hebben mogelijk een levenslange zorgtaak. De zorg is gecompliceerd omdat de gevolgen van het hersenletsel meestal op meerdere functiegebieden liggen (Witteveen e.a., 2010). Mensen hebben soms verschillende beperkingen tegelijkertijd en naast elkaar: beperkte mobiliteit, beperkingen in taal en spraak, verstoorde emotieregulatie, beperkt ziekte-inzicht. Dit wordt ook wel *multimorbiditeit* genoemd. De beperkingen kunnen ook invloed op elkaar hebben. Dan spreken we van *comorbiditeit*.
De centrale persoon in de taken, overleggen en beslissingen met betrekking tot de zorg en de kwaliteit van leven, noemen we de centrale mantelzorger. Centrale mantelzorgers dragen niet alleen de zorg voor degene met hersenletsel, maar ook voor zichzelf en eventueel een gezin. Soms hebben ze naast de zorg een baan, waardoor zij zorg en werk moeten combineren. Er leven naar schatting 500.000 mensen met blijvende gevolgen van hersenletsel in Nederland. Daarvan woont 15 procent in een instelling. 85 procent woont dus thuis (www.vilans.nl 23-06-2013). Dit betekent dat er mogelijk 425.000 mensen zijn die mantelzorg geven aan iemand met hersenletsel.

GROOT EFFECT

In de periode 2010-2012 deden wij vanuit het Kenniscentrum Sociale Innovatie van de Hogeschool Utrecht praktijkonderzoek naar effectieve ondersteuning van mantelzorgers van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). In drie verschillende regio's werd geëxperimenteerd met nieuwe vormen van samenwerking tussen instellingen voor zorg- en dienstverlening, mensen met NAH en hun mantelzorgers. Eén van de doelen van het onderzoek was het ontwikkelen van methoden om goed zicht te krijgen op de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers. Hierbij ging het om instrumenten voor vraagverheldering, maar ook voor signalering van dreigende overbelasting. Er is in de praktijk geëxperimenteerd met instrumenten die de overbelasting en de kracht van de mantelzorgers en het netwerk in beeld brengen.

De intensieve zorg heeft een groot effect op het dagelijks leven van mantelzorgers. Wat is hun motivatie? Ze doen het omdat ze het een vanzelfsprekendheid vinden (31 procent), uit liefde en genegenheid (28 procent) of omdat zij het als hun plicht voelen (14 procent) (De Boer, 2009). Ook kunnen ze zich geroepen voelen zorg te geven vanwege externe factoren, bijvoorbeeld wanneer andere familie te ver weg woont, of bij gebrek aan een goed zorgalternatief (Witteveen, 2010).

>

VRAGENLIJSTEN EN HANDLEIDING ONLINE

De set van gevalideerde vragenlijsten en een handleiding hoe deze instrumenten te gebruiken zijn, zijn gratis te downloaden via www.hersenletselenmantelzorg.nl > zoek op Inventarisatielijst mantelzorg.

- Visser-Meily, A, Witteveen E. & Wilken, J.P. (2012a). Inventarisatielijst Mantelzorg. Utrecht: Kennis-centrum Sociale Innovatie.
- Visser-Meily, A, Witteveen E. & Wilken, J.P. (2012b) Handleiding inventarisatielijst mantelzorg. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

FOTO: ISTOCK

Naast de motivatie van mantelzorgers is hun zorglast belangrijk: de mate waarin men zich belast voelt of belast is. 'Het concept zorglast of belasting is breed. Het bevat fysieke, mentale, emotionele, sociale en financiële aspecten' (www.expertisecentrummantelzorg.nl 23-6-2013).

