

Vlaamse Ouderen Zorg Studie

Bram Vermeulen
Bert Emmers
Prof. dr. Anja Declercq

Zorgen voor, door de ogen van de mantelzorg

Studiedag SWVG
Leuven, 2 december 2010

Doelgroep VoZs

VoZs bevaart kwetsbare ouderen die thuiszorg gebruiken

Selectiecriteria:

- Voldoende het Nederlands beheersen
- In 1 van de 8 geselecteerde regio's verblijven
- Ouder dan 64 jaar zijn
- Minstens psychisch onwelbevinden of geheugenproblemen ervaren
- Thuiszorg gebruiken

➔ Cijfers niet veralgemenen naar alle ouderen!

8 regio's



➔ Longitudinaal onderzoek in 8 regio's

Screening

Screeningsvragen voor psychisch onwelbevinden en cognitieve problemen

Psychisch onwelbevinden (Whooley, 1997)		Zowel psychisch onwelbevinden als cognitieve problemen
	Enkel psychisch onwelbevinden	
▪ Heb je gedurende de voorbije maand vaak last gehad van neerslachtigheid, een depressief of hopeloos gevoel?	Op minstens 1 van beide 'ja' antwoorden om beschouwd te worden als een persoon die psychisch onwelbevinden ervaart	Zowel op minstens 1 van de vragen over psychisch onwelbevinden 'ja' antwoorden als op minstens 1 'ja' bij de vragen over 'geheugenproblemen'
▪ Heb je gedurende de laatste maand minder plezier of interesse in wat je doet?		
Geheugenproblemen		
	Enkel geheugenproblemen	
▪ Vergeeft de oudere steeds welke dag het is?	Thuisverzorger antwoordt 'ja' op minstens 1 van deze vragen om beschouwd te worden als een persoon die zich in een financieel kwetsbare positie bevindt	
▪ Vergeeft de oudere regelmatig gebeurtenissen die zich kort geleden hebben voorgedaan?		
▪ Valt de oudere vaak in herhalingen zonder het zelf te beseffen?		
▪ Heeft de oudere moeite om een gesprek te begrijpen?		
▪ Haalt de oudere tijden door elkaar?		

➔ Screening door thuiszorgorganisaties

Interviewernetwerk



→ Positief gescreende ouderen worden bevroegd door vrijwilligers

Regionale verdeling van totale steekproef

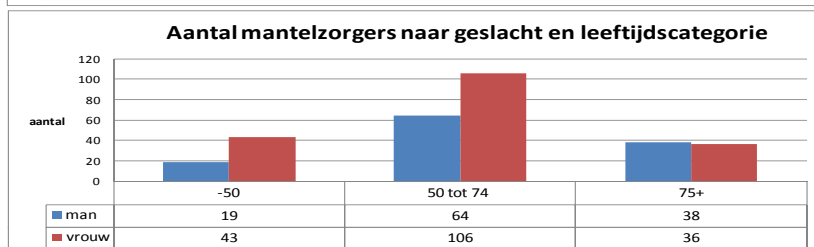
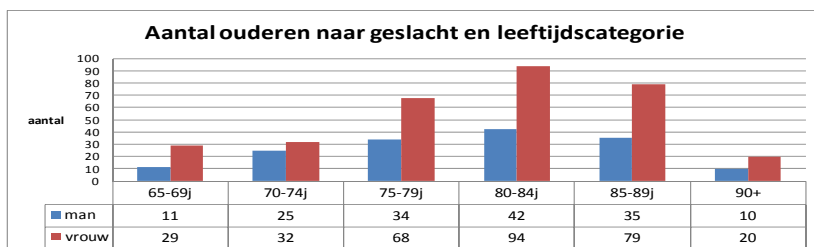
	Antwerpen Noord	Geel	Genk	Gent 1	Ieper	Oostende	Oude-naarde	Tielt-Winge	Totaal
Aantal ouderen	10	58	126	23	75	60	34	101	487
Aantal mantelzorgers	3	27	97	13	58	34	20	67	320

→ 487 ouderen bevroegd

→ Van die 487 ouderen zijn er 320 mantelzorgers bevroegd



Aantal respondenten



→ 487 ouderen en 320 mantelzorgers

Inhoud

Vragen:

1. Welke ervaringen hebben mantelzorgers?
2. Hoe evalueren mantelzorgers en ouderen de kwaliteit van hun relatie?
3. Houding van mantelzorgers t.o.v. overstap oudere naar een rusthuis?



