

Ik sta in het rood!

De kwaliteit van leven verbeteren van een patiënt met vasculaire dementie door het inzetten van gezinsinterventies gericht op de overbelaste mantelzorgers.

Dennis Verwoert

Samenvatting

Overbelasting bij mantelzorgers van personen met dementie komt vaak voor. Het is daarom ook dat de behandeling bij dementie bestaat uit een systeemgerichte benadering gericht op de wensen, behoeften en mogelijkheden van de patiënt en zijn naaste. Een overbelaste mantelzorgers kan invloed hebben op de kwaliteit van leven van de persoon met dementie. Gezinsinterventies leiden tot een reductie van symptomen en belasting van gezinnen, hetgeen resulteert in een hogere kwaliteit van leven voor de patiënt en mantelzorgers. Dit artikel omvat een gevalbeschrijving waarin de gezinsinterventies, gezinsbehandeling en individuele gesprekken gericht zijn op de mantelzorgers. In de interventies wordt gebruik gemaakt van onderdelen uit de familietraining 'de Mat'. De interventies zorgen voor inzicht en handvatten bij de mantelzorgers waardoor de mantelzorgbelasting afneemt en de kwaliteit van leven van de patiënt toeneemt.

Trefwoorden: mantelzorgbelasting, gezinsinterventies, kwaliteit van leven

Inleiding

Ongeveer 300.000 mantelzorgers in Nederland zorgen voor mensen met dementie (Alzheimer-Nederland, 2013). In de lijst van ziekten met de hoogste ziektelast van het Global Burden of Disease project (Murray, et al., 2012) staat dementie op de elf plaats. Dementie heeft vaak grote gevolgen voor een relatie. Deze raakt mogelijk verstoord en partners kunnen overbelast worden (Lindt & Volker, 2011). De zorg voor een naaste met dementie heeft invloed op de gezondheid van de mantelzorgers (Etters, Goodall, & Harrison, 2008). Het overgrote deel van de mantelzorgers loopt risico op overbelasting of is overbelast. De dementiemonitor mantelzorgers geeft aan dat eenenvijftig procent tamelijk zwaar belast tot overbelast is (Peeters, Werkman, & Francke, 2014). Als de belasting van de

mantelzorg te groot wordt kan de zorg die nodig is mogelijk niet meer geboden worden wat gevolgen heeft voor de kwaliteit van leven voor de persoon met dementie.

Mantelzorgers kunnen subjectief en objectief belast worden. Schene (1990) omschrijft het persoonlijk lijden van de mantelzorg, zoals het verlies van hoop en verdriet, als subjectieve belasting. Objectieve belasting wordt omschreven als dagelijkse problemen gerelateerd aan ziekte zoals verstoorde gezinsrelaties, symptomen van ziekte en verkleining van het sociaal netwerk (Schene, 1990). Belasting van de mantelzorg kan verminderd worden door de perceptie van de mantelzorg over de gevolgen van ziekte te veranderen, het zelfvertrouwen te vergroten en handvatten te geven om met problemen om te gaan (Erp, Place, & Michon, 2009). Mantelzorgers hebben een blijvende behoefte aan informatie en willen indien nodig ondersteund worden (Drapalski, et al., 2008). De behoefte aan ondersteuning en informatie bestaat uit betrokkenheid bij de zorg, een persoonlijk gesprek over hun zorgen, informatie over de ziekte/beperving van de hulpbehoevende, cursus over (omgaan met) ziekte, contacten met andere mantelzorgers en respijtzorg. Werkzame elementen bij het ondersteunen van de mantelzorg zijn vergroten van kennis, verbeteren van de houding en het aanleren of vergroten van vaardigheden van de mantelzorg (expertisecentrum mantelzorg, 2015).

