

This item is the archived peer-reviewed author-version of:

De effectiviteit van een online infomodule voor mantelzorgers van patiënten met een beroerte

Reference:

Van Malder Katrien, Geurden Bart, van Rompaey Bart, Arnouts Heidi, Gillis Katrin.- De effectiviteit van een online infomodule voor mantelzorgers van patiënten met een beroerte
Verpleegkunde: Nederlands-Vlaams wetenschappelijk tijdschrift voor verpleegkundigen - ISSN 0920-3273 - 34:3(2019), p. 4-13
To cite this reference: <https://hdl.handle.net/10067/1625600151162165141>

Titel

De effectiviteit van een online infomodule voor mantelzorgers van patiënten met een beroerte

Samenvatting

DOEL

Het doel van deze studie is om de effectiviteit aan te tonen van een online tool ter ondersteuning van mantelzorgers in de informatie omtrent het maaltijdgebeuren van patiënten met een beroerte bij de transitie van de intra- naar de extramurale zorg.

METHODE

In een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek met een pre- en posttest design met een interventiegroep (online tool) en een controlegroep (care-as-usual met infobrochure) werd de mate van overbelasting (CSI, SRB), levenskwaliteit (SWLS) en angstige of depressieve gevoelens (HADS) van de mantelzorgers voor het ontslag en vier weken nadien gemeten.

RESULTAAT

De mantelzorgers uit zowel de interventie- als de controlegroep namen de zorg op van patiënten met een beroerte. Deze patiënten vertoonden geen verschil in levenskwaliteit, functionele afhankelijkheid en maaltijdzorg.

Na vier weken verbeterde zowel bij de mantelzorgers in de interventiegroep (n = 30) als in de controlegroep (n = 29) de levenskwaliteit en de mate van overbelasting. Angstige en/of depressieve symptomen waren in beide groepen toegenomen. Er werden geen significante verschillen gevonden in de outcome tussen de twee groepen.

CONCLUSIE

De effectiviteit van een online informatie tool voor mantelzorgers van patiënten met een beroerte onvoldoende worden aangetoond. Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat een online informatie tool effect heeft als een geschreven info brochure op de Quality of Life (QoL), depressieve en/of angstige gevoelens en overbelasting van de mantelzorger.

Trefwoorden (max. 5)

Online informatie, beroerte, mantelzorger, maaltijdzorg, zelfmanagement ondersteuning

Kaders

Wat is bekend?

- Patiënten met een beroerte worden bij de transitie van de intra- naar de extramurale zorg geconfronteerd met een hoge afhankelijkheid van anderen door (beperkt) verlies van ADL-functies, waaronder maaltijdzorg. Ondervoeding kent een hoge prevalentie in de eerste maanden na een beroerte en heeft een negatieve invloed op het herstel.
- De aanwezigheid van mantelzorg is een voorspellende factor voor de functionele mogelijkheden bij het ontslag. De mantelzorger dient om te kunnen gaan met de beperkingen van de patiënt, wat kan leiden tot overbelasting.
- De mantelzorgers blijken meer nood te hebben aan ondersteuning twee weken na het ontslag en drie maanden nadien. Het bieden van vroegtijdige ondersteuning en het verduidelijken van de verwachtingen voor de transitie in de zorg kan het herstel en de angst voor het onbekende zowel voor de patiënt als voor de mantelzorger reduceren. Het gebruik van dit inzicht voor de ontwikkeling van een interventie die beantwoordt aan de behoefteveranderingen in het zorgcontinuüm kan de outcome op lange termijn optimaliseren.

Wat is nieuw?

- Het aanbieden van een online informatie module heeft evenveel effect op de Quality of Life (QoL), de mate van angst en depressie en de mate van overbelasting van mantelzorgers als een informatiebrochure.

Wat is de relevantie?

- De toenemende digitalisering daagt zorgorganisaties uit om hun informatie hierop af te stemmen.
- Een online informatiemodule is een volwaardig digitaal alternatief voor de klassieke informatiebrochures.
- Aangezien beiden eenzelfde effect hebben, kan men nu informatie aanbieden volgens de voorkeur van de mantelzorger.

Inleiding

De incidentie van een beroerte wordt in België geraamd op 50,2 per 100.000 inwoners per jaar of 10.397 gevallen per jaar (1). Zestig procent van hen overlijdt of ontwikkelt restletsels met een beduidende mate van afhankelijkheid en een grote impact op hun sociale omgeving en de gemeenschap (2, 3). In 2016 waren er in Nederland 42.300 nieuwe gevallen met een beroerte (4).

Bij het vermoeden van een beroerte worden deze patiënten opgenomen in het ziekenhuis. Na opname wordt duidelijk in welke mate de patiënt belemmerd is in zijn fysiek, cognitief, sociaal en emotioneel functioneren (5, 6). Reeds in het ziekenhuis en zeker bij ontslag wordt de patiënt vervolgens geconfronteerd met een hoge afhankelijkheid van anderen door (beperkt) verlies van zijn ADL-functies, waaronder de maaltijdzorg (7, 8). Patiënten met een beroerte kampen vaak met dysfagie of malnutritie door bijvoorbeeld hemiparese of -plegie en een verhoogde energiebehoefte (9-11). Ondervoeding kent een prevalentie van 8 tot 62% in de eerste maanden na een beroerte en heeft een negatieve invloed op de het herstel van de patiënt (12). Aandacht voor malnutritie na een beroerte optimaliseert de kwaliteit van de zorg en de kwaliteit van het leven (13, 14). Deze patiënten rapporteren een slechtere gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit (HRQoL) dan de algemene bevolking (15) en patiënten met een mindere kwaliteit van leven hebben meer kans op symptomen van depressie en eenzaamheid (10).

Uit onderzoek blijkt dat 68-74% van de patiënten in de thuisomgeving door familieleden of mantelzorgers bij de ADL-functies worden ondersteund (16, 17). Een mantelzorger is 'een persoon die vrijwillig en op regelmatige basis zorgt voor een zorgbehoevende persoon vanuit een familiale, emotionele of sociale band' (18). De aanwezigheid van een mantelzorger is een voorspellende factor voor de functionele mogelijkheden bij ontslag na een ernstige beroerte zowel in de acute fase, als in de revalidatiefase en de chronische fase (19).