Ervaring van mantelzorgers

- Beleving zorgervaring gemeten door Experience of Caregiving Inventory (Szmukler G. et al, 1995)

Verschillende subschalen:

1. moeilijk gedrag
2. negatieve symptomen
3. **stigma**
4. **problemen met zorgverlening**
5. **effect op familie**
6. need to backup
7. **afhankelijkheid**
8. verlies
9. **positieve persoonlijke ervaringen**
10. **goede aspecten van relatie**



Ervaring van mantelzorgers

Hoe dikwijls heeft u de voorbije maand zitten denken... (in %)

Stigma	nooit	zelden	soms	vaak	zo goed als altijd
dat u de ziekte van de oudere verdoezelt	73	12	12	2	1
dat u zich niet in staat voelt om iemand iets over zijn/haar ziekte te vertellen	67	18	10	4	1
dat u zich niet in staat voelt om thuis bezoekers te ontvangen	62	18	10	6	4
dat u zich gestigmatiseerd voelt omdat u een psychisch zieke verwant heeft	82	9	5	2	2
hoe u de ziekte moet uitleggen aan anderen	65	19	12	4	1

➔ Gevoelens van stigmatisering komen vaker voor bij oudere mantelzorgers



Ervaring van mantelzorgers

Hoe dikwijls heeft u de voorbije maand zitten denken... (in %)

Problemen met zorgverlening	nooit	zelden	soms	vaak	zo goed als altijd
dat hulpverleners u niet au sérieux nemen	73	15	8	2	1
over de omgang met de dokters en thuisverzorgers	38	24	27	11	2
over de omgang met de hulpverleners	33	20	29	12	5
dat hulpverleners uw situatie niet begrijpen	68	18	10	3	2
hoe u opmerkingen kan maken over de verzorging van de oudere	58	22	15	3	2
hoe u te weten kan komen hoe ziekenhuizen en diensten voor hulpbehoevende ouderen functioneren	42	21	24	10	2
dat de dokters niet goed op de hoogte zijn van de bestaande voorzieningen voor de familie	56	22	14	6	3
dat het moeilijk is om de informatie over de ziekte van de oudere te krijgen	58	19	16	4	2

➔ Samenwerking tussen organisaties is een groeiproces



Ervaring van mantelzorgers

Hoe dikwijls heeft u de voorbije maand zitten denken... (in %)

Effect op familie	nooit	zelden	soms	vaak	zo goed als altijd
dat familieleden uw situatie niet goed begrijpen	48	16	16	14	6
over de omgang met andere familieleden	36	22	24	13	4
dat familieleden de ziekte niet begrijpen	56	15	16	9	4
dat anderen het huis verlaten omwille van de gevolgen van de ziekte	83	7	8	2	1
dat de ziekte van de oudere effect heeft op de kinderen in het gezin	61	14	14	9	3
dat de ziekte van de oudere de familie uit elkaar rukt	78	11	5	4	1
dat de ziekte van de oudere problemen geeft bij speciale familiegebeurtenissen	45	22	24	6	3

Ervaring van mantelzorgers

Hoe dikwijls heeft u *de voorbije maand* zitten denken... (in %)

Afhankelijkheid	nooit	zelden	soms	vaak	zo goed als altijd
dat u niet in staat bent om de dingen te doen die u wil	31	20	26	17	7
dat de oudere van u afhankelijk is	18	13	25	23	22
dat u de oudere moet helpen zijn/haar dag in te vullen	30	19	26	14	11
dat de oudere altijd ergens in uw gedachten is	7	7	17	35	34
dat u niet in staat bent om de oudere alleen thuis te laten	41	17	17	16	9

Ervaring van mantelzorgers

Hoe dikwijls heeft u *de voorbije maand* zitten denken... (in %)