Dit artikel beslaat een gevalbeschrijving. Om de privacy te waarborgen zijn de gegevens geanonimiseerd, de betrokken cliënt en de mantelzorg hebben toestemming gegeven voor het schrijven van dit artikel. Het betreft de 75-jarige Kees met vasculaire dementie die overgeplaatst is naar de kliniek ouderenpsychiatrie voor verder herstel en resocialisatie. De echtgenote van Kees vertoont signalen van overbelasting en geeft na twee keer weekend verlof aan dat zij het niet meer aan kan om Kees thuis te ontvangen. Kees reageert hierop door aan te geven dat het leven voor hem geen zin meer heeft. Hierdoor komt de verpleegkundig specialist in opleiding (i.o.) tot de volgende vraagstelling: Kunnen gezinsinterventies gericht op de overbelaste mantelzorg de kwaliteit van leven van de patiënt met vasculaire dementie verbeteren?

Gevalsbeschrijving

Na dossieronderzoek, overdracht van behandelaar, psychiatrisch en verpleegkundig onderzoek komt de verpleegkundig specialist i.o. tot de volgende casusbeschrijving.

Kees is een 75-jarige man, die samenwoont met zijn vrouw. In 2011 heeft Kees een CVA gehad waarna er sprake was van enige apraxie. In oktober 2014 kreeg hij een longontsteking. Sindsdien had Kees last van depressieve klachten waarvoor hij in november onder behandeling is gekomen bij Bavo Europoort. Er is verder een blanco voorgeschiedenis voor psychiatrische klachten. In februari 2015 is Kees opgenomen nadat zijn vrouw hem in bad had aangetroffen met een mes. Er is sprake van een toenemende verwardheid en achteruitgang in het denken en onthouden. Bij opname was er sprake van een major depressie. Kees kreeg farmacotherapie op de kliniek om de depressie te behandelen. Tijdens de opname op de kliniek ontstaat het vermoeden dat de onderliggende cognitieve problemen de reden zijn voor het psychiatrisch klachtenbeeld. In het kader hiervan is tijdens opname een neuropsychologisch onderzoek aangevraagd op de screeningsafdeling. In het neuropsychologisch onderzoek worden cognitieve stoornissen geobjectiveerd in de executieve functies, in het geheugen en tempo van informatieverwerking. De diagnose vasculaire dementie werd gesteld aan de hand van het neuropsychologisch onderzoek en het functioneren van Kees op de screeningsafdeling. Kees is niet meer in staat om zelfstandig zijn ADL uit te voeren. Gaandeweg de opname op de screeningskliniek zijn de depressieve klachten verminderd en is het antidepressivum afgebouwd. In juni 2015 is Kees in afwachting voor plaatsing in een verpleeghuis overgeplaatst naar kliniek 6-7 voor verdere resocialisatie, organiseren van nazorg en toewerken naar ontslag. De verpleegkundig specialist i.o. is als behandelaar aan Kees toegewezen.

Na twee keer weekendverlof thuis geeft de echtgenote van Kees aan dat zij het niet meer aan kan om haar man thuis te ontvangen voor verlof. Tijdens verlof is er bij Kees sprake van stemmingswisselingen, impulsief gedrag en verbale agressie naar zijn echtgenote.

Echtgenote benoemt haar man meer en meer te verliezen. Ze heeft slaapproblemen, piekert veel, heeft toenemende hoofdpijn en is oververmoeid. Kees reageert op het niet met verlof kunnen door aan te geven dat zijn leven geen zin meer heeft. Omdat er aanwijzingen zijn voor overbelasting van de echtgenote wordt de mantelzorgbelasting gemeten met de Caregiver Strain Index (CSI) (Robinson, 1983). Deze gaf aan dat er sprake was van zware overbelasting van de mantelzorger. De MANchester Short Assessment of quality of life

(MANSA) werd afgenomen om onderzoek te doen naar de wensen en behoeften van Kees en de kwaliteit van leven in kaart te brengen (Priebe, Huxley, Knight, & Evans, 1999).

