

Hoe mantelzorgers en patiënt elkaar kunnen ondersteunen

Turnhout 21 maart 2009 door Anne Dedry Beleidsmanager Zorg & Wonen.

't Was even schrikken.

"Kwart van Belgen lijdt aan chronische pijn" schrijft De Standaard. Chronische pijn is één van de meest onderschatte medische aandoeningen.

Wetenschappelijk onderzoek bij 46.000 Europeanen.

1 op 5 lijdt aan chronische pijn en 1 op 15 heeft heel zware vorm van chronische pijn.

In België 1 op 4 : 23 % van de Belgen heeft al min. 6 maanden af te rekenen met aanhoudende pijn.

De bespreking van vandaag aan de hand van 2 sociologische onderzoeken.

1 - Mantelzorgers, doorbloeiers in het Zorglandschap, 2002, hierbij werden 400 mantelzorgers

bevraagd.

2 - Zorg voor adempauze, tussen daad en droom, 2006, hierbij werden 40 diepte-interviews afgenomen, via deze resultaten willen we op de vraag antwoorden : **Hoe kunnen mantelzorgers en patiënten elkaar ondersteunen ?**

Patiënt en mantelzorgers vaak symbiotisch koppel (man en vrouw) hebben we uit elkaar gehaald om vooral de minder evidente aanbevelingen voor patiënten dieper uit te werken.

Wat zijn mantelzorgers ?

Ze geven Vrijwillig en Vanzelfsprekend op regelmatige basis vanuit een sociale of emotionele verbondenheid Extra zorg aan zorgbehoevende personen binnen een Duurzame relatie.

Dus heel anders dan beroepskrachten en als vrijwilliger in een organisatie (vb oppasvrijwilliger bij een Ziekenfonds).

Ze kunnen ook Mantelzorg geven aan een ander, familielid, buur of vriend.

Met hoeveel zijn ze ?

600.000 mantelzorgers in Vlaanderen

waarvan 20 % zorg voor chronische pijnpatiënten (120.000)

Wie zijn de mantelzorgers in Vlaanderen ? Een portret

Vrouwen van gemiddeld 53 jaar en mannen van gemiddeld 62 jaar met een lange termijn engagement.

Meer bepaald

Minder dan 1 jaar 6%

1 – 2 jaar 13%

3 – 4 jaar 17%

5 jaar en langer 64%

Volledig uit vrije wil 74%

Gedeeltelijk uit vrije wil 11%

Niet uit vrije wil, maar ook niet gedwongen 9%

Gedeeltelijk gedwongen 5%

Gedwongen 1%

De belangrijkste aanleiding om mantelzorgers te worden

Ik voel mij verantwoordelijk voor deze zorgvrager 43%

Het is begonnen als crisissituatie 25%

De zorgvrager heeft het mij gevraagd 15%

Anderen hebben het mij gevraagd 6%

Er was geen professionele hulp beschikbaar 3%

De professionele hulp schoot tekort 3%

Andere aanleiding 4%



Anne Dedry

De belangrijkste drijfveren om mantelzorg te worden

| | |
|--------------------------|------|
| Liefde | 25% |
| Moreel plichtsgevoel | 18% |
| Emotionele verbondenheid | 14% |
| Hulpvaardigheid | 13% |
| Dankbaarheid | 11% |
| Vriendschap | 7% |
| Christelijke overtuiging | 4% |
| Solidariteit | 3% |
| Medelijden | 3% |
| Schuldgevoel | < 1% |
| Schaamte | 0% |
| Andere drijfveer | < 1% |

Mantelzorg, een filosofie van positief denken

Wie mantelzorg wordt vindt dit evident, weet van geen ophouden, doet het uit liefde en verbondenheid.

Kleurt 'zorgen voor' positief in, vindt zijn motivatie in 'hechting', koppelt zingeving aan mantelzorg en garandeert hiermee de toekomst van de mantelzorg.