Positieve persoonlijke ervaringen	nooit	zelden	soms	vaak	zo goed als altijd
dat u meer geleerd heeft over uzelf	28	17	32	17	5
dat u ertoe heeft bijgedragen dat anderen de ziekte van de oudere meer begrijpen	30	15	31	22	3
dat u meer vertrouwen heeft gekregen om met anderen om te gaan	31	17	30	16	6
dat u meer begripvol wordt ten opzichte van andere mensen met problemen	12	11	26	37	14
dat u nu dichter bij uw familie staat	46	18	21	13	2
dat u nu dichter bij uw vrienden staat	55	23	16	5	1
dat u behulpzame mensen heeft ontmoet	19	15	32	27	7
dat u in uzelf enkele sterke kanten heeft ontdekt	25	13	36	22	4

Ervaring van mantelzorgers

Hoe dikwijls heeft u *de voorbije maand* zitten denken... (in %)

Goede aspecten van relatie	nooit	zelden	soms	vaak	zo goed als altijd
dat u bijgedragen heeft tot zijn/haar welzijn	9	11	29	25	25
dat de oudere een waardevolle bijdrage levert in uw huishouden	46	15	18	10	11
dat de oudere enkele sterke kanten heeft getoond in het omgaan met de ziekte	27	17	28	21	7
dat de oudere goed gezelschap is	11	10	28	30	21
dat u sommige van de interesses van de oudere deelt	22	20	34	16	8
dat u zich nuttig voelt in uw relatie met de oudere	8	5	26	34	27

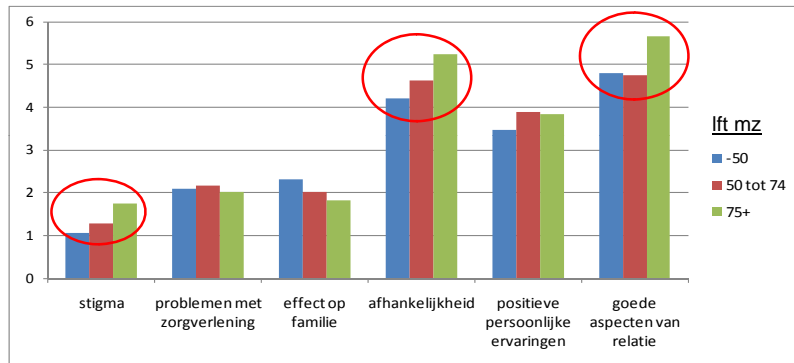
Ervaring van mantelzorgers

Subchaal ECI	N	gemiddelde	Std Dev
stigma	241	1,32	1,43
effect op familie	247	2,06	1,76
problemen met zorgverlening	244	2,1	1,62
positieve persoonlijke ervaringen	245	3,79	1,99
afhankelijkheid	257	4,67	2,33
goede aspecten van relatie	244	4,97	2,06

- ➔ Herschaald op 10: hoe hoger de score, hoe sterker de ervaring
- ➔ Goede aspecten van relatie worden het vaakst ervaren, stigma het minste

Ervaring van mantelzorgers

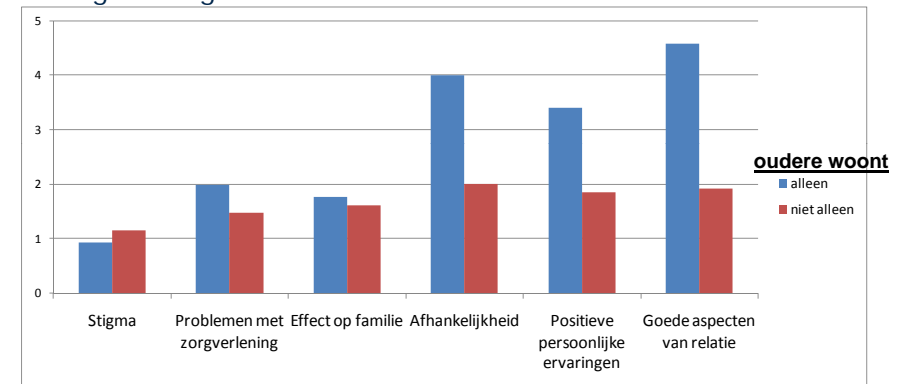
Zorgervaring naar leeftijd mantelzorgers