Kees is volgens de DSM-IV (American Psychiatric Association, 2007) geclassificeerd op as I met vasculaire dementie met depressieve stemming. Op as II is geen diagnose gesteld. Vasculaire dementie is geclassificeerd op as III. Op as IV worden problemen binnen de primaire steungroep gesteld en op as V staat een GAF score van 35. De verpleegkundig specialist i.o. maakte gebruik van de ICF-classificatie om het functioneren en welzijn van Kees in kaart te brengen (Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre, 2007). Er worden matige tot ernstige verstoringen vastgesteld in beide componenten van het domein functioneren en functioneringsproblemen. In het component functies en anatomische eigenschappen worden verstoringen gevonden in: oriëntatie, aandacht, geheugen, psychosociale functies, stemming, denken en hogere cognitieve functies. In het component activiteiten en participatie zijn verstoringen gevonden in onder andere tussenmenselijke interacties en relaties, bijzondere tussenmenselijke relaties, ondersteuning en relaties, zelfverzorging en algemene taken en eisen. Bij het formuleren van de verpleegkundige diagnoses maakte de verpleegkundig specialist i.o. gebruik van de nursing diagnoses van de NANDA International (Herdman & Kamitsuru, 2014). Bij Kees werden de volgende verpleegkundige diagnoses gesteld: verminderd activiteitsvermogen, ineffectieve coping, verstoord denken, risico voor eenzaamheid, geestelijke nood, geheugenstoornis, verstoorde gezinscoping, verstoorde gezinsprocessen, overbelasting van de mantelzorg, risico voor aantasting van de menselijke waardigheid, rouw, sociaal isolement, chronische verwardheid, zelfstandigheidstekort in ADL.

Behandeldoelen

Met behulp van de vertaalde Nursing Outcome Classification (verpleegkundige zorgresultaten) en de Nursing Intervention Classification (verpleegkundige interventies) (Bulechek, Butcher, & McCloskey Dochterman, 2010), werden doelen geformuleerd en interventies gekozen. De meeste behandeldoelen waren gericht op de domeinen psychosociale gezondheid, gezondheidskennis en –gedrag, en gezondheid van familie en gezin. De behandeldoelen zijn opgesteld met Kees en zijn echtgenote samen en ook op beide gericht.

Behandeling

Uitgangspunt in de behandeling bij dementie is een systeembenadering van gecombineerde ondersteuning van de persoon met dementie en diens naasten (Alzheimer Nederland & Vilans, 2013). De behandeling wordt afgestemd op de wensen, behoefte en mogelijkheden van Kees en zijn naasten. Gezinsinterventies reduceren symptomen, verbeteren het sociaal functioneren, vermindert de belasting van gezinnen (Glynn, Cohen, Dixon, & Niv, 2006) en leiden tot een hogere kwaliteit van leven voor patiënt en gezinsleden. Werkzame elementen uit gezinsinterventies zijn: aandacht voor sociale en klinische behoeften, oplossen van emotie gerelateerde problemen in het gezin, gevoelens erkennen van verlies, communicatie verbeteren en familie trainen in probleemoplossende technieken (Dixon, et al., 2001). De werkzame elementen uit de gezinsinterventies sluiten aan bij de gestelde behandeldoelen voor Kees en zijn naaste. Gecombineerde interventies hebben een positief effect op de kwaliteit van leven en de mantelzorgbelasting (Van't Leven, et al., 2013) en op de reactie van de mantelzorger op gedrag van de persoon met dementie (Brodaty & Burns, 2012). In de behandeling is daarom gekozen voor de gecombineerde gezinsinterventies, gezinsbehandeling en individuele gesprekken.

Beloop

In de gezinsbehandeling van Kees en zijn echtgenote werd psycho-educatie gegeven over vasculaire dementie en de mogelijke gevolgen ervan op het functioneren van Kees en zijn naasten. Er is stil gestaan bij interpersoonlijke problemen zoals rouw, verdriet en over betrokkenheid. Uit de gezinsbehandeling komt naar voren dat Kees en zijn echtgenoot niet meer communiceren over wat hun gevoelens over het verlies van gezondheid, rollen en elkaar zijn. Beide zijn niet op de hoogte van elkaars verdriet en rouw. De gezinsbehandeling richt zich dan ook verder op het weer leren communiceren met elkaar over het verlies dat beiden ervaren. Dit om beiden verder te helpen in het rouwproces. De echtgenote van Kees geeft in de individuele gesprekken aan dat zij niet weet hoe om te gaan met de gedragingen van haar man.

