



Caregiver burden

En de behoeften aan ondersteuning van
naasten van patiënten met een
psychiatrische stoornis

Inhoud

- Wat is caregiver burden?
- Wat is er tot dusver bekend
- Copingstijl
- Het belang van onderzoek
- Huidig onderzoek
- Resultaten

Caregiver burden

- Caregiver: onbetaald, geen hulpverlener, input in de zorg en ondersteuning (Ogilvie et al., 2005)
- Caregiver burden: de aanwezigheid van problemen, moeilijkheden of gebeurtenissen die het leven beïnvloeden van de naasten van de psychiatrische of medische patiënt (Platt, 1985)

Soorten burden

- Twee soorten burden: objectief en subjectief (Ostacher et al., 2008. Cuipers & Stam, 2000)
- Objectief: symptomen en gedrag van de patiënt en de gevolgen
- Subjectief: consequenties voor de caregiver

Objectief vs. subjectief

- Onderlinge beïnvloeding
- Het stress-appraisal model (Greenberg et al., 1997)
- Twee domeinen van objectieve burden

Negatieve gevolgen

- Lichamelijke en geestelijke gezondheid
- Slaapproblemen, antidepressiva, kalmeringsmiddelen, depressieve symptomen (Perlick et al., 2008)
- Frustratie, angst
- Laag zelfvertrouwen, hulpeloosheid
- Werk, financiën
- Relatie
- Stigmatisatie en sociale isolatie
- Zelfzorg (o.a. Reinares et al., 2016, Bauer et al., 2011, Perlick et al., 2010)

Wat is er bekend?

- Burden hoger bij niet coöperatieve patiënt, weigering hulp, klinische opname (Perlick et al., 2008, Bauer et al., 2011)
- Manie of depressie hogere burden? (Ostacher et al., 2008, Maji et al., 2011)
- Verschil burden man en vrouw
- Controle (Bauer et al., 2011)

‘Samen alleen’

- Onderzoek specifiek naar partners (van der Voort, Goossens & van der Bijl, 2009)
- Niet kunnen delen van de belangrijke aspecten van het dagelijks leven
- Eenzaamheid
- Balans tussen de behoeften van de patiënt en de behoeften van de partner
- Eigen behoeften voorop gaan stellen
- Beschermende factoren

Copingstijl

- Steeds meer aandacht voor de invloed van copingstijl
- Meer burden, minder adaptieve coping (Perlick et al., 2008)
- Man: palliatief en vermijden
- Vrouw: minder actief en sociale steun
- Verandering van coping stijl

Invloed van de burden op de patiënt

- Hoge burden voorspeller voor ontregeling
- Expressed emotion en negatieve affectieve stijl (Reinares et al., 2016)
- Meer gebruik van de gezondheidszorg
- Hogere kosten

Paradox

- Onderzoek naar existentiële betekenis van een caregiver (Rusner et al., 2012)
- Paradox: nodig zijn en worden afgewezen
- Thema overleven: van de patiënt en van de caregiver
- Een stap voor, een stap achter

Ontwikkelingen

- Vragenlijst: IEQ (Wijngaarden et al., 2002)
- Effect van psycho educatie (Martin-Carrasco et al., 2016)
- Effect van interventies gericht op de familie
- Family-focused treatment

Waarom onderzoek?

- Nog veel niet bekend
- Verschuiving naar ambulante zorg de laatste jaren
- Onderzoek dat gedaan is methodologisch vaak lastig
- Veel onderzoek schizofrenie, burden mogelijk anders
- Nog weinig meet instrumenten

Huidig onderzoek

- Steeds meer aandacht voor caregiver burden
- Hoe is dit tijdens de zwangerschap, meer burden?
- Wat zijn de behoeften aan zorg en ondersteuning bij deze groep?

Opzet

- Kwalitatief onderzoek door middel van open interview
- Wat zijn de ervaringen, tijdens de zwangerschap en erna?
- Inventariseren van thema's
- Ontwikkelen van aangepaste vragenlijst

Resultaten

- 8 interviews met partners die al vader zijn, 1 interview met partner die voor het eerst vader gaat worden
- Belangrijke verschillen in deze interviews
- Specifieke werving voor de laatste groep

Resultaten: zorgen

- Te weinig kennis
- Gemis aan nazorg voor de partner
- Angst voor herhaling van de episode bij een volgende zwangerschap
- Belang van goede nachtrust voor de patiënte
- Kennis van de risico's
- Onvoorspelbaarheid: hoe zal het verder gaan?

Resultaten: beschermende factoren

- Steun uit het sociale netwerk
- Tijd nemen voor zichzelf, bv. sporten
- Goede voorbereiding en voorlichting
- Voorspelbaarheid bij tweede kind
- Goede hulpverlening
- Goede communicatie met de partner
- De hoop dat het wel weer goed zal komen

Resultaten: verzwaring last

- Meer op zich moeten nemen, bv. zorg voor het kind, huishouden, werk
- Gevoelens van eenzaamheid, stigma, niet serieus genomen
- Gemengde gevoelens: blij met de zwangerschap en tegelijk veel zorgen over de toekomst

Vragen?

- Contact: Hanneke de Wit
- H.dewit@dimence.nl
- 0570-604000