→ Oudere mantelzorgers hebben meer gevoelens van stigmatisering, afhankelijkheid, maar ook van goede aspecten van de relatie

Ervaring van mantelzorgers

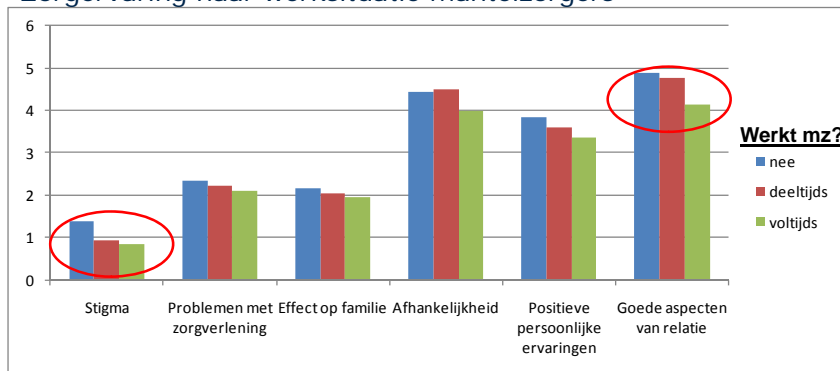
Zorgervaring naar leefsituatie oudere



→ zorgen voor oudere die alleen woont zorgt voor intensere ervaringen

Ervaring van mantelzorgers

Zorgervaring naar werksituatie mantelzorgers



→ selectie van mantelzorgers tot 65 jaar: 45% werkt niet (N=85), 31% werkt deeltijds (N=58) en 24% (N=45) werkt voltijds
 → Werkende mantelzorgers ervaren minder goede aspecten van de relatie en minder stigma

Ervaring van mantelzorgers

- 18,2% van de mantelzorgers heeft de voorbije maand vaak last gehad van neerslachtigheid, een depressief of hopeloos gevoel
- 17,9% van de mantelzorgers heeft gedurende de laatste maand minder plezier of interesse in wat hij of zij doet

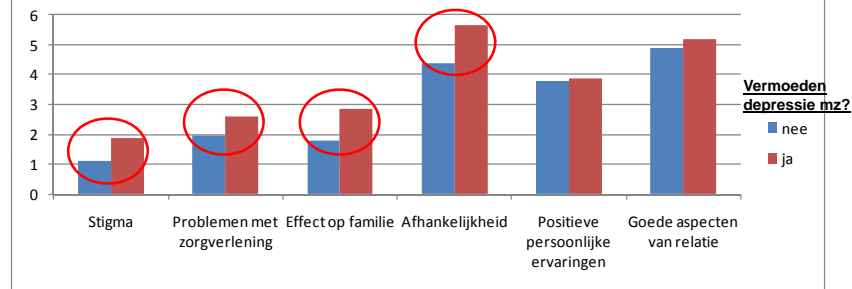
→ Vermoeden depressieve gevoelens bij 1 op 4 mantelzorgers!

• Hoe ernstiger de geheugenproblemen van de oudere, hoe groter het vermoeden van depressieve gevoelens bij de mantelzorgers.

• Ernst depressieve gevoelens van de oudere correleert niet met vermoeden depressie bij de mantelzorgers.

Ervaring van mantelzorgers

Zorgervaring naar depressieve klachten van de mantelzorgers



Mantelzorgers met vermoeden van depressieve gevoelens ervaren meer:

- stigmatisering
- problemen met de zorgverlening
- negatieve effecten op familie
- afhankelijkheidsgevoelens

Ervaring van mantelzorgers

Samenhang zorgervaring mantelzorgers met zorggebruik oudere

	Stigma	Problemen met zorgverlening	Effect op familie	Afhankelijkheid	Positieve persoonlijke ervaringen	Goede aspecten van relatie
ADL-score	0,188 0,0035	0,019 0,77	0,12 0,069	0,36 <,0001	0,15 0,021	0,068 0,29
IADL-score	0,16 0,014	0,14 0,025	0,12 0,059	0,27 <,0001	0,12 0,053	-0,042 0,51

→ Hoe groter de zorgafhankelijkheid van de oudere voor adl en iadl, hoe sterker de ervaring bij de mantelzorgers van:

- stigma
- problemen met zorgverlening (enkel voor iadl)
- effect op familie
- afhankelijkheid
- positieve persoonlijke ervaringen!