De richtlijn diagnostiek en behandeling van dementie geeft aan dat de mantelzorger ondersteund kan worden door groepsgesprekken en cognitieve herstructurering

(Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie, 2014). De stress- en angst klachten bij de mantelzorgers nemen af na het volgen van cognitieve herstructurering (Vernooij-Dassen, Draskovic, McCleery, & Downs, 2011). Het volgen van groepsgesprekken heeft een positief effect op mantelzorgbelasting (Chien, et al., 2011). De echtgenote stond niet open voor groepsgesprekken. Herstructurering is gericht op opvattingen over de eigen verantwoordelijkheid, behoefte aan ondersteuning en interpretaties en omgang met gedragingen van degene met dementie. Dit sluit aan bij de behoefte die de echtgenote aan geeft. Voor deze herstructurering en het aanleren van vaardigheden heeft de verpleegkundig specialist i.o. gekozen om delen uit de familietraining 'de mat' aan te bieden. De mat is een interactievaardigheidstraining waarbij de samenwerking bevorderen het doel is (Erp, Place, & Michon, 2009). Er wordt gewerkt met praktische en herkenbare instrumenten zoals de Mat[®], de Tas en Kan Niet/Wil Niet. Kenmerken van de training zijn: leren om eigen mogelijkheden en beperkingen in de interactie met anderen te kennen; leren om houding of gedrag af te stemmen op het problematische gedrag van de patiënt (de Mat, 2015).

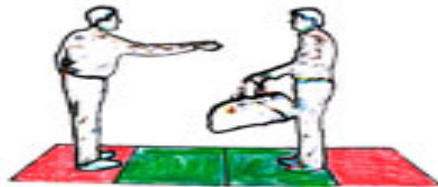
Verder beloop

Er zijn vier sessies gehouden met de echtgenote waarin werken met 'de mat' centraal stond. In de eerste sessie is stil gestaan bij: wat is acceptabel gedrag, groen genoemd in de training, en: wat is onacceptabel gedrag, rood genoemd in de training. Hiernaast is gekeken naar mogelijk beïnvloedende factoren op het probleemgebied en de acceptatiegrens zoals de context, de ander en jezelf. In de tweede sessie is gekeken naar probleemeigendom en verantwoordelijkheden die in de training 'de tas' worden genoemd. Aan het eind van de tweede sessie stonden de echtgenote en de verpleegkundig specialist i.o. samen op 'de mat' waar een probleemsituatie aangegeven door de echtgenote werd uitgespeeld.



In de derde sessie is stil gestaan bij de handicaps of gevolgen van dementie. In de training wordt dit 'kan niet' genoemd. De volgende vaardigheden zijn geoefend: jezelf veranderen,

model staan, vragen om ander gedrag, confronteren en omschakelen naar actief luisteren, ingrijpen en standhouden. Sessies 4 bestond uit het oefenen van situaties op 'de mat'. Door de individuele gesprekken die de verpleegkundig specialist i.o. met Kees voerde kon hij tijdens bewegen op de mat met de echtgenote ook laten zien wat het effect van haar gedragingen is op Kees. Met dit bewegen op de mat en het overdragen van de tas werd voor de echtgenote zichtbaar dat haar gedrag ook effect heeft op Kees.



