

Leven met systemische sclerose: verkenning van de impact op naasten en mantelzorgers en aanbevelingen voor de zorg

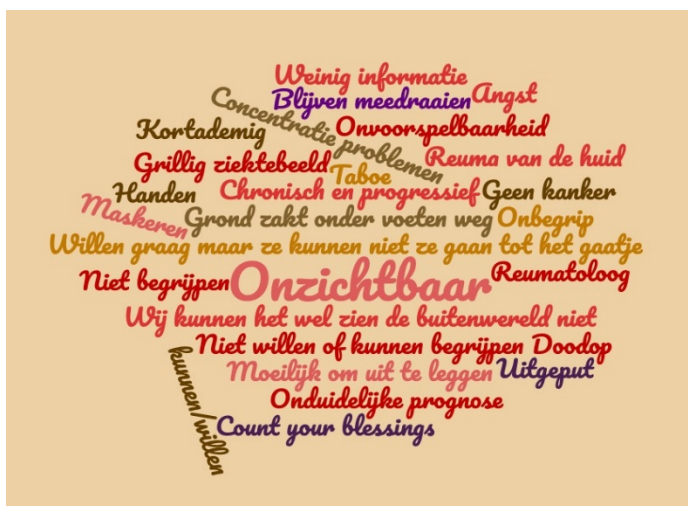
Vooraf

Systemische sclerose is een chronische auto-immuunziekte die niet alleen zeldzaam is, maar ook van persoon tot persoon erg kan verschillen. Bij de één kunnen de ziekteverschijnselen relatief mild zijn, bij de ander ingrijpend of levensbedreigend. De ziekte is niet te genezen. Wel zijn er behandelingen die bepaalde ziekteverschijnselen of symptomen kunnen vertragen of beïnvloeden. Er zijn naar schatting 3.000 patiënten in Nederland. Hun leven, en dat van hun naaste omgeving, wordt sterk beïnvloed door de ziekte.

Onderzoeksopzet

De werkgroep ARCH systemische sclerose wilde de behoeften van naasten en mantelzorgers van mensen met systemische sclerose verkennen en heeft hen uitgenodigd voor een focusgroep of gesprek. De deelnemers meldden zich aan na een oproep van de patiëntenvereniging NVLE. De gesprekken zijn geleid door twee onderzoekers die gebruik maakten van vooraf opgestelde vragen. De gesprekken werden opgenomen, uitgeschreven en samengevat. Iedere deelnemer heeft het verslag gelezen en goedgekeurd. Aan het onderzoek deden vier mannen en vier vrouwen mee. Het merendeel was partner van iemand met systemische sclerose en twee van hen waren intussen weduwnaar. Verder deden ook een moeder en een vriendin van patiënt mee aan het onderzoek.

Wegens de aard van het onderzoek (focusgroep) en het geringe aantal deelnemers is niet bekend hoe representatief de uitkomsten zijn. Desalniettemin willen we enkele belangrijke inzichten vanuit het perspectief van naasten met een breder publiek delen, omdat we menen dat ze in elk geval indicatief zijn.



De focusgroep en de interviews begonnen met de vraag welke beelden en woorden de ziekte bij hen oproep. (zie figuur 1) Verder kwamen de verschillende problemen en uitdagingen aan bod, die het leven met deze ziekte met zich meebracht voor de omgeving. Daarnaast werd besproken welke vitale informatie en ondersteuning zij als naaste of mantelzorgers hebben gekregen of nodig hadden, die hen of anderen in de toekomst zou kunnen helpen. (zie figuur 2)

Figuur 1: Antwoorden op de vraag 'welke associaties roept het woord sclerodermie op?'

Resultaten

Mantelzorgers geven aan dat de ziekte chronisch is en dus niet over gaat. Sterker nog, ze verslechtert. Deze diagnose en het ziektebeloop zijn al moeilijk te incasseren. Daar komt bij dat er heel weinig informatie is over het ontstaan en beloop van de ziekte, wat de mogelijkheden zijn om deze te behandelen en wanneer welk behandelscenario in beeld komt. Naasten en mantelzorgers gaven aan dat het moeilijk was om te zien dat hun partner, kind of vriend(in) steeds zieker werd. Hun uiterlijk veranderde, ze werden minder mobiel en kregen meer

ziekteverschijnselen. Vooral het gebrek aan energie en de extreme vermoeidheid waren prominent aanwezig in het dagelijks leven. De dagelijkse confrontatie met de energieke en fysieke problemen was een zware last voor de naasten en mantelzorgers. Zij – en artsen al evenmin – kunnen geen genezing bieden, waardoor ze zich machteloos voelen.