Ervaring van mantelzorgers

Samenhang zorgervaring met zorgtevredenheid mantelzorgers

	Stigma	Problemen met zorgverlening	Effect op familie	Afhankelijkheid	Positieve persoonlijke ervaringen	Goede aspecten van relatie
gemiddelde tevredenheid over de hulp van anderen	-0,10	-0,10	-0,15	-0,22	0,014	0,044
	0,13	0,11	0,022	0,0006	0,83	0,51

→ Hoe lager de gemiddelde tevredenheid van de mantelzorgers over de hulp van anderen, hoe sterker de ervaring bij de mantelzorgers van:

- effect op familie
- gevoel van afhankelijkheid

Ervaring van mantelzorgers

Correlatie tussen depressieve gevoelens, geheugenproblemen en de zorgervaring

	problemen met stigma	effect op zorgverlening	effect op familie	afhankelijkheid	positieve persoonlijke ervaringen	goede aspecten van relatie
depressieve gevoelens	0,16 0,021	0,09 0,18	0,18 0,0062	0,27 <,0001	0,17 0,0095	0,00022 0,99
geheugenproblemen	0,3 <,0001	0,38 <,0001	0,4 <,0001	0,48 <,0001	0,25 <,0001	-0,06 0,39

→ Hoe meer depressieve gevoelens en geheugenproblemen de ouderen heeft, hoe sterker de ervaring van:

- stigma
- effect op de familie
- gevoel afhankelijk te zijn

maar ook... - hoe sterker de positieve persoonlijke ervaringen!
Verklaring? cognitieve dissonantie, veerkracht!

→ Mantelzorgers ervaren meer problemen met zorgverlening wanneer de geheugenproblemen van de oudere toenemen.

Vragen:

1. Welke ervaringen hebben mantelzorgers?
2. Hoe evalueren mantelzorgers en ouderen de kwaliteit van hun relatie?
3. Houding mantelzorgers t.o.v. overstap oudere naar een rusthuis?

1) Hoe schatten de oudere en de mantelzorgers de kwaliteit van hun relatie in?

Positieve vraagitems voor de kwaliteit van de huidige relatie

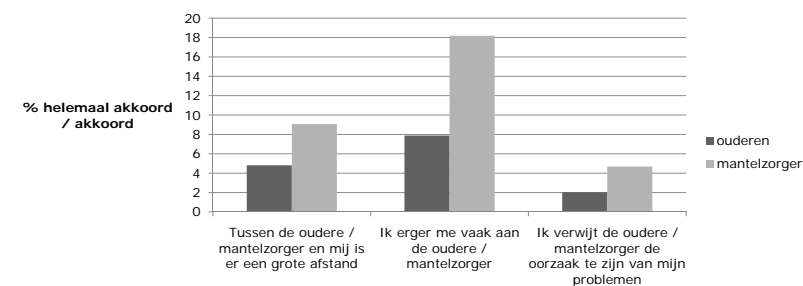
	helemaal niet akkoord	niet akkoord	onbeslist	akkoord	helemaal akkoord
Antwoorden ouderen					
De oudere en ik brengen de tijd vaak op een plezierige wijze samen door	1	7	17	58	16
Ik kom goed overeen met de oudere,	1	2	8	58	32
De oudere en ik schenken elkaar tederheid	3	6	20	53	18
Als er problemen zijn kunnen de oudere en ik die meestal vlot samen oplossen	2	6	12	58	23
De oudere en ik aanvaarden elkaar zoals we zijn	2	4	5	56	33
Als ik bij de oudere ben, voel ik me zeer goed	2	3	24	54	17
Als ik de oudere een tijd niet gezien heb, ben ik blij hem/haar terug te zien	1	0	13	55	30
De oudere en ik waarderen elkaar als persoon	0	2	6	63	29
Antwoorden mantelzorgers					
Mijn mantelzorger en ik brengen de tijd vaak op een plezierige wijze samen door	5	3	7	48	38
Ik kom goed overeen met mijn mantelzorger	4	1	2	41	51
Mijn mantelzorger en ik schenken elkaar tederheid	3	6	14	43	34
Als er problemen zijn kunnen mijn mantelzorger en ik die meestal vlot samen oplossen	3	2	6	48	41
Mijn mantelzorger en ik aanvaarden elkaar zoals we zijn	3	2	2	45	48
Als ik bij mijn mantelzorger ben, voel ik me zeer goed	3	1	2	44	50
Als ik mijn mantelzorger een tijd niet gezien heb, ben ik blij hem/haar terug te zien	2	1	3	30	65
Mijn mantelzorger en ik waarderen elkaar als persoon	2	1	1	44	52

