

Onderzoek naar factoren die draagkracht en -last van mantelzorgers van personen met een beperking mee bepalen

Bea Maes – KU Leuven
Joris van Puyenbroeck – HUB-KAHO

Kristien Hermans (KU Leuven), Laura Demunter, Dirk Smits (HUB-KAHO)



KU LEUVEN

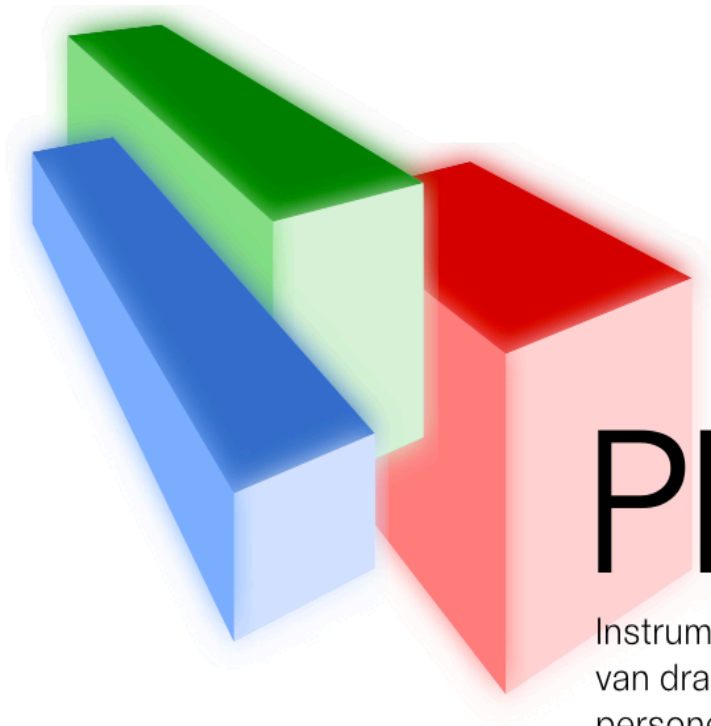
Gedeelde zorg

Belangrijke rol voor **mantelzorgers** in de veranderende context van “gedeelde zorg”



- Welke **ondersteuning *kunnen zij zelf opnemen*** en/of wat wordt door anderen (professioneel / niet professioneel) opgenomen?
- Wat zijn **hun** wensen, verwachtingen, prioriteiten, mogelijkheden en beperkingen?
- Welke **steun** hebben **zij** zelf nodig?

Meten van draagkracht en –last met PRISMA



PRISMA

Instrument voor de evaluatie en ondersteuning
van draagkracht en -last bij mantelzorgers van
personen met een beperking

Instrument - doelstellingen

- **Draagkracht en draaglast** van mantelzorger(s) inschatten
- Meerzijdig beeld krijgen van **factoren die** draaglast en -kracht beïnvloeden in een bepaalde context
- Zicht krijgen op de **ondersteuningsnoden** van de mantelzorger(s)
- Een mantelzorgsituatie kunnen **vergelijken** met een referentiegroep en zo eventueel de vraag naar een prioritaire ondersteuning kunnen **onderbouwen** bijvoorbeeld bij een onhoudbare en risicovolle mantelzorgsituatie
- Mantelzorger(s) helpen om hun **zorgsituatie te verbeteren**

Instrument - doelgroep

- **Mantelzorgers** voor een **persoon met een beperking**
 - nemen **meer dan gebruikelijke zorg** op
 - hebben een **persoonlijke band** met de persoon voor wie ze zorg opnemen
 - nemen (gedeelde) **verantwoordelijkheid** op voor de zorg
 - zijn **in *principe* dagelijks beschikbaar** om zorg op te nemen
 - nemen **effectief zorgtaken** op.

Instrument: opbouw vragenlijst

- Persoonlijke gegevens
- De aard van en de tijdsinvestering in uw zorgtaken
- Uw ervaren draaglast
- Uw ervaren draagkracht
- U als mantelzorger, uw relaties en uw gezin
 - Uw lichamelijke gezondheid; Uw welbevinden; Gebruik van hulp voor uzelf; Uw werksituatie; Uw capaciteiten om zorg op te nemen; Activiteiten; Uw partnerrelatie; Uw relatie met de persoon met beperking; Uw sociale contacten; Sociale steun; Kwaliteit van leven van het gezin; Uw financiële situatie; Perspectief op de toekomst; De zorgcontext