Voor wie zorgen mantelzorgers ?

| | |
|-------------------------------|---|
| Dicht bij mekaar | Familiale of sociale band tussen mantelzorg en zorgvrager |
| Met de zorgvrager samenwonend | 53% wel 47% niet |
| Partner | |
| Man | 7% |
| Vrouw | 17% |

| | |
|---|-----|
| Bloed- en aanverwanten eerste en tweede graad | |
| (schoon)moeder | 37% |
| (schoon)vader | 12% |
| (schoon)kinderen | 6% |
| (schoon)zus / broer | 6% |

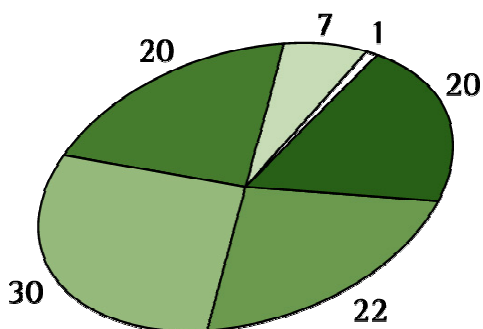
| | |
|--|----|
| Bloed- en aanverwanten derde en vierde graad | 3% |
|--|----|

| | |
|-----------------|-----|
| Sociale relatie | 12% |
|-----------------|-----|

| Wat leidt tot de zorgvraag ? | % | V | M |
|------------------------------|----|----|----|
| Ouderdom | 27 | 27 | 27 |
| Chronische ziekte / pijn | 24 | 24 | 24 |
| Handicap | 22 | 21 | 22 |
| Dementie | 10 | 11 | 6 |
| Psychische ziekte | 5 | 4 | 7 |
| Acute ziekte | 5 | 5 | 5 |
| Ongeval | 4 | 4 | 5 |
| Terminale ziekte | 3 | 3 | 3 |



Pijnpatiënten die nood hebben aan Mantelzorg hebben ook Extra kosten per maand



| | |
|-----|--|
| 20% | heeft minder dan € 57 extra kosten |
| 22% | heeft tussen € 75 en € 125 extra kosten |
| 30% | heeft tussen € 125 en € 250 extra kosten |
| 20% | heeft tussen € 250 en € 500 extra kosten |
| 7% | heeft meer dan € 500 extra kosten |
| 1% | kosten zijn niet bekend |

... even om verduidelijking vragen...

Wat doen de mantelzorgers ?

Een gevarieerd zorgpalet

| Ondersteuning | Mantelzorgers |
|-------------------------------|---------------|
| In het huishouden | 31 |
| Op psychosociaal vlak | 20 |
| Bij verplaatsingen | 18 |
| Bij verzorging | 18 |
| Als actieve of passieve oppas | 13 |

Hoe intens is de mantelzorg ?

| Frequentie | % |
|-----------------------|-----|
| Dag en nacht | 60 |
| Dagelijks | 24 |
| Enkele keren per week | 11 |
| Eénmaal per week | 3 |
| Nu en dan | 2 |
| Onbekend | < 1 |

De nieuwe man

Mannelijke mantelzorgers scoren even hoog als vrouwelijke mantelzorgers

- In aantal zorgtaken - In beschikbaarheid - In intensiteit - In soort taken

Mannelijke mantelzorgers scoren hoger in het inschakelen van professionele hulp

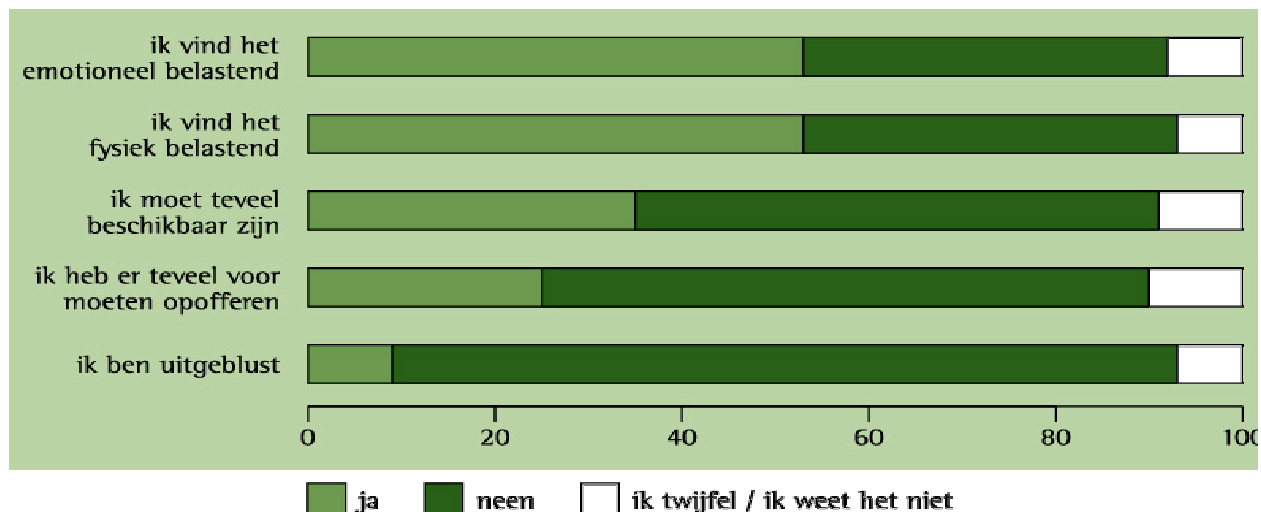
Vrouwelijke mantelzorgers doen het meer alleen of met andere mantelzorgers samen