1) Hoe schatten de oudere en de mantelzorgers de kwaliteit van hun relatie in?

Negatieve vraagitems voor de kwaliteit van de huidige relatie

	helemaal niet akkoord	niet akkoord	onbeslist	akkoord	helemaal akkoord
Antwoorden ouderen					
Ik waardeer niet genoeg al wat mijn mantelzorger voor mij doet	37	38	6	14	6
Mijn mantelzorger en ik proberen vaak onze eigen mening op te dringen	25	45	11	16	3
Mijn mantelzorger en ik verschillen vaak van mening	28	35	11	23	3
Tussen mijn mantelzorger en mij is er een grote afstand	52	39	4	3	2
Ik erger me vaak aan mijn mantelzorger	46	38	9	7	1
Ik verwijt mijn mantelzorger de oorzaak te zijn van mijn problemen	70	27	2	1	1
Antwoorden mantelzorgers					
De oudere waardeert niet genoeg al wat ik voor hem/haar doe	34	36	11	14	5
De oudere en ik proberen elkaar vaak onze eigen mening op te dringen	19	39	17	23	2
De oudere en ik verschillen vaak van mening	12	35	21	28	5
Tussen de oudere en mij is er een grote afstand	35	48	9	6	3
Ik erger me vaak aan de oudere	20	44	18	16	2
Ik verwijt de oudere de oorzaak te zijn van mijn problemen	44	43	8	3	2

2) In welke mate ervaren ouderen en mantelzorgers hun relatie op een verschillende manier?



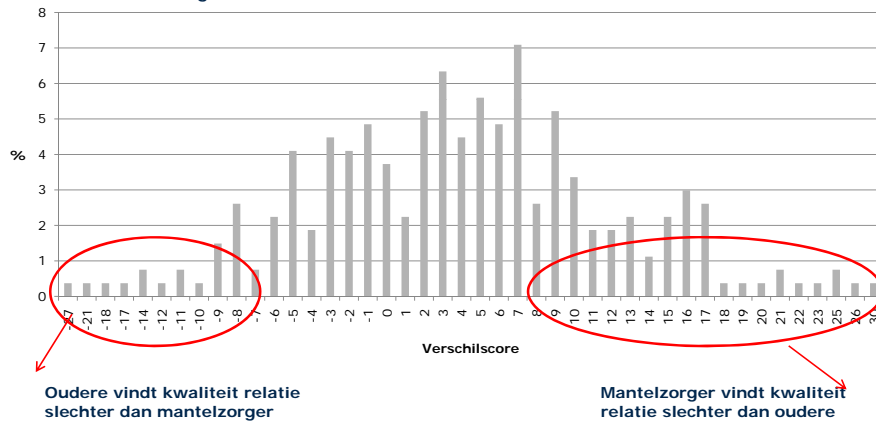
➔ De mantelzorger schat de kwaliteit van de relatie met de oudere gemiddeld minder goed in dan

Variable	N	Mean	Std Dev	Minimum	Maximum
KHR mantelzorgers	279	54,6	8,2	25	70
KHR ouderen	385	58,8	7,2	26	70

Kwaliteit relatie O en MZ

2) In welke mate ervaren ouderen en mantelzorgers hun relatie op een verschillende manier?