Na de 4 sessies gaf de echtgenote aan dat zij merkte anders met haar echtgenoot om te gaan. Zij snapte dat gedragingen van haar echtgenoot, zoals agitatie en minder praten, het gevolg zijn van 'kan niet' bij dementie. Zij accepteerde niet alle gedragingen van haar echtgenoot maar durfde en kon hem nu vanuit begrip confronteren en begrenzen. Door vanuit begrip te begrenzen werd het contact tussen beide rustiger wat leidde tot meer samenwerking en het vaker op verlof kunnen van Kees. Nadat er sprake was van rustiger contact lukte het Kees en echtgenote ook beter om met elkaar in gesprek te komen over het verlies dat zij beiden ervoeren door de gevolgen van dementie en het niet meer thuis kunnen wonen van Kees. Na de vier sessies durft de echtgenote van Kees het weer aan om Kees thuis te ontvangen voor verlof. Kees is inmiddels overgeplaatst naar een verpleeghuis en gaat nog steeds elk weekend naar huis. In het ontslaggesprek is nogmaals de MANSA en de CSI af te nemen. De kwaliteit van leven van Kees is verbeterd op de onderdelen psychische gezondheid, relatie met familie en tevredenheid met invulling van vrije tijd. Op de CSI antwoordt de echtgenote nu op 7 van de 13 onderdelen positief in tegenstelling tot de eerdere meting waarop zij op 11 onderdelen positief antwoordde. Deze score geeft een afname weer van zwaar belaste mantelzorger naar belaste mantelzorger.

Discussie

De verpleegkundig specialist i.o. heeft ervoor gekozen om gecombineerde interventies te gebruiken voor de psychosociale behandeling bij dementie en deze te richten op de wensen, behoefte en mogelijkheden van de patiënt en zijn naasten. Om aan te sluiten bij de behoefte van de mantelzorger is gebruik gemaakt van onderdelen uit de familietraining 'de Mat'.

De familietraining staat in de richtlijn schizofrenie maar wordt niet gegeven aan familieleden van mensen met dementie. Voor de behandeling van Kees en zijn naaste heeft de verpleegkundig specialist i.o. handicaps (kan niet's) bij dementie uitgewerkt zodat de methodiek van de mat gebruikt kon worden. De familietraining wordt normaal gesproken aan een groep familieleden gegeven. Zwakke punten in de keuze voor het individueel geven van onderdelen uit de familietraining is dat het bekrachtigende effect van groep nu ontbreekt en niet de gehele opbouw van de training is gevolgd. De gezinsinterventies hebben gezorgd voor inzicht in de communicatie en de mantelzorgervaarigheden gegeven voor de omgang met haar naaste. Hierdoor durft en kan zij het aan om haar echtgenoot thuis te ontvangen voor verlof. De betere samenwerking en het verlof zorgden voor verbeteringen op de onderdelen relatie met familie en tevredenheid met invulling van vrije tijd op de MANSAs en daarmee een verbetering van de kwaliteit van leven van Kees. Omdat de behandeling niet alleen bestond uit de beschreven interventies is niet te zeggen dat alleen deze, de verbetering van kwaliteit van leven hebben opgeleverd. De behandeling van Kees omvatte ook dagstructuur, dagactiviteiten, hersengymnastiek, muziektherapie en farmacotherapie.

Conclusie

In deze gevalbeschrijving is getracht antwoord te geven op de vraag of gezinsinterventies gericht op de overbelaste mantelzorgers kunnen leiden tot een verbetering van de kwaliteit van leven van de patiënt. De gegeven combinatie van individuele en gezinsbehandeling lijkt een positief effect te hebben op de mantelzorgbelasting en kwaliteit van leven. In ogenschouw moet wel worden genomen dat de behandeling van Kees uit meer onderdelen bestond. Omdat goede zorg het uitgangspunt is bij mensen met dementie is onderzoek naar gezinsinterventies in RCT's ethisch moeilijk te verantwoorden omdat mensen in de controle groep dan goede zorg onthouden wordt. Wel is het aan te raden onderzoek te doen naar de effecten van de familietraining 'de mat' als onderdeel van de behandeling op de uitkomstmaten mantelzorgbelasting en kwaliteit van leven.