Hoe kunnen patiënten hun mantelzorgers ondersteunen ?

Wat zijn potentiële stoorzenders of m.a.w. "wanneer gaat het mis met de mantelzorgers"

- Wanneer de mantelzorgers emotioneel niet ondersteund wordt
- Wanneer de mantelzorgers praktisch niet ondersteund wordt
- Wanneer er weinig positieve opmerkingen uit de omgeving komen
- Wanneer er negatieve reacties (verbaal of non-verbaal) uit de omgeving komen
- Wanneer de gezondheid van de mantelzorgers het laat afweten
- Wanneer de impact op het eigen leven te groot wordt

Balans van het mantelzorgers-zijn aan de hand van vijf negatieve ervaringen



53 % vindt mantelzorgen emotioneel belastend !! 53 % vindt mantelzorgen fysiek belastend !!

Wordt de mantelzorgers zelf ook gemanteld ?

Aantal mantelzorgers dat zich praktisch en emotioneel ondersteund voelt door de patiënt en/of door de omgeving

| Praktische en emotionele steun | % wel | % niet |
|--------------------------------|-------|--------|
| | 69 | 31 |

Wat zijn goede randvoorwaarden ? Of hoe potentiële stoorzenders uitschakelen ?

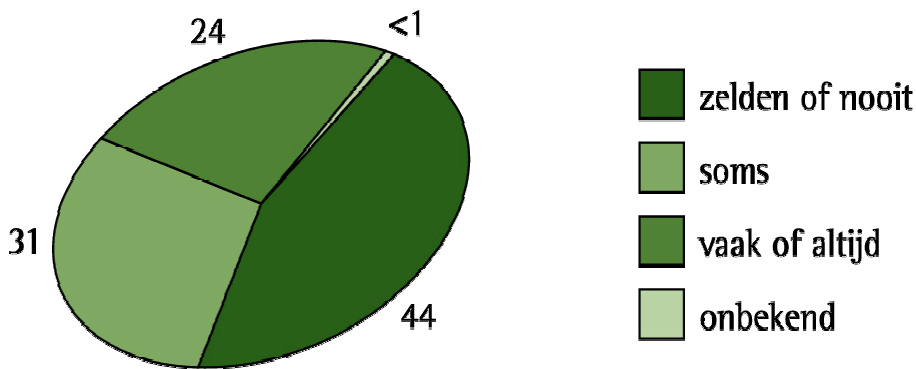
Raad nr. 1: ervoor zorgen dat mantelzorgers emotioneel ondersteund wordt

Raad nr. 2: ervoor zorgen dat mantelzorgers praktisch ondersteund wordt

Raad nr. 3: ervoor zorgen dat de reacties van de omgeving positief zijn / blijven