KWALITEIT INGEBOET

Hoe verloopt mantelzorg bij hersenletsel? Wanneer is er sprake van overbelasting? In de meeste gevallen worden mensen na het incident voor korte of lange tijd opgenomen in een ziekenhuis. Het gaat dan om een infarct of bloeding (beroerte), een ongeluk, een hersenziekte of een zuurstoftekort door reanimatie. In die fase is nog veel onduidelijk: 'Ten tijde van de opname in een klinische setting hebben mantelzorgers zich nog niet als mantelzorger geïnstalleerd. Ze zijn zich hun nieuwe positie nauwelijks bewust. In deze fase zijn ze sterk gericht op een voorspoedig herstel van de cliënt en zijn hoopvol over het weer oppakken van de oude draad. Er is daarmee niet echt sprake van overbelasting. Veel van de zorg voor de cliënt wordt door professionals geboden. Pas in de thuissituatie, wanneer ook blijkt dat volledig herstel uitblijft, wordt duidelijk wat het betekent mantelzorger te zijn.' (Witteveen, 2012 a, p. 7)
Volgens de maatschappelijk werkers die in het onderzoek gebruik maakten van de vragenlijsten zijn de belangrijkste hulpvragen die de mantelzorgers hebben als de naaste met hersenletsel weer thuis is:

- Hoe krijg ik weer regie over mijn eigen leven?
- Hoe zorg ik er voor ook weer ruimte voor mezelf te krijgen?

Mensen ervaren dat hun leven sterk heeft ingeboet aan kwaliteit. De relatie met hun naaste heeft vaak een dramatische verandering ondergaan waar ze zich opnieuw toe moeten verhouden. Daarop speelt de set vragenlijsten in.

SET VRAGENLIJSTEN

In het kader van ons onderzoek stelden we een set van gevalideerde vragenlijsten samen (Visser-Meily, Witteveen & Wilken, 2012a). De set bestaat uit:

- Ervaren Zorglast (Caregiver Strain Index)
- Kwaliteit van leven (Carer QoL)
- Sociale Steun (Sociale Steunlijst)
- Ervaren steun van familie en kennissen (Caregiver Reaction Assessment CRA, family support)
- Stemming (HADS-Depression)

De mantelzorger vult de vragenlijsten zelf in, al dan niet met ondersteuning van een professional, zoals een maatschappelijk werker of MEE-consulent.
In ons onderzoek vulden mantelzorgers in totaal vijftig sets vragenlijsten in.

GEBRUIKSMOGELIJKHEDEN

Het gebruik van gevalideerde vragenlijsten heeft vele voordelen. Door deze lijsten ontstaat een beeld van de situatie en worden behoeften zichtbaar en bespreekbaar. Eén van de doelen van deze set vragenlijsten is dus om zicht te krijgen op de situatie en de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers.

Met de lijsten kan ook dreigende overbelasting gesignaleerd worden. Deze overbelasting kan bijvoorbeeld ontstaan doordat anderen in het netwerk afhaken gezien de complexiteit van de problematiek.
Als mantelzorgers de lijsten invullen aan het begin van een begeleidingstraject, in de loop en aan het einde van het traject, worden veranderingen zichtbaar. Op deze wijze kun je onderzoeken of de ondersteuning van de hulpverleners een positief effect heeft.
Het gebruik van een vragenlijst geeft tevens een eenvoudige ingang om met de mantelzorger – en eventueel met de persoon met hersenletsel – te praten over 'zorgen voor' en wat dit voor de mantelzorger betekent. De vragenlijst is dan ook een mooie aanleiding om het gesprek aan te gaan.
Als de mantelzorger de lijsten invult voor het gesprek met de hulpverlener, kan hij of zij de vragen gebruiken om zich voor te bereiden op het gesprek. Mantelzorgers weten vaak niet wat ze van een hulpverlener kunnen verwachten. Door de vragen, denkt de mantelzorger na over het eigen functioneren en krijgt hij of zij al een indruk van alle aspecten van mantelzorgen.
Uit het onderzoek bleek dat mantelzorgers positief waren over het inzicht dat het invullen van de vragenlijsten hen bood op de eigen hulpvraag (Witteveen, 2012 b). Ze vonden het confronterend maar het gaf hen meer bewustzijn van de eigen situatie. Zij werden naar eigen zeggen 'eigenaar' van de situatie door het nieuwe inzicht en overzicht. Ook kregen ze met het invullen van de vragenlijsten inzicht in de voortgang of ontwikkeling in hun eigen situatie. De professionals konden de lijsten gebruiken als handvat voor het gesprek, en voor evaluatiegesprekken. 'Ook konden de ingevulde lijsten gebruikt worden ter bemoediging of om de eigen kracht van de mantelzorger te versterken' (Admiraal, 2012 p. 15).