Na ontslag uit het ziekenhuis ervaart de partner van de patiënt een gewijzigde relatie, met bijkomende uitdaging om mantelzorger te zijn (19). De mantelzorger dient onder andere een balans tussen de draagkracht en de draaglast te zoeken (16, 18). Bovendien raakt het de mantelzorger emotioneel, omdat hij een persoonlijke band heeft met de patiënt en dient hij om te gaan met zowel de fysische als de psychische beperkingen van de patiënt, wat kan leiden tot fysische en psychische overbelasting van de mantelzorger (19). Bijna de helft van de mantelzorgers staat onder druk na drie maanden en 30 tot 68% vertoont angstige of depressieve symptomen (20, 21).

De interesse voor e-health in de gezondheidszorg groeit. Technologie of e-health echter kan niet in de plaats komen van de zorg, maar biedt mogelijkheden om preventie, zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg te ondersteunen en middelen gericht in te zetten (22). Er bestaan in de literatuur diverse definities en termen voor e-health, waarbij veel overlap lijkt te zijn en termen door elkaar worden gebruikt (23, 24). Dit suggereert dat het een belangrijk concept is en dat er een stilzwijgend begrip bestaat van de betekenis ervan (24). Het is dus niet eenvoudig om een eenduidige definitie voor e-health weer te geven. De WHO definieert e-health als het gebruik van informatie en communicatie technologieën in de gezondheidszorg (25). Uit onderzoek van Boogerd et al. blijkt dat Eysenbach's brede definitie nog steeds een duidelijke, uniforme en domeinvattende definitie over e-health en haar domeinen weergeeft. Bovendien verschilt het gebruik van e-health per zorginstelling of zelfs per persoon. Dit varieert van interventies of diensten zoals apps, websites en online discussiegroepen tot het collecteren van medische gegevens (26). E-health kan volgens Eysenbach worden gedefinieerd als informatie over ziekte, zorg en/of ondersteuning aan patiënten en/of mantelzorgers door het gebruik van een computer of aanverwante technologieën (27). In dit onderzoek was het de bedoeling om het effect van e-health in de vorm van een informatietool te onderzoeken.

Uit onderzoek blijkt een significant verschil in het algemeen welbevinden, de mate van overbelasting en symptomen van depressie en kwaliteit van leven bij mantelzorgers die telefonische ondersteuning krijgen (28). Een online applicatie blijkt effectief om de post-beroertezorg op lange termijn te optimaliseren en zorgt voor een positief effect op overbelasting, depressie en kwaliteit van leven (22, 29, 30).

Deze studie wil zich specifiek richten op de rol van een online tool ter ondersteuning van mantelzorgers in het maaltijdgebeuren van patiënten met een beroerte.

Onderzoeksvraag

Wat is het effect van een online informatie tool omtrent maaltijdzorg op de Quality of Life (QoL), depressieve en/of angstige gevoelens en overbelasting van de mantelzorgers van patiënten met functionele beperkingen ten gevolge van een beroerte?

Methode

Onderzoekopzet en -procedure

Het betrof een prospectief gerandomiseerd, gecontroleerd onderzoek (RCT) met pre- en posttest met één controlegroep en één interventiegroep.

Het multicentrisch onderzoek werd opgezet in twee algemene ziekenhuizen in Oost-Vlaanderen. De datacollectie vond plaats op drie verpleegafdelingen Neurologie.

Mantelzorgers werden gerekruteerd op basis van een aselechte steekproeftrekking waarbij consecutieve sampling plaatsvond na toepassing van volgende in- en exclusiecriteria. Enkel de mantelzorgers van meerderjarige patiënten met de diagnose primair acuut cerebrovasculair accident, vastgesteld door een neuroloog en ondersteund met radiologische evidentie, werden geïncludeerd. Verder dienden deze mantelzorgers telefonisch of via mail bereikbaar te zijn. De exclusiecriteria voor de onderzoekspopulatie waren: visuele, cognitieve en perceptuele moeilijkheden bij de uitvoering van de schaalmetingen en de Nederlandse taal niet machtig zijn. De patiënten kenmerken werden eveneens verzameld om na te gaan of de functionele gevolgen van de beroerte voor de patiënt in beide groepen vergelijkbaar waren, want deze gevolgen hebben indirect een effect op de mantelzorgers.

Bij ontslag enterale voeding krijgen, diagnose dementie, medisch instabiel of palliatief zijn of opname of ontslag naar de residentiële zorg (WZC) zijn exclusiecriteria specifiek voor de patiënten.

In totaal voldeden 95 patiënten en hun mantelzorgers aan de inclusiecriteria. In de controle- en de interventiegroep werden 66 patiënten en hun mantelzorgers gerandomiseerd. Met een drop-out van 10,6% werden er uiteindelijk data van 59 patiënten geanalyseerd. **Figuur 1**

De onderzoekspopulatie werd computer gerandomiseerd in een interventie- en een controlegroep. De mantelzorgers uit de interventiegroep kregen, na een korte voorstelling van de online informatie tool door de onderzoekers, een kaartje met de link en via een uniek mailadres voor de studie een mail met een logincode toegestuurd. Deze online tool werd ontwikkeld door de onderzoekers, waaronder een verpleegkundig expert neurologie, in overleg en samenwerking met een interdisciplinair neurologisch team. Dit team beoordeelde de inhoud, de kwaliteit en de gebruiksvriendelijkheid van de online tool. Het doel was om de mantelzorgers te ondersteunen door hen op een gratis, laagdrempelige en op een begrijpbare manier informatie op maat aan te bieden en hen meer inzicht te geven in mogelijke problemen. Per frequent voorkomende functionele uitval werden er tips gegeven om het maaltijdgebeuren te vergemakkelijken, zoals bij een parese of plegie de verlamde hand op tafel te leggen naast het bord, de patiënt symmetrisch te benaderen bij een

neglect, Verder werd er in de tool de mogelijkheid geboden aan de mantelzorgers om zelf het maaltijdgebeuren te beoordelen (MEOF-II).

De controlegroep kreeg van de onderzoekers een ondersteunende, geschreven informatie brochure die dezelfde informatie weergaf dan de online informatietool.