= **zorgen voor een positieve sfeer in de zorgomgeving**

Spontane positieve opmerkingen uit de directe omgeving van de mantelzorg, in %



De verbale en non-verbale afkeuring

Negatieve reacties uit de directe omgeving van de mantelzorg, in %

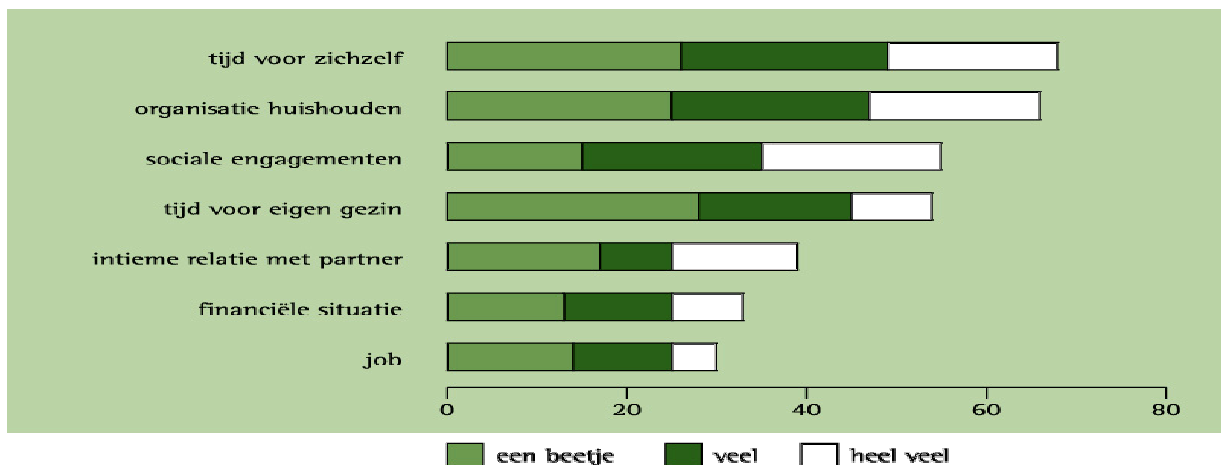
| Reacties | Komt niet voor | Van minstens 1 of meer groepen mensen een negatieve reactie |
|---|----------------|---|
| Ze tonen geen begrip | 74% | 26% |
| Het contact is verminderd of verbroken | 72% | 28% |
| Ze maken negatieve opmerkingen over de zorgvrager | 86% | 14% |
| Ze maken negatieve opmerkingen over het mantelzorg-zijn | 85% | 15% |

Heel nabij-zijn heeft zijn tol De relatie tussen mantelzorg en zorgvrager en de impact op het leven van de mantelzorg, in %

| Impact | Totale groep | Zorg voor | | | |
|-----------------|--------------|-----------|----------------|---------------|--------------|
| | | Partner | Dichte familie | Verre familie | Geen familie |
| Geen invloed | 16 | 4 | 17 | 24 | 26 |
| Weinig aspecten | 19 | 18 | 17 | 19 | 35 |
| Matige invloed | 33 | 24 | 38 | 33 | 25 |
| Veel invloed | 32 | 54 | 28 | 24 | 14 |

Leefpatroon dooreengeschied

Impact op het leefpatroon van de mantelzorg, in %



Aanbevelingen voor de patiënten om deze raadgevingen concreet te maken

Emotionele ondersteuning en eigen sociaal leven mantelzorgers

- Mantelzorgers aansporen om eigen bezigheden te houden die men voorheen had
- Oprechte interesse betonen voor deze bezigheden en stimuleren ; ook nieuwe hobby's en engagementen steunen
- Niet alles samen willen doen : zelf naar een zelfhulpgroep gaan, terwijl de mantelzorgers iets anders mag doen (met een gerust hart) = eigen netwerken behouden

Praktische ondersteuning mantelzorgers

- Professionele hulp inhuren, en mantelzorgers van nut overtuigen
- ⇒ verzorging, kine, huishouden, gezinszorg, oppas, nachtopvang
- Meer mantelzorgers, naast de partner
- ⇒ vrienden, burens ⇒ netwerk
- Thuiszorg kan betaalbaar gemaakt worden !
 -

Positieve sfeer voor de mantelzorgers

Ervoor zorgen dat de mantelzorgers positieve reacties uit omgeving krijgt

- Geen begrip voor wat mantelzorgers allemaal opgeeft, weegt zwaar
 - Zelf niet zeurpiet uithangen, zodat het thuis voor bezoekers gezellig blijft
- > contact met buitenwereld niet laten verminderen

Adempauze voor de mantelzorgers

- Zelf organiseren van respijtzorg (= adempauze voor mantelzorgers)
- ⇒ dagverzorgingscentrum, centrum voor kortverblijf, oppas aan huis, nachtopvang aan huis
- Eigen netwerken behouden of uitbouwen (los van de mantelzorgers)

Uit onderzoek

7 op 10 heeft nood aan adempauze

- Op weekend, op reis, Daguitstap, avondje, Bescheiden in frequentie : paar keer per jaar
- Bescheiden in intensiteit : een paar uurtjes, een weekend
- Liefst van al SAMEN met de zorgbehoevende = ook adempauze
- Indien SAMEN niet mogelijk, moet men zeker zijn dat de zorgbehoevende thuis goed verzorgd is
-

Al ooit een adempauze genomen ?