Verschilscore tussen de inschatting van de ouderen en de mantelzorgers over de kwaliteit van hun huidige relatie



Kwaliteit relatie O en MZ

3) Wat verklaart bivariaat een minder positieve inschatting van de kwaliteit van de relatie door de mantelzorgers?

- verminderd contact met vrienden of familie
 - een vermoeden van depressieve gevoelens bij de mantelzorgers (ook de oudere schat de relatie dan minder positief in)
 - meer geheugenproblemen bij de ouderen
 - een lagere gemiddelde tevredenheid over de hulp van anderen bij adl/iadl
- ➔ Zorgafhankelijkheid voor adl/iadl hangt niet samen met de inschatting van de kwaliteit van de relatie door de mantelzorgers!

Inhoud

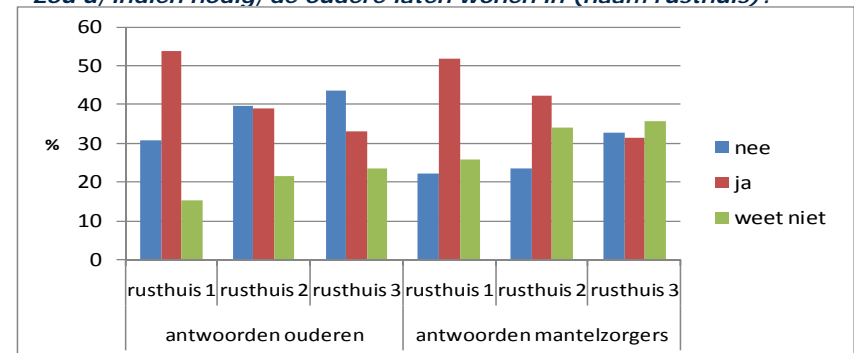
Vragen:

1. Welke ervaringen hebben mantelzorgers?
2. Hoe evalueren mantelzorgers en ouderen de kwaliteit van hun relatie?
3. **Houding mantelzorgers t.o.v. overstap oudere naar een rusthuis?**

Houding t.o.v. overstap naar rusthuis

Zou u, indien nodig, gaan wonen in (naam rusthuis)?

Zou u, indien nodig, de oudere laten wonen in (naam rusthuis)?



- ➔ Positiefste houding t.o.v. het eerste rusthuis waar O en MZ aan denken
- ➔ Niet alleen bij ouderen, maar ook bij mantelzorgers draagvlak voor ageing in place
- ➔ Ongeveer 20% van de ouderen en 30% van de mantelzorgers weet het niet: zorgplanning meer bespreekbaar maken?

Houding t.o.v. overstap naar rusthuis

- Zorgervaring en kwaliteit huidige relatie met mantelzorgers hangen niet samen met:
 - houding van de mantelzorgers t.o.v. overstap
 - het al dan niet op een wachtlijst voor residentiële zorg staan
- Mantelzorgers waarvan de oudere gebruik maakt van centrum voor kortverblijf (3,5%) of dagcentrum (5,6%) ervaren sterk hogere gevoelens van afhankelijkheid

Besluit

Gaat over kwetsbare ouderen die thuiszorg gebruiken!

- Mantelzorgers ervaren niet enkel subjectieve belasting, maar ook sterke positieve ervaringen
 - *Belang genuanceerde beeldvorming?*
- Mantelzorgers evalueren de kwaliteit van de relatie met de oudere gemiddeld minder positiever, zeker wanneer de geheugenproblemen bij de oudere toenemen
 - *Aandacht voor risicofactoren in relatie oudere-mantelzorgers?*
- Niet alleen bij ouderen, maar ook bij mantelzorgers draagvlak voor ageing in place
 - *Aandacht voor ervaringen en specifieke noden mantelzorgers zodat die het volhoudt?*



**Bedankt voor uw aandacht!
Vragen? Discussie!**

**Contact:
anja.declercq@med.kuleuven.be
bram.vermeulen@med.kuleuven.be**