Voor deze interventiestudie werd omwille van praktische beperkingen geen blinding gehanteerd.

Sample size

Voor de berekening van de steekproefgrootte werd met G*Power een a priori power-analyse uitgevoerd met een effectgrootte van 75%. Het significantieniveau alpha (2-tailed) werd ingesteld op 5%. De bèta werd ingesteld op 20%, waarbij een power van 80% (1-beta) werd bekomen. Met deze ingestelde waarden werd een grootte van 29 observaties per groep of 58 in totaal bekomen. Het streefdoel was minimaal 32 deelnemers per groep, rekening houdend met een drop-out van 10%. Verder werd de haalbaarheid van de studie eveneens getest door aan een neuroloog, die verbonden is aan een deelnemend ziekenhuis, het gemiddelde aantal CVA-patiënten per maand de afgelopen 12 maanden te vragen. Deze cijfers werden meegenomen bij het berekenen van de sample size. Er waren echter geen cijfers beschikbaar van het aantal patiënten die het voorbije jaar effectief kampte met slikstoornissen. Wel werd er in de literatuur gezocht naar de prevalentie van dysfagie.

Datacollectie

De data werd geïncolteerd van december 2016 tot en met juli 2017. De patiënten en hun mantelzorgers werden geïncolteerd tot en met mei 2017. Alle patiënten en hun mantelzorgers vulden voor het ontslag en vier weken na het ontslag een vragenlijst in.

Meetinstrumenten

Satisfaction With Life Scale

De levenskwaliteit van de mantelzorgers werd gemeten met de Satisfaction With Life Scale (SWLS). Deze gevalideerde schaal bestaat uit vijf items om iemands tevredenheid over het leven te meten. De mantelzorgers gaven aan in welke mate ze het eens of oneens zijn met de vijf items aan de hand van een zeven-puntenschaal, waarbij één 'zeer mee oneens' en zeven 'zeer mee eens' is. Een hogere score duidde op een betere levenskwaliteit (31).

Hospital Anxiety and Depression Scale

De Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) telt 14 items en brengt de kernklachten van angst of depressie in beeld zonder daarbij fysieke klachten te betrekken. Elk item werd door de mantelzorgers gescoord met behulp van een 4-punts Likertschaal. Hoe hoger een totaalscore, hoe meer klachten (32, 33).

Caregiver Strain Index

Overbelasting bij de mantelzorgers is een term die wordt gebruikt om de psychische, fysieke, emotionele, sociale en financiële stressoren bij de mantelzorgers om aan de zorgnoden te kunnen beantwoorden, te beschrijven en wordt gemeten met de Caregiver Strain Index (CSI). Het meetinstrument bevat dertien vragen met als antwoordmogelijkheden 'ja' of 'nee'. Een totaalscore van ≥ 7 duidt op overbelasting bij de mantelzorgers (34).

Self-Rated Burden Scale

De Self-Rated Burden Scale (SRB) meet de algemene belasting van de informele zorg zoals door de mantelzorgers zelf wordt waargenomen. De mantelzorgers diende op een horizontale visuele analoge schaal (VAS), die varieert van 'helemaal niet zwaar' tot 'veel te zwaar', aan te duiden hoe zwaar hij/zij het geven van zorg percipieert (35).

De *Stroke-Specific Quality of Life Scale* (SS-QoL) en de *Minimal Eating Observation Form* (MEOF) werden gebruikt om te beoordelen of de mantelzorgers in de controle- en in de interventiegroep bij het ontslag de zorg dienden op te nemen voor een gelijkaardige patiëntenpopulatie.

Stroke-Specific Quality of Life Scale

De kwaliteit van leven (QoL) is 'een individuele perceptie van de positie in het leven binnen de culturele context en het waardensysteem waarin iemand leeft en in relatie tot hun doelen, verwachtingen, normen en zorgen' (36). De levenskwaliteit en functionele afhankelijkheid van de patiënt werd gemeten met de Stroke-Specific Quality of Life scale (SS-QOL). Deze meetschaal bestaat uit 49 items, ingedeeld in 12 subschalen (mobiliteit, energie, arm-handvaardigheid, werk/productiviteit, stemming, zelfzorg, sociale rollen, familiale rollen, visus, taal, cognitie en persoonlijkheid). De score van de SS-QOL heeft betrekking op de afgelopen week en wordt beoordeeld met een 5-punts Likertschaal. Een hogere score wijst op een beter functioneren (37, 38).

Minimal Eating Observation Form

Eetproblemen worden gedefinieerd als functionele problemen en energiegebrek die een patiënt kunnen belemmeren om een volledige maaltijd te consumeren binnen aanvaardbare tijd (39). De patiënten met een beroerte werden gescreend op eetproblemen met behulp van de Minimal Eating Observation Form (MEOF-II). Deze meetschaal bestaat uit drie subitems, namelijk voedselinname, slikmechanisme, energie en eetlust. Hoe hoger de patiënt scoorde met dit meetinstrument, hoe meer eetproblemen deze heeft (40, 41).

Ten slotte werden bij de nameting van de interventiegroep aan de hand van een gestructureerde vragenlijst supplementaire vragen gesteld specifiek over het gebruik van de informatie module om deze te evalueren. Er werd gepeild naar het gebruik van de tool, de tevredenheid en de toepasselijkheid van de topics om in combinatie met het tracking systeem de betrouwbaarheid van de gegevens na te gaan.

Statistische methoden

De data werden in Microsoft Excel 2016 verzameld en vervolgens geanalyseerd met SPSS 24. Alle resultaten van de mantelzorgers en de patiënten werden geanalyseerd volgens de interventie waar ze initieel aan toegewezen waren, ongeacht of ze de toegewezen behandeling volgden en ongeacht hun evolutie in de studie (intention to treat analyse). Per uitkomstvariabele/respons werden slechts die patiënten en mantelzorgers geanalyseerd van wie alle metingen (voor- en nameting) aanwezig waren.

Descriptieve statistiek werd gebruikt om de karakteristieken van de steekproef en de perceptie van de mantelzorgers met betrekking tot de infomodule te beschrijven. Voor kwantitatieve variabelen werd het gemiddelde, de mediaan en het minimum en maximum weergegeven, voor categorische variabelen werden absolute en relatieve frequenties getoond.