Verwijzingen

- Alzheimer Nederland & Vilans. (2013). *Zorgstandaard dementie*. Alzheimer Nederland.
- Alzheimer-Nederland. (2013). *nieuws*. Opgehaald van Alzheimer-Nederland: <http://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/nieuws/2013/november/alzheimer-nederland-lanceert-de-alzheimer-assistent.aspx>
- American Psychiatric Association. (2007). *Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van de DSM IV-TR*. Amsterdam: Harcourt .
- Brodaty, H., & Burns, K. (2012). Nonpharmacological management of apathy in dementia: a systematic review. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20:549-564.
- Bulechek, G., Butcher, H., & McCloskey Dochterman, J. (2010). *Verpleegkundige interventies*. Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg.
- Chien, L., Chu, H., Guo, J., Liao, Y., Chang, L., Chen, C., & Chou, K. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry* , vol 26; 1089-1098.
- de Mat. (2015, oktober 15). *Familietraining 'de Mat'*. Opgehaald van de Mat: <http://www.de-mat-in-zorg.nl/trainingsaanbod/46/Interactievaardigheden-voor-familieleden>
- Dixon, L., McFarlane, W., Lefley, H., Lucksted, A., Cohen, M., Falloon, I., . . . Sondheimer, D. (2001). Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*, 52, 903-910.
- Drapalski, A., Marshall, T., Seybolt, D., Medoff, D., Peer, J., Leith, J., & Dixon, L. (2008). Unmet needs of families of adults with mental illness and preferences regarding family services. *Psychiatric Services*, 59: 655-662.
- Erp, N. v., Place, C., & Michon, H. (2009). *Familie in de langdurige GGZ deel 1: interventies*. Utrecht: Trimbos-Instituut.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. (2008). caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, Aug, 423-8.
- expertisecentrum mantelzorg. (2015, oktober 15). *werkzame elementen mantelzorgondersteuning*. Opgehaald van expertisecentrummantelzorg.nl: http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Werkzame_elementen_bij_mantelzorgondersteuning.pdf

- Glynn, S., Cohen, A., Dixon, L., & Niv, N. (2006). The potential impact of the Recovery Movement on family interventions for Schizophrenia: opportunities and obstacles. *Schizophrenia Bulletin*, vol.32 no.3, 451-463.
- Herdman, T., & Kamitsuru, S. (2014). *Nusing Diagnoses: Definitions & Classifications 2015-2017*. Oxford: Wiley Blackwell.
- Lindt, S. v., & Volker, D. (2011). *Zorgstandaard dementie 2011 versie 5.0*. Utrecht: Trimbos-Instituut.
- Murray, C., Vos, T., Lozano, R., Naghavi, M., Flaxman, A., Michaud, C., . . . Lopez, A. (2012). Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *www.thelancet.com*, December 15/22/29.
- Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre. (2007). *ICF Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning Disability and Health*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. (2014). *Richtlijn voor diagnostiek en behandeling van dementie*. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie.
- Peeters, J., Werkman, W., & Francke, A. (2014). *Mantelzorgers over ondersteuning bij dementie door het sociale netwerk en de gemeente Dementiemonitor Mantelzorg 2013 Deelrapportage 2*. 2014: Alzheimer-Nederland & Nivel.
- Priebe, S., Huxley, P., Knight, S., & Evans, S. (1999). Application and results of the Manchester short assessment of quality of life (MANSA). *International Journal of Social Psychiatry*, vol. 45, No.1, 7-12 .
- Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38: 344-348.
- Schene, A. (1990). Objective en subjective dimensions of familie burden. Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, Nov; 289-97.
- Van't Leven, N., Prick, A., Groenwoud, J., Pepijn, D., Roelofs, M., Lange, J. d., & Pot, A. (2013). Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 24:1-23.
- Vernooij-Dassen, M., Draskovic, I., McCleery, J., & Downs, M. (2011). cognitive reframing for carers of people with dementia. *Cochrane Library*. Opgehaald van Cochrane library.

Summary

Caregiver burden among dementia patient caregivers is common. Therefore the treatment of dementia consists of a system-based approach focusing on the wishes, needs and possibilities of the patient and his relatives. A burdened caregiver can affect the quality of life of the person with dementia. Family interventions lead to a reduction of symptoms and burden on families, resulting in a higher quality of life for the patient and caregiver. This article includes a case report where the family interventions, family therapy and individual therapy focused on the overburdened caregiver are central. The interventions using components from the family training 'de Mat'. The interventions provide insights and perspectives for the caregiver what results in a decreased caregivers burden and increased quality of life of the patient.

Caregiver burden, family interventions, quality of life