Instrument - gebruik

- Vrijwillige deelname
- Idealiter 3 contactmomenten
 - Introductie
 - Schriftelijke invulling door mantelzorger of mondelinge afname door verwijzer/hulpverlener
 - Opvolgingsgesprek en actieplan
- Introductie, (eventueel) afname, scoring en interpretatie door professionele hulpverlener

Beschrijving van de steekproef (n=129)

Kenmerken van de mantelzorgers

- Gemiddelde leeftijd : 57 jaar (21-90 jaar)
- 81,4% **vrouwen**, 18,6% mannen

Kenmerken van de persoon met beperking

- Gemiddelde leeftijd : 38 jaar (1-80 jaar)
- Vooral verstandelijke (56,6%) en/of motorische beperking (52,7%)

Beschrijving van de steekproef

Kenmerken van de mantelzorgsituatie

- Vooral mantelzorg voor kind (58,9%) en partner (20,2%)
- In 71,3% van de situaties woont de persoon met beperking in bij de mantelzorger, in 17,8% niet en in 9,3% gedeeltelijk
- 16% van de mantelzorgsituaties heeft betrekking **op twee of drie zorgvragers**
- 23% is als **enige** verantwoordelijke mantelzorger
- 24% **deelt** verantwoordelijkheid zorg met partner

Meest predictieve factoren voor feitelijke tijdsinvestering

- Gezinsgrootte
- Zorg dragen voor partner / inwonende PMB
- Aanwezigheid van motorische beperking / chronische ziekte
- Zorgtaak spontaan gegroeid
- Keuze voor werksituatie beïnvloed door mantelzorg / gestopt met werken
- *Aandeel huishoudelijke taken dat zelf opgenomen wordt*
- Frequentie van contact en kwaliteit van relatie met PMB
- Partner is geen steunbron

Huishouden

- Bij **64%** blijven de huishoudelijke taken soms tot altijd liggen door de taak als mantelzorger
- Van de bevroagde mantelzorgers:
 - kookt 89% zelf
 - doet 84% de was zelf
 - poetst 70% zelf
 - doet 92% zelf inkopen
 - doet 83% zelf de huishoudelijke administratie

Meest predictieve factoren voor subjectieve draaglast

- Meerdere inwonende zorgvragers
- Aanwezigheid van meervoudige beperkingen bij PMB
- *Lichamelijke gezondheidsproblemen bij mantelzorger*
- *Emotionele problemen bij mantelzorger*
- *Mate waarin mantelzorger zelf professionele hulp gebruikt*
- Zorgtaak wordt verwacht vanuit omgeving
- *Minder % tewerkstelling en ervaren belemmeringen op werksituatie*
- *Financiële problemen*
- *Minder ervaren zorgcapaciteit*
- *Minder zorg-werk-leven-balans*

Meest predictieve factoren voor subjectieve draaglast

- Minder positief ervaren relaties met partner, PMB en naasten
- Minder sociale contacten, minder sociale steun, minder tevredenheid over die contacten
- Verlies van privacy
- *Geen perspectief zien, stabiele zorgsituatie, iets willen veranderen aan de zorgsituatie*
- *Extra risicobronnen (zelfdoding, agressie, ...)*
- Copingstijl: passief reactiepatroon

Lichamelijk welbevinden

- **53%** zegt een goede of zeer goede **lichamelijke gezondheid** te hebben, de anderen benoemen deze 'redelijk', 'slecht' of 'zeer slecht'
- **48,8%** zegt zelf lichamelijke beperkingen of medische problemen te hebben
- **65,1%** geeft aan een slaapttekort te hebben
- Bij lichamelijke klachten zien **83%** van de respondenten zelf enig of duidelijk verband met de mantelzorgsituatie

Lichamelijke gezondheidsproblemen van de mantelzorger zijn het meest indicatief voor de ervaren draaglast van de mantelzorger

Emotioneel welbevinden

- **81%** van de respondenten zegt soms of vaak emotionele problemen (bv. depressieve gedachten, rusteloosheid, piekeren, angsten) te hebben
- Bij emotionele problemen zegt **91%** van de respondenten zelf enig of duidelijk verband te zien met de mantelzorgsituatie

Professionele steun voor de mantelzorger

- **42%** maakt gebruik van professionele hulpverlening voor zichzelf (regulier)
- Van de mantelzorgers die **geen gebruik** maken van hulp (n=74) ...
 - zijn er 20% die zeggen geen hulpvraag te hebben
 - kan 34% terecht bij familie, vrienden, buren
 - heeft 10% genoeg aan websites/boeken
 - is er bij 23% een andere reden bv. financieel, tijdsgebrek,...