Bij de statistische analyse werd een betrouwbaarheidsniveau van 95% gehanteerd.

Het doel van het onderzoek was om na te gaan of de evolutie die mantelzorgers doormaken verschilt tussen de controlegroep en de interventiegroep. Deze evolutie werd gemeten aan de hand van het verschil tussen de mantelzorgers hun post-score en pre-score. Om te vermijden dat verschillen in evolutie tussen controle-en interventiegroep te wijten zouden zijn aan andere factoren dan het al dan niet gebruik van de online tool, zoals bijvoorbeeld leeftijd, geslacht, type functionele uitval van de patiënt, maar ook de initiële score op de pre-tests beïnvloeden, werd er nagegaan of de patiënten in controlegroep en interventiegroep significant verschilden wat betreft deze factoren. Dezelfde oefening werd ook gedaan voor de mantelzorgers, om te vermijden dat eventuele verschillen tussen de controle- en interventiegroep te wijten zouden zijn aan demografische verschillen tussen beide

groepen. Concreet, om na te gaan of de patiënten en de mantelzorgers uit beiden groepen bij startmeting significant verschilden, werden er voor de kwantitatieve variabelen ongepaarde t-testen of Mann-Whitney U testen uitgevoerd, afhankelijk van het feit of de variabelen al dan niet normaal verdeeld waren volgens de Shapiro-Wilk test. Bij de categorische variabelen werd er daarentegen gebruik gemaakt van chikwadraat-testen of Fisher's exact testen.

Omdat uit deze eerste analyse bleek dat de patiëntengroepen bij de start niet significant verschilden, werden ongepaarde t-testen gebruikt om na te gaan of er een significant verschil was in evolutie (verschil post-score en pre-score) in de score van de SWLS en MEOF-II tussen controle- en interventiegroep. Daarnaast werden er voor de mantelzorgers eveneens ongepaarde t-testen uitgevoerd om na te gaan of er een significant verschil in evolutie was in de score van de HADS, CSI en SRB tussen beiden groepen. Omwille van niet-normaliteit, werd er voor het verschil in evolutie in de SWLS-score een Mann-Whitney test uitgevoerd. Bijkomend werden er voor de mantelzorgers nog enkele meervoudige lineaire regressies uitgevoerd om na te gaan of het gebruik van de online tool een effect had op de evolutie in de verschillende scores (HADS, CSI, SRB, SMLS). Uit de eerste analyse was namelijk gebleken dat de mantelzorgers in de controle- en interventiegroep significant verschilden wat betreft leeftijd en werkregime. Door deze twee variabelen extra op te nemen als verklarende variabelen in het regressiemodel, naast de variabele "beschikbaarheid online informatie tool", kan er gecorrigeerd worden voor de mogelijke invloed van deze twee variabelen op de evolutie in score.

Ethische beschouwingen

De studie werd goedgekeurd door het Ethisch Comité UZA (16/46/492), dat fungeerde als centraal Ethisch Comité en door de lokale Ethisch Comités (2016-11/EC16050 en 2017/023; Belgisch registratienummer: B126201731694). De patiënten en mantelzorgers ondertekenden bij inclusie een geïnformeerde toestemming. De databank was uitsluitend beschikbaar voor het onderzoeksteam van de Universiteit van Antwerpen. De gegevens werden vertrouwelijk behandeld.

Resultaten

In totaal werden de gegevens van 59 mantelzorgers en patiënten voor analyse opgenomen in deze studie. **Figuur 1**

Mantelzorgers

De gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers bedroeg 57,8 jaar voor de controlegroep en 64,6 jaar voor de interventiegroep. De meerderheid van de mantelzorgers waren vrouwen (IG n=18 en CG n=22) en 52,5% was reeds op pensioen. In de controlegroep woonde 69% van de patiënten en de mantelzorgers samen, in de interventiegroep woonde slechts 46,7% samen. Ruim 80% van de mantelzorgers had thuis geen (huishoudelijke) ondersteuning. Deze verschillen waren niet significant. Enkel de leeftijd ($p=0,032$) en het werkregime ($p=0,015$) van de mantelzorgers in de controlegroep verschilden significant van deze in de interventiegroep.

De gemiddelde scores van de mantelzorger voor levenskwaliteit en de mate van overbelasting waren vrij gelijklopend tussen de interventie- en de controlegroep. De mantelzorgers in de controlegroep ($M=12,6$; $SD=8,1$) kampten gemiddeld met meer angst dan die in de interventiegroep ($M=10,2$; $SD=5,5$). Baseline waren er geen significante verschillen in de resultaten van de outcomeschalen van de mantelzorgers waar te nemen. **Tabel 2**

Er werden geen significante verschillen gevonden in demografische variabelen noch in de metingen met de gevalideerde schalen bij aanvang van het onderzoek tussen de mantelzorgers in de controle- en de interventiegroep.

Outcome bij de mantelzorger

Levenskwaliteit (SWLS) en mate van van depressie en angst mantelzorger (HADS)

Het verschil in levenskwaliteit (SWLS) tussen pre- en posttest was in de controlegroep gemiddeld -1,2 en in de interventiegroep gemiddeld -0,5. Het verschil in evolutie (tussen pre- en posttest) tussen beide groepen was echter niet significant ($p=0,638$).

Na correctie voor leeftijd en werkregime leidde de interventie in onze steekproef tot een verschil in SWLS-verschilscores van pre-naar posttest van 0,522 die niet significant blijkt te zijn ($p=0,856$). Het effect van de online tool kan dus niet worden aangetoond. **Figuur 2**

De verklaarde variantie door het model met leeftijd, werkregime en interventie was erg laag ($R^2=0,002$). Het verschil in levenskwaliteit werd voor slechts 0,2% verklaard door de interventie, de leeftijd en het werkregime van de mantelzorger. De levenskwaliteit nam vier weken na het ontslag in beide groepen toe en deze toename is voornamelijk afhankelijk van factoren die niet zijn opgenomen in dit model.