- ½ van zij die het wensen, namen het "ooit"
- Als men adempauze neemt, valt het reuze mee
- Andere ½ nam het nooit :
 - mantelzorgers verlenen heeft voorrang op persoonlijke noden - meerderheid heeft geen spijt
- Voorkeur organisatie respijtzorg :
 - 1) vervangende mantelzorgers : vertrouwd en gratis
 - 2) professionele oppas aan huis
 - 3) centrum voor kortverblijf
- ZEER DUIDELIJK : mantelzorgers zal maar adempauze aanvaarden als patiënt duidelijk te kennen geeft dat hij/zij het WIL
-

Zingeving, de hechting een plaats geven Concrete aanbevelingen

Eerlijkheid

- Open communicatie
- Geen sociaal wenselijke antwoorden geven

Misplaatste trots om uw pijn en negatieve gevoelens niet te delen = fout

- Niet de sterke willen uithangen
- Niets zeggen = de mantelzorgers de kans ontnemen om iets voor u te doen

Geen schuldgevoel hebben

- Ik ben de mantelzorgers tot last
- Niet denken in de plaats van de mantelzorgers

Aanvaarden dat men u graag ziet

- Toelaten dat men iets voor u doet
- Toelaten dat dit uit vriendschap en liefde is, niet uit medelijden

Patiënten moeten dit soms leren (met professionele hulp)

Verwachtingen mantelzorgers en omgeving helpen inlossen

Het concrete wens- en krijlijstje

Van wie ? % verwacht % krijgt

De familieleden van de zorgbehoevende die WEL mantelzorg bieden

| | | |
|---------------------|----|----|
| Niets | 52 | 8 |
| Waardering | 38 | 72 |
| Dankbaarheid | 29 | 78 |
| Financiële bijdrage | 2 | 12 |
| Erfenisdeel | 3 | 5 |

De familieleden van de zorgbehoevende die GEEN mantelzorg bieden

| | | |
|---------------------|-----|-----|
| Niets | 59 | 39 |
| Waardering | 29 | 46 |
| Dankbaarheid | 18 | 33 |
| Praktische hulp | 20 | 27 |
| Kleine attenties | 5 | 14 |
| Financiële bijdrage | 2 | 2 |
| Erfenisdeel | < 1 | < 1 |



Dank je wel Anne, ik ben ervan overtuigd dat jouw uitzetting ons zeker zal verder helpen.

ervoor zorgen dat de mantelzorgers meer krijgt dan hij verwacht

- ⇒ **Van patiënten** • Waardering en dankbaarheid
- ⇒ **Van familie van patiënten** • Waardering, dankbaarheid • Ook praktische hulp
- ⇒ **Zolang de mantelzorgers meer krijgt dan hij verwacht, zit het goed !!**

Hoe kunnen mantelzorgers patiënten ondersteunen ?

1. Kennis over de medische problematiek
2. Kennis over de psychologische neveneffecten (stemmingswisselingen, gedragsveranderingen, ...)
 - luisteren / klankbord • vragen hoe het vandaag gaat • niet altijd de "doener" uithangen, er gewoon zijn
3. Isolement van de patiënt voorkomen
4. Goed voor zichzelf zorgen op fysiek en mentaal vlak. Eigen zorgcontext compenseert
 - eigen netwerk van vrienden behouden
5. Zingeving op eerste plaats : hechting, affectie, verbondenheid, liefde
6. Tijdelijke professionele en/of informele hulp inschakelen als impact op eigen leven te groot wordt
7. Patiënt niet als patiënt zien, wel als partner, als moeder, ...
 - geen schuldgevoelens toelaten (ik ben niet ziek, ik heb geen pijn)
8. Randvoorwaarden om het haalbaar te houden openlijk bespreken, ook al betekent dit bijsturen
 - bijv. een netwerk van mantelzorgers maken

Tot Besluit: De belangrijkste tips op een rij

1. **In uw nieuwe positie (patiënt of mantelzorgers), blijven wat ge voorheen voor mekaar waart : partner, moeder, zoon, ...**
2. **De gewone relatie maakt ook mogelijk en normaal dat ge deelgenoot kunt zijn van mekaars angsten, verdriet, vreugde, pijn**
3. **Eigen netwerk en geen isolement**
4. **Elke verandering in een relatie = nieuw evenwicht zoeken (job verliezen, op pensioen gaan, een gehandicapt kind krijgen, ziek worden, ...)**
5. **Het is een ingrijpende gebeurtenis als een ander**
NIET MINDER, MAAR OOK NIET MEER