De deelnemers beschreven hoe hun levens worden geraakt door de ziekte van hun naaste. Hun eigen toekomstbeeld wordt beperkt. Denk bijvoorbeeld aan beslissing rondom gezinsvorming, een carrière waarbij rekening gehouden moeten worden met de combinatie zorg en werk en het aanpassen van een voorheen actievere levensstijl en vrijetijdsbesteding.

Mantelzorgers en naasten beschreven daarnaast dat de sociale omgeving weinig kennis van en begrip heeft voor de ziekte. De ernst en de impact van de ziekte worden door de omgeving gebagatelliseerd of ontkend. Er is steeds minder begrip voor bijvoorbeeld afmelding van sociale activiteiten door extreme vermoeidheid of andere ziekteverschijnselen. Het sociale netwerk en steun daaruit neemt hierdoor naar verloop van tijd verder af. Dit heeft niet alleen een enorme impact op patiënten, maar ook op het welzijn van hun partners, gezin of naasten. Hun wereld wordt steeds kleiner. De mantelzorger of naaste waren op termijn vaak de enige steun en verzorger van de patiënt. Dit wordt ervaren als een zware emotionele last.

Een andere belangrijke bevinding is dat naasten aangeven dat het heel lastig is om met de patiënt te praten over de aandoening zelf. Dat komt volgens hen onder meer door de verschillen in het omgaan met de ziekte (coping), ontkenning of vermijding van het onderwerp door de patiënt zelf en angst voor de toekomst. Praten over de toekomst is beladen. Ziekteprogressie en angst zijn dus altijd latent aanwezig in het leven van naasten, maar niet of moeilijk bespreekbaar met de patiënt.

Artsen of andere medische staf besteden volgens de naasten weinig aandacht aan de fysieke en emotionele gevolgen van ziekteprogressie, angst voor de toekomst en hoe de betrokkenen deze onzekere toekomst benaderen. Partners, naasten en andere voorname mantelzorgers gaven aan dat ze door artsen - en patiënten - meer betrokken willen worden bij uitleg over prognose, dagelijkse verzorging en behandel mogelijkheden.

Conclusie

Concluderend is systemische sclerose een ziekte met een grote impact op de omgeving van de patiënt. Mantelzorgers zijn van groot belang voor de patiënt. Zij horen goed geïnformeerd te zijn over de ziekte en de medische behandeling van hun naasten om de centrale rol die zij spelen goed uit te voeren. De emotionele en praktische ondersteuning van mantelzorgers wordt als onvoldoende ervaren. Dit betekent dat er in het zorgtraject van patiënten meer ruimte moet zijn voor de vragen of ondersteuning van naasten of mantelzorgers van patiënten met systemische sclerose. Ook een patiëntenvereniging zou in deze ondersteuning een rol kunnen spelen.

Met het expertiseplatform ARCH willen we ervoor zorgen dat iedere patiënt samen met de behandelend specialist in een algemeen ziekenhuis toegang krijgt tot de kennis en ervaring van alle experts op de betreffende aandoening en daardoor de juiste diagnose en beste behandeling krijgt. Op het expertiseplatform willen we kennis delen, maar ook kennis creëren doordat we op landelijke schaal gegevens delen en daarvan leren. De werkgroep ARCH Systemische Sclerose brengt de huidige zorg in kaart en wie alle relevante betrokken experts zijn op dit ziektebeeld. Ook bepalen en implementeren ze de gewenste verbeteringen. Daarnaast richt de werkgroep zich op de voorbereiding, uitvoering en evaluatie van een pilot waarin de eerste patiënt met systemische sclerose via ARCH behandeld wordt. De projectleider van de werkgroep systemische sclerose is Dr. Madelon Vonk, Reumatoloog bij Radboudumc Nijmegen. De werkgroep bestaat daarnaast uit Dr. Jeska de Vries-Bouwstra – Reumatoloog, LUMC Leiden, Dr. Els van den Ende – Senior onderzoeker, Radboudumc, Julia Spierings – Reumatoloog, UMC Utrecht, Lian de Pundert – Fysiotherapeut, Haga Ziekenhuis, Rita Schriemer – Vertegenwoordiger NVLE, Sonja Dittmar, patiëntvertegenwoordiger.