Het verschil in angstige en/of depressieve symptomen (HADS) tussen pre- en posttest was in de controlegroep gemiddeld -0,3 en in de interventiegroep gemiddeld 2,1. Deze veranderingen waren niet verschillend van nul ($p=0,131$). **Figuur 2**

De interventie bij de mantelzorgers bewerkstelligde een verschil in HADS-score van 1,430 gecorrigeerd voor leeftijd en werkregime. Dit effect was opnieuw niet significant verschillend van nul ($p=0,381$). Bovendien is de verklaarde variantie door het model met leeftijd, werkregime en interventie laag ($R^2=0,094$). De discrepantie in de mate van angstige en depressieve symptomen werd dus voor 9,4% verklaard door interventie, leeftijd en werkregime van de mantelzorger.

Mate van overbelasting mantelzorger (CSI en SRB)

Het verschil in de mate van overbelasting tussen pre- en posttest was in de controlegroep gemiddeld 0,5 (CSI) en 0,1 (SRB). In de interventiegroep was het verschil gemiddeld 0,6 en 0,1. De verschillen in evolutie tussen beide groepen waren echter niet statistisch significant (CSI: $p=0,857$ en SRB: $p=0,981$).

Opnieuw na een correctie voor leeftijd en werkregime, leidde de interventie tot een verschil in CSI-score van 0,091 en een verschil in SRB-score van -0,054. In beide gevallen was de invloed van de interventie niet significant (p CSI = 0,897, p SRB = 0,931). Bovendien bleek het verschil in mate van overbelasting slechts voor 0,1% (CSI) en 9,4% (SRB) verklaard te worden door interventie, leeftijd en werkregime van de mantelzorger. Enkel leeftijd had een significant effect op het verschil in SRB ($p=0,021$). **Figuur 3**

Perceptie mantelzorgers infomodule

53% van de mantelzorgers uit de interventiegroep gaven aan de module effectief doorgenomen te hebben. Dit werd bevestigd door de login historiek. Deze mantelzorgers zouden de informatie module (sterk) aanbevelen. Vijf mantelzorgers (31,3%), die gebruik hebben gemaakt van de module, gaven aan nog andere websites bezocht te hebben. De elf overige mantelzorgers hadden hier geen behoefte aan.

Patiënten

De gemiddelde leeftijd van de patiënten bedroeg 70,8 jaar in de controlegroep en 72 jaar in de interventiegroep. De meerderheid van de patiënten waren mannen (IG $n=20$ en CG $n=21$). Zowel

voor leeftijd ($p = 0,242$) als voor geslacht ($p = 0,779$) waren er geen significante verschillen tussen de interventie- en de controlegroep. Slechts 1/3de van de patiënten werd na het ontslag opgenomen in een revalidatiecentrum. Dit betekent dat 2/3de onmiddellijk afhankelijk was van de mantelzorg in de thuissituatie.

De levenskwaliteit en functionele afhankelijkheid van de patiënten in de controlegroep was bij aanvang van de studie gemiddeld iets hoger dan bij deze in de interventiegroep. De patiënten in de controlegroep zijn dus minder functioneel afhankelijk. Patiënten uit de interventiegroep scoorden gemiddeld hoger dan de patiënten in de controlegroep voor de mate van eetproblemen, wat duidt op een hogere prevalentie van eetproblemen in de interventiegroep. Deze verschillen tussen de controle- en de interventiegroep waren echter niet statistisch significant. **Tabel 1**

Er werden geen significante verschillen gevonden in demografische variabelen noch in de metingen met de gevalideerde schalen bij aanvang van het onderzoek tussen de patiënten in de controle- en de interventiegroep.

Outcome bij de patiënt

Levenskwaliteit en mate van functionele afhankelijkheid patiënt (SS-QOL)

Het verschil tussen pre- en posttest was in de controlegroep gemiddeld 6,9 en in de interventiegroep gemiddeld 7,2. De verandering van levenskwaliteit en functionele afhankelijkheid van pre- naar posttest was niet significant verschillend tussen controle- en interventiegroep. ($p=0,975$).

Patiënten in de controle- en in de interventiegroep hadden een gelijke perceptie van hun levenskwaliteit en de mate van functionele afhankelijkheid en in beide groepen ervaarden de patiënten na vier weken een verbetering.

Mate van eetproblemen patiënt (MEOF-II)

Het verschil tussen pre- en posttest was in de controlegroep gemiddeld -0,7 en in de interventiegroep gemiddeld -1,0. Een negatieve score duidt op een daling van de score van pre- naar posttest. Deze veranderingen waren niet verschillend van nul ($p=0,655$). De evolutie van de functionele eetproblemen verliep zowel in de controle- als in de interventiegroep gelijklopend.

Discussie

Dit onderzoek naar de effectiviteit van een online informatie tool bij mantelzorgers van patiënten met een beroerte toont aan dat het aanbieden van een online tool onvoldoende effect heeft op de levenskwaliteit, overbelasting en angstige en/of depressieve symptomen bij deze mantelzorgers.

Slechts 53,3% van de mantelzorgers maakte effectief gebruik van de online informatie tool. Dit percentage lijkt eerder laag, maar uit onderzoek bij 225 oudere volwassenen (50-92 jaar) blijkt dat 53% van de volwassenen van 65 jaar en ouder gebruik maakt van internet of e-mail en 70% van degenen die toegang hebben tot het internet doet dit dagelijks (42). Het ogenschijnlijk eerder beperkt gebruik van deze e-tool is dus te vergelijken met de dagelijkse internetpraktijk van 65-plussers en mag niet naar laag worden ingeschat. Toch zou iedere mantelzorgers de module (sterk) aanbevelen, dit kan ook te verklaren zijn door het feit dat de mantelzorgers de online tool kunnen raadplegen wanneer ze willen en bijvoorbeeld niet gebonden zijn aan de werktijd van de zorgprofessionals. Een ander kwalitatief onderzoek toont aan dat de nood aan informatie voor de mantelzorgers leeftijdsgebonden is. De mantelzorgers van 55 jaar of jonger gaven aan nood te hebben aan informatieve ondersteuning en training. De oudere mantelzorgers daarentegen vonden het belangrijker om een positieve kijk als focus te hebben in het revalidatieproces (43). Hier werd in dit onderzoek niet dieper op ingegaan, aangezien hiervoor het aantal mantelzorgers in de

interventiegroep te beperkt was. Verder waren er in dit onderzoek meer 55-plussers geïncludeerd aangezien de gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers in dit onderzoek in de controlegroep 58 jaar bedroeg en 65 jaar in de interventiegroep. Dit kan verklaren waarom de mantelzorgers minder behoefte hadden aan ondersteuning met behulp van een online informatie module.