Werken en financiële situatie

- **37%** combineert mantelzorg met werk, en van deze groep werkt **52%** halftijds of meer
- % tewerkstelling is *omgekeerd gerelateerd* aan de subjectief ervaren draaglast – m.a.w. werken is voor mantelzorgers een protectieve factor
- De werk- of opleidings situatie is bij **47%** van de mantelzorgers mee bepaald door de zorgsituatie
- 29% zegt soms of altijd problemen te hebben om financieel 'rond te komen'

Zorgcapaciteiten

- 78% zegt 'helemaal' voldoende vaardigheden te hebben
- 68% zegt 'helemaal' voldoende kennis te hebben
- 61% zegt 'helemaal' voldoende fysieke kracht te hebben
- 54% zegt 'helemaal' voldoende mentale kracht te hebben

Zorg-werk-leven balans

- **66%** kan soms tot altijd onvoldoende tijd besteden aan andere personen in intieme kring
- **36%** heeft *nooit* paar uur *per dag* vrije tijd voor zichzelf
- **34%** heeft *nooit* paar uur vrije tijd *per week* voor een hobby
- **25%** heeft *nooit* paar uur vrije tijd *per week* voor sociaal contact buiten het gezin

Verleden en toekomst

- 30% verwacht dat er in de toekomst meer ondersteuning nodig zal zijn
- 99% wil de zorg opnemen zolang het mogelijk is
- Van de mantelzorgers die iets willen veranderen (n=61, 68 non respons)
 - wil 92% de *aard* van hun eigen taak niet veranderen
 - wil 2% zelf meer taken opnemen en 30% minder
 - wil 36% meer taken uitbesteden aan sociaal netwerk en 61% meer taken aan professionelen
 - wil 43% tijdelijk verlicht worden
- **16%** ziet 'geen' perspectief, **12%** heeft een neutraal perspectief, **35%** heeft een positief perspectief, **34%** heeft een onduidelijk perspectief.

Extra risicobronnen

- In **31%** van de mantelzorgsituaties zegt de mantelzorger dat er een risico op depressie is bij de PMB.
- In **9%** zegt de mantelzorger dat er een kans is op zelfdoding bij de PMB.

Meest predictieve factoren voor subjectieve draagkracht

- Veerkracht van de mantelzorgers
- Copingstijl: actief aanpakken / geruststellende gedachten
- *Partnerrelatie als positief ervaren*
- Kwaliteit van het gezinsleven
- Aantal steunbronnen
- Tevredenheid van samenwerking met professionals
- Duur van mantelzorgsituatie

Partnerrelatie

- **39%** ervaart een **positieve impact** van de zorgsituatie op de huidige partnerrelatie. Een dergelijke impact bepaalt significant mee de draagkracht. Dit maakt de mantelzorg voor deze koppels meer betekenisvol.
- **45%** ervaart een **negatieve impact** van de zorgsituatie op de huidige partnerrelatie
- De **kwaliteit van de partnerrelatie** (ook als deze partner de PMB is) correleert met de mate van positieve betekenis die de mantelzorgers ervaren.

Nood aan ondersteuning?

- **14%** van de mantelzorgers doet geen beroep op professionele diensten, **57%** op 1 of 2 diensten, **29%** op 3 of meer diensten
- Wat zou de mantelzorger kunnen helpen:
 - 57% : info over waar PMB recht op heeft
 - 56% : info over waar MZ recht op heeft
 - 46% : erkenning krijgen als mantelzorger
 - 30%: meer hulp krijgen van professionelen
 - 21% : hulp bij het organiseren van hulp
 - 20% : materiële hulp krijgen
 - 18% : een vorming rond zorgnoden
 - 12% : een vorming rond mantelzorg
 - 14% : andere mantelzorgers ontmoeten
 - 11% : aansluiten bij zelfhulpgroep/mantelzorgvereniging

Conclusies ter inleiding van het debat

- Toekomstige ondersteuning moet uitgaan van krachten bij de mantelzorgers, maar mag hun last niet negeren
- In kaart brengen is belangrijk, vooral daar waar zorg dreigt te ‘ontsporen’
- Mits goedkeuring van de mantelzorgers kan de uitkomst van PRISMA een element voor prioriteitstelling zijn
- Het beleid moet meer dan nu investeren om voldoende ondersteuning/info voor mantelzorgers te voorzien
- Het label ‘NAH’ heeft op zich geen groter objectief risico, maar enkele kenmerkende factoren wel:
 - Bv. zorg voor een partner of zonder de steun van een partner
 - Bv. motorische beperking in het algemeen en fysieke ondersteuning (ADL)
 - Bv. plotse impact op werksituatie van de MZ (opgeven van werk) en op kwaliteit van relatie/gezinsleven