BELANGRIJKE STAP

Mevrouw A. is 69 jaar. Ze meldt zich bij het algemeen maatschappelijk werk, verwezen door de huisarts. 'Het gaat niet goed', zegt ze. Haar partner heeft vier jaar geleden een beroerte gehad. Zij moeten eigenlijk van geluk spreken. De verlamming is namelijk heel goed hersteld en haar man kan weer lopen en zich buitenshuis verplaatsen. Na de beroerte is het hem echter niet meer gelukt om terug te keren naar zijn werk en zodoende is de revalidatieperiode overgegaan in pensioen. Mevrouw A. geeft aan dat ze niet lekker in haar vel zit en weinig tijd heeft voor haar eigen hobby's. Ook heeft ze nog vragen over hulpmiddelen. Ze maakt zich tevens zorgen over de wijze waarop haar man de gevolgen van de beroerte verwerkt. In het gesprek wordt niet goed duidelijk hoe het er nu echt voor staat en wat haar hulpvraag is.
Mevrouw A. neemt de vragenlijsten mee om ze thuis in te vullen. Ze komt twee weken later terug. Dan blijkt dat ze hoog scoort (9 van de 13 punten) op de Caregiver Strain Index. Ze heeft dus een hoge mate van belasting. Ze heeft vooral moeite met de gedragsverandering van haar man en het feit dat ze geen tijd meer heeft voor eigen activiteiten, zo vertelt ze. Uit de CRA blijkt dat ze weinig steun ervaart van haar familie en ook de Sociale Steun Lijst geeft eenzelfde beeld. Dat vertelt ze ook in het gesprek: ze ontvangt weinig emotionele en instrumentele ondersteuning van haar sociale netwerk.
Uit haar antwoorden op de CarerQoL blijken ook relationele problemen. Naast deze negatieve punten geeft ze op de CarerQoL en CSI wel aan dat het zorgen voor haar man belangrijk is voor haar. Het doornemen van alle lijsten en het samen conclusies trekken blijkt een belangrijke stap te zijn in het formuleren van haar hulpvraag. Zo kan mevrouw A. samen met de maatschappelijk werker benoemen welke ondersteuning ze nodig heeft.

POSITIEVE VERANDERING

Deze casus illustreert de toegevoegde waarde van de set vragenlijsten in de dagelijkse praktijk. Uit ons onderzoek blijkt bovendien dat mantelzorgers geen problemen hebben met het invullen van deze lijsten. De set helpt hen om meer inzicht te krijgen in hun eigen problemen en ondersteuningsbehoeften. Daarnaast kan tussentijds of bij afsluiting van het hulpverleningscontact bekeken worden of de ondersteuning heeft geleid tot een positieve verandering. Meten is weten. Zo maken we de zorg toetsbaar en inzichtelijk.

Prof. dr. Anne Visser-Meily is revalidatiearts en hoogleraar Revalidatiegeneeskunde in het UMCU. Zij geeft tevens leiding aan het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. Dr. Jean Pierre Wilken is sociaal wetenschapper en lector Participatie, Zorg en Ondersteuning aan het Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht. Ellen M.J. Witteveen MaSW is docent aan de Hogeschool Utrecht, senioronderzoeker bij het Kenniscentrum Sociale Innovatie. Ook is ze projectleider Samenspel Formele en Informele Zorg in de Wmo-werkplaats Utrecht, en mantelzorger.

Bronnen

- Admiraal L. & Peters, M. (2012). *Onderzoeksrapportages naar de bevindingen van 3 regionale OWP's na afronding van het project*. Interne publicatie. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.
- Boer, A. de (2009). *De toekomst van mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Witteveen, E., Admiraal, L., Visser, H. & Wilken, J.P. (red.) (2010). *Begrijpen we elkaar? Communicatie bij hersenletsel*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Witteveen, E. (2012a). *Eindrapport Project Mantelzorg en Netwerkondersteuning bij hersenletsel*. (Onderzoeksrapport). Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.
- Witteveen, E. (2012b). *Mantelzorg en netwerkondersteuning bij hersenletsel. Verbetering van de professionele ondersteuning aan mantelzorgers en andere leden van het sociale netwerk van mensen met niet aangeboren hersenletsel. Eindrapportage*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.