Mantelzorgers geven een gebrek aan continuïteit aan bij het verderzetten van de zorg in de thuisomgeving. De naaste die eerst onafhankelijk was, is nu plots afhankelijk wat leidt tot angst en zorgen bij de mantelzorgers. De mantelzorgers blijken meer nood te hebben aan ondersteuning twee weken na het ontslag en drie maanden nadien (44). Het bieden van vroegtijdige ondersteuning en het verduidelijken van de verwachtingen voor de transitie in de zorg kan het herstel en de angst voor het onbekende zowel voor de patiënt als voor de mantelzorgers reduceren. Het gebruik van dit inzicht voor de ontwikkeling van een interventie die beantwoordt aan de behoefteveranderingen in het zorgcontinuüm kan de outcome op lange termijn optimaliseren (45). Uit de resultaten van Blusi & Dalin bleek dat e-health ondersteuning bood in het zorgproces en dat de flexibiliteit, de beschikbaarheid en de mogelijkheid om de ondersteuning te individualiseren een meerwaarde vormden (46). Mantelzorgers die gebruik maken van e-health zouden betere copingvaardigheden ontwikkelen en de mantelzorg effectiever, veiliger en minder stressvol kunnen verlenen (47). Verder blijken patiënten en hun mantelzorgers die door zorgprofessionals via e-health, waartoe de online informatie tool behoort, ondersteund worden, zich veel sterker verbonden te voelen met deze professionals (47). Dit is slechts mogelijk als er voldoende rekening wordt gehouden met de verwachtingen, ervaringen en voorkeuren van de patiënten en hun mantelzorgers, het systeem gebruiksvriendelijk is en de doelgroep in staat is om de zorg op afstand daadwerkelijk te benutten (22). Doordat de mantelzorgers over een mailadres dienden te beschikken werd er een minimale digitale vaardigheid verwacht van de mantelzorgers, maar er werd onvoldoende rekening gehouden met de voorkeur of expertise van de mantelzorgers. Toch is het belangrijk voor de zorgverleners om inzicht te verwerven in de behoeften en noden van de mantelzorgers om te anticiperen op problemen vanuit het perspectief van de mantelzorgers (44).

Sterkten en zwakten

Deze studie kent een aantal beperkingen waardoor het generaliseren van de resultaten met voorzichtigheid dient te gebeuren. Het betrof een kleinschalig onderzoek in twee regionale ziekenhuizen met een beperkte sample size. Verder werden in dit onderzoek de toetsen uitgevoerd op groepsniveau. Echter de mantelzorgers hebben zowel voor de pre- en als voor de nameting de vragenlijsten ingevuld, waardoor het mogelijk zou moeten zijn om gepaarde metingen uit te voeren. In een volgend onderzoek met een grotere sample kan meer geavanceerde statistiek worden uitgevoerd.

De onderzoekers benaderden de patiënten en hun mantelzorgers tijdens een moeilijke fase in hun leven waardoor sommige patiënten en hun mantelzorgers soms wat weigerachtig reageerden. Een beroerte gebeurt namelijk plots en het is niet evident om de gevolgen te aanvaarden. De cognitieve aantasting bij deze patiëntengroep zorgde er bovendien voor dat het doorgeven van informatie moeilijk verliep.

De mantelzorgers werden voor deze studie geselecteerd en ingedeeld in een controle- en een interventiegroep ongeacht hun voorkeur voor de wijze van informatie 'verschaffing'. De mantelzorgers uit de controlegroep kregen een informatie brochure en de mantelzorgers uit de interventiegroep kregen toegang tot de online informatiemodule. Het ontbreken van een tweede controlegroep die geen informatie aangeboden kreeg van de onderzoekers is een mogelijke verklaring voor het niet kunnen aantonen van een effect in deze studie. Dit was echter niet mogelijk omdat deelnemers het recht op informatie niet mag worden ontnomen.

In deze studie werd geen beeld van de prevalentie van incontinentie en apraxie bij de deelnemende patiënten weergegeven. Apraxie werd onbewust niet opgenomen in de vragenlijst, waardoor

patiënten of mantelzorgers dit mogelijks niet in rekening brachten. De literatuur die handelt over de prevalentie van apraxie is zeer beperkt. Pedersen en Jorgensen screenen 1014 patiënten in de acute fase voor manuele apraxie en konden apraxie slechts bij 6% van de patiënten vaststellen (48). De literatuur beschrijft dat 37-79% van de patiënten kampt met blaasfunctiestoornissen versus 1% in onze studiepopulatie (49). Deze bias is te verklaren doordat de patiënten tijdens de bevraging blaaskatheterisatie kregen, waardoor blaasfunctiestoornissen niet onmiddellijk werden gedetecteerd.

Een andere zwakte van het onderzoek was dat de onderzoeker mogelijks geen vertrouwensband had met de mantelzorgers, waardoor de inclusie moeizamer verliep en er geen ondersteuning van de module gebeurde. De online informatie module werd aangeboden, maar de mantelzorgers werden niet geëduceerd. Tegelijkertijd is de onafhankelijkheid van de onderzoekers een sterkte.

Een andere sterkte in deze studie is dat de inhoud van de module interdisciplinair is besproken en samengesteld en zo de continuïteit van de zorg stimuleert. Het had een meerwaarde kunnen zijn indien de module eveneens interdisciplinair was geïmplementeerd en meer geïntegreerd. Hierbij zou er meer aandacht kunnen worden besteed aan de educatie en het coachen van alle zorgprofessionals.

Aanbeveling

Het is aanbevolen om een exploratief, mixed method onderzoek te voeren omtrent het gebruik van de online informatie tool. Verder is het eveneens aangewezen om een kwalitatief onderzoek uit te voeren met interviews bij mantelzorgers die de tool aangeboden krijgen. Het zou een meerwaarde vormen om te peilen naar de behoeften, de wensen, de voorkeuren en de ervaringen van de mantelzorgers over de online info tool. In vervolgonderzoek zou de focus kunnen liggen op een jongere populatie mantelzorgers om na te gaan of de leeftijd het effect van de online info module kan versterken. Een andere focus in vervolgonderzoek zou kunnen liggen op de klinische relevantie van de tool.