Figuur 2. Thema's en subthema's met citaten.

THEMA'S	SUBTHEMA'S	ONDERWERPEN	CITATEN
Kennis	Gebrek aan informatie	Onzekerheden door grote variatie in uitingen en beloop van aandoening	"Er is bitter weinig informatie over SSc beschikbaar." "We kregen te horen dat er geen behandeling beschikbaar was." "Ik probeer [aan de kinderen] in Jip en Janneke-taal uit te leggen wat pappa heeft, maar er is echt niks."
		Onzekerheid door onbekende prognose	"Als je kanker hebt, is het op zijn minst duidelijk wat je kunt verwachten."
		Beperkte informatie over behandelingsopties	"Op televisie komt iemand die heeft sclerodermie en vertelt dat de stamceltransplantatie de oplossing is geweest. Waarom komt mijn vrouw daar dan niet voor in aanmerking?"
Effect van SSc op privéleven van mantelzorgers	Ondersteuning bieden	Misvattingen	"Als je bij de één 's avonds op de verjaardag bent geweest, dan verwacht de ander dat ook. En als je niet komt zijn ze gepikeerd. Ik denk dan, je weet toch ..."
		Emotionele eisen	"Ik moest de balans bewaken wat betreft sociale activiteiten, zij werd al zo vaak geconfronteerd met de ziekte." "Het besef dat je met haar bezig bent. Zonder dat ze het zelf weet. Het gaat dus niet om zo af en toe een uurtje aandacht. 24/7 ben je bezig met aandacht geven. Dat kan midden in de nacht zijn. Continue."
		Fysieke eisen	"Ik heb haar tot het laatst toe verzorgd, ze is thuis overleden."
Minder toekomstmogelijkheden	Aanpassen werk en andere activiteiten / vrije tijd		"Er was een ontslagronde op het werk, en ze wisten van mijn thuissituatie. Ik ben toen gestopt met werken zodat ik voor haar kon zorgen."
		Ongewenste kinderloosheid	"We zijn het enige stel zonder kinderen."
		Krimpen sociaal netwerk	"Vrienden bleven weg."
Veranderende relatie	Gedragsverandering	Minder steun van anderen als gevolg van miskenning	"Ik was bang dat ze me zou overleven, wie had er dan voor haar gezorgd?"
		Complexiteit ziekte om uit te leggen aan anderen	"Mensen verliezen interesse: ze leeft nog, dus het was niet zo erg"
		Taboe	"Mensen voelen zich ongemakkelijk bij slecht nieuws."
	Fysieke veranderingen en invaliditeit	Partner beschermen	Mijn vrouw wil niet betutteld worden, hoewel ik dat soms wel doe."
		Voornaamste mantelzorger worden	"Ik zorg 24/7 voor haar."
		Laag energieniveau	"Als je moe bent dan rust je toch een uurtje en dan kan je weer verder. Maar dat is dus niet zo." "De vermoeidheid is er al bij het opstaan."
	Communicatie	Uiterlijke veranderingen	"Als je naar de foto's kijkt, zie je de veranderingen in haar gezicht."
		Vermijden van het onderwerp	"Hij begrijpt niet hoe moeilijk het afgelopen jaar voor mij is geweest. Ik ervaar stress over zijn slechte gezondheid. "
		Verschillen in omgaan met de aandoening tussen mantelzorger en patiënt	'Ze wil dat ik haar toestand accepteer, maar ze heeft het zelf niet geaccepteerd."
Ondersteuning voor mantelzorgers	Betrokkenheid van mantelzorgers in gezondheidszorg		"Tien jaar lang mocht ik niemand iets vertellen over haar toestand. Ik deed het wel, om mijn eigen hoofd te legen. "
		Gebrek aan informatie of betrokkenheid in besluitvorming in de behandeling	"Er is geen aandacht voor de voortdurende aanpassingen, beperkingen, het rouwproces waar we doorheen moeten gaan."
			"Een eenvoudige vraag die nuttig zou kunnen zijn: hoe gaat het met jou, wat gaat er in jouw hoofd om"
			"Ik hoopte dat mij werd gevraagd hoe ik me voelde, hoe wij ons voelen."
	Steun voor de mantelzorger		"We hebben een heel betrokken familie die ook naar mij vraagt."