Conclusie

De effectiviteit van een online informatie tool voor mantelzorgers ter ondersteuning van de maaltijdzorg bij de transitie van de intra- naar de extramurale zorg bij patiënten met functionele beperkingen ten gevolge van een cerebrovasculair accident kon in deze studie niet worden aangetoond. Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat een online info tool niet meer effect heeft dan een geschreven informatie brochure op de Quality of Life (QoL), depressieve en/of angstige gevoelens en overbelasting van de mantelzorgers. Toch blijkt iedere mantelzorgers de module (sterk) aan te bevelen aan lotgenoten.

Het is daarom zinvol om exploratief te onderzoeken wat de mantelzorgers weerhield om gebruik te maken van de module, hoe het gebruik van de module kan worden geoptimaliseerd en hoe de informatie gerichter en meer op maat van de behoeften van de mantelzorgers kan worden aangeboden.

Engelstalige samenvatting

Stroke patients caregivers' wellbeing: effectiveness of an online information tool

AIM

The aim of this study is to explore the effectiveness of an online information tool to support informal caregivers in the care for the nutritional status of stroke patients.

METHOD

A prospective randomized study with a pre- and posttest design with one intervention group (e-tool) and control group (care-as-usual with brochure) was set up. Validated metric scales were used to measure patient's quality of life (SS-QOL) and nutritional status (MEOF-II) and caregivers' quality of life (SWLS), burden (CSI and SRB), anxiety and depression (HADS) before and four weeks after discharge.

FINDINGS

The informal caregivers from both intervention and control group took care of patients with a stroke who showed no difference in quality of life, functional dependence and nutritional care.

After four weeks as well by the caregivers in the intervention group (n = 30) and the control group (n = 29) Quality of Life (QoL) and burden was improved. Anxiety and/or depressive symptoms increased. No significant differences were found in the outcome between the two groups.

CONCLUSION

The effectiveness of an online information tool for informal caregivers of patients with stroke can not be sufficiently demonstrated. The results of this research show that an online information tool has the same effect of a written info brochure on the Quality of Life (QoL), depressive and / or anxious feelings and overburdening of the informal caregiver.

Engelstalige trefwoorden

Caregiver, stroke, nutritional support, self-management support, online information

Literatuur

1. Europe Saf. The Burden of Stroke in Europe. London.
2. Cowman S, Royston M, Hickey A, Horgan F, McGee H, O'Neill D. Stroke and Nursing Home care: a national survey of nursing homes. *BMC Geriatrics*. 2010;10(1):4.
3. Gbiri CA, Akinpelu AO. Relationship between post-stroke functional recovery and quality of life among Nigerian stroke survivors. *The Nigerian postgraduate medical journal*. 2013;20(1):29-33.
4. Ministerie van Volksgezondheid WeSV. NIVEL Zorgregistraties eerste lijn. BN Utrecht; 2017.
5. Salter K, Hellings C, Foley N, Teasell R. The experience of living with stroke: a qualitative meta-synthesis. *Journal of rehabilitation medicine*. 2008;40(8):595-602.
6. Peoples H, Satink T, Steultjens E. Stroke survivors' experiences of rehabilitation: a systematic review of qualitative studies. *Scandinavian journal of occupational therapy*. 2011;18(3):163-71.
7. Satink T, Josephsson S, Zajec J, Cup EH, de Swart BJ, Nijhuis-van der Sanden MW. Self-management develops through doing of everyday activities-a longitudinal qualitative study of stroke survivors during two years post-stroke. *BMC neurology*. 2016;16(1):221.
8. Hesamzadeh A, Dalvandi A, Bagher Maddah S, Fallahi Khoshknab M, Ahmadi F, Mosavi Arfa N. Family caregivers' experience of activities of daily living handling in older adult with stroke: a qualitative research in the Iranian context. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2017;31(3):515-26.
9. Flowers HL, Silver FL, Fang J, Rochon E, Martino R. The incidence, co-occurrence, and predictors of dysphagia, dysarthria, and aphasia after first-ever acute ischemic stroke. *Journal of communication disorders*. 2013;46(3):238-48.
10. Kampman MT, Eltoft A, Karaliute M, Borvik MT, Nilssen H, Rasmussen I, et al. Full Implementation of Screening for Nutritional Risk and Dysphagia in an Acute Stroke Unit: A Clinical Audit. *The Neurohospitalist*. 2015;5(4):205-11.
11. Paquereau J, Allart E, Romon M, Rousseaux M. The long-term nutritional status in stroke patients and its predictive factors. *Journal of stroke and cerebrovascular diseases : the official journal of National Stroke Association*. 2014;23(6):1628-33.
12. Yoo SH, Kim JS, Kwon SU, Yun SC, Koh JY, Kang DW. Undernutrition as a predictor of poor clinical outcomes in acute ischemic stroke patients. *Archives of neurology*. 2008;65(1):39-43.
13. Shen HC, Chen HF, Peng LN, Lin MH, Chen LK, Liang CK, et al. Impact of nutritional status on long-term functional outcomes of post-acute stroke patients in Taiwan. *Archives of gerontology and geriatrics*. 2011;53(2):e149-52.
14. Kang Y, Lee HS, Paik NJ, Kim WS, Yang M. Evaluation of enteral formulas for nutrition, health, and quality of life among stroke patients. *Nutrition research and practice*. 2010;4(5):393-9.
15. Hong E. Health-related quality of life of community-dwelling stroke survivors: a comparison of fallers and non-fallers. *Journal of physical therapy science*. 2015;27(10):3045-7.
16. Quinn K, Murray C, Malone C. Spousal experiences of coping with and adapting to caregiving for a partner who has a stroke: a meta-synthesis of qualitative research. *Disability and rehabilitation*. 2014;36(3):185-98.
17. Pallesen H, Pedersen AD, Holst R. Health and functioning in a stroke population five years after first incidence. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2014;16(2):114-26.
18. Dedry A. *Zorg zonder naam: Lannoo*; 2016.
19. Satink T, Cup EHC, de Swart BJM, Nijhuis-van der Sanden MWG. The perspectives of spouses of stroke survivors on self-management - a focus group study. *Disability and rehabilitation*. 2018;40(2):176-84.
20. Hung JW, Huang YC, Chen JH, Liao LN, Lin CJ, Chuo CY, et al. Factors associated with strain in informal caregivers of stroke patients. *Chang Gung medical journal*. 2012;35(5):392-401.
21. Cheng HY, Chair SY, Chau JP. The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: a systematic review and meta-analysis. *Patient education and counseling*. 2014;95(1):30-44.

22. Van Herck P. Transformeren om te overleven in de zorg: Lannoo; 2015.
23. Ahern DK, Kreslake JM, Phalen JM. What is eHealth (6): perspectives on the evolution of eHealth research. *Journal of medical Internet research*. 2006;8(1):e4.
24. Oh H, Rizo C, Enkin M, Jadad A. What is eHealth (3): a systematic review of published definitions. *Journal of medical Internet research*. 2005;7(1):e1.
25. Organisation WH. E-Health 2015 [Available from: <http://www.who.int/trade/glossary/story021/en/>]
26. Boogerd EA, Arts T, Engelen LJ, van de Belt TH. "What Is eHealth": Time for An Update? *JMIR research protocols*. 2015;4(1):e29.
27. Eysenbach G. What is e-health? *Journal of medical Internet research*. 2001;3(2):E20.
28. Pfeiffer K, Beische D, Hautzinger M, Berry JW, Wengert J, Hoffrichter R, et al. Telephone-based problem-solving intervention for family caregivers of stroke survivors: a randomized controlled trial. *Journal of consulting and clinical psychology*. 2014;82(4):628-43.
29. Nam HS, Park E, Heo JH. Facilitating Stroke Management using Modern Information Technology. *Journal of stroke*. 2013;15(3):135-43.
30. Elbert NJ, van Os-Medendorp H, van Renselaar W, Ekland AG, Hakkaart-van Roijen L, Raat H, et al. Effectiveness and cost-effectiveness of ehealth interventions in somatic diseases: a systematic review of systematic reviews and meta-analyses. *Journal of medical Internet research*. 2014;16(4):e110.
31. Pavot W, Diener E, Colvin CR, Sandvik E. Further validation of the Satisfaction with Life Scale: evidence for the cross-method convergence of well-being measures. *Journal of personality assessment*. 1991;57(1):149-61.
32. Kruithof WJ, Post MW, van Mierlo ML, van den Bos GA, de Man-van Ginkel JM, Visser-Meily JM. Caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: Determinants and prediction. *Patient education and counseling*. 2016;99(10):1632-40.
33. Sagen U, Vik TG, Moum T, Morland T, Finset A, Dammen T. Screening for anxiety and depression after stroke: comparison of the hospital anxiety and depression scale and the Montgomery and Asberg depression rating scale. *Journal of psychosomatic research*. 2009;67(4):325-32.
34. Han Y, Liu Y, Zhang X, Tam W, Mao J, Lopez V. Chinese family caregivers of stroke survivors: Determinants of caregiving burden within the first six months. *Journal of clinical nursing*. 2017;26(23-24):4558-66.
35. Hoefman RJ, van Exel NJ, Foets M, Brouwer WB. Sustained informal care: the feasibility, construct validity and test-retest reliability of the CarerQol-instrument to measure the impact of informal care in long-term care. *Aging & mental health*. 2011;15(8):1018-27.
36. Group W. Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*. 1994;23(3):24-56.
37. Tse T, Douglas J, Lentin P, Carey L. Measuring participation after stroke: a review of frequently used tools. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2013;94(1):177-92.
38. Williams LS, Bakas T, Brizendine E, Plue L, Tu W, Hendrie H, et al. How valid are family proxy assessments of stroke patients' health-related quality of life? *Stroke*. 2006;37(8):2081-5.
39. Vallen C, Hagell P, Westergren A. Validity and user-friendliness of the minimal eating observation and nutrition form - version II (MEONF - II) for undernutrition risk screening. *Food & nutrition research*. 2011;55.
40. Westergren A, Lindholm C, Mattsson A, Ulander K. Minimal eating observation form: reliability and validity. *The journal of nutrition, health & aging*. 2009;13(1):6-12.
41. Wang T, Jiang H, Westergren A, Wang J, Wang L. The Minimal Eating Observation Form-II (MEOF-II): cross-cultural validation of the Chinese version for people with stroke. *Journal of evaluation in clinical practice*. 2016;22(2):207-12.

42. Zickuhr K, Madden M. Older adults and internet use. Pew Internet & American Life Project. 2012;6.
43. Smith SD, Gignac MA, Richardson D, Cameron JI. Differences in the experiences and support needs of family caregivers to stroke survivors: does age matter? *Topics in stroke rehabilitation*. 2008;15(6):593-601.
44. Tsai PC, Yip PK, Tai JJ, Lou MF. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient preference and adherence*. 2015;9:449-57.
45. Czerwonka AI, Herridge MS, Chan L, Chu LM, Matte A, Cameron JI. Changing support needs of survivors of complex critical illness and their family caregivers across the care continuum: a qualitative pilot study of Towards RECOVER. *Journal of critical care*. 2015;30(2):242-9.
46. Blusi M, Dalin R, Jong M. The benefits of e-health support for older family caregivers in rural areas. *Journal of telemedicine and telecare*. 2014;20(2):63-9.
47. Solli H, Hvalvik S, Bjork IT, Helleso R. Characteristics of the relationship that develops from nurse-caregiver communication during telecare. *Journal of clinical nursing*. 2015;24(13-14):1995-2004.
48. Pedersen PM, Jorgensen HS, Kammergaard LP, Nakayama H, Raaschou HO, Olsen TS. Manual and oral apraxia in acute stroke, frequency and influence on functional outcome: The Copenhagen Stroke Study. *American journal of physical medicine & rehabilitation*. 2001;80(9):685-92.
49. Dumoulin C, Korner-Bitensky N, Tannenbaum C. Urinary incontinence after stroke: does rehabilitation make a difference? A systematic review of the effectiveness of behavioral therapy. *Topics in stroke rehabilitation*. 2005;12(3):66-76.