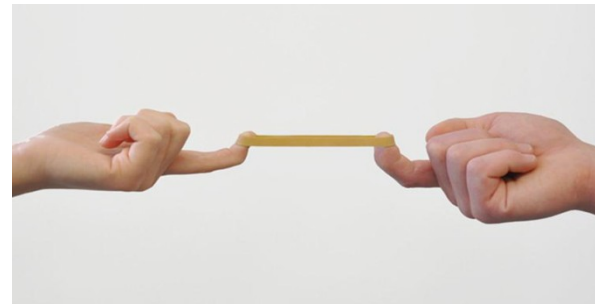


Mantelzorgers van naasten met dementie



Veerkracht



en

Volhoudtijd

Dus: Op zoek naar:

Een instrument met een voorspellende waarde voor:

Het einde van de mantelzorg met als doel preventie van:

Overbelasting

en

Crisissituaties

V o l h o u d t i j d

Doelstelling

*Aantonen van de haalbaarheid, validiteit en toegevoegde waarde van volhoudtijd als concept en als instrument voor **praktijk**, onderzoek en besluitvorming in de dementiezorg.*

Concept

Volhoudtijd wordt gedefinieerd als de periode dat mantelzorgers in staat zijn hun zorgtaken voor de naaste met dementie vol te houden; de lengte van die periode wordt beïnvloed door een combinatie van factoren.

Instrument

Als de situatie blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u de zorg dan nog aan?

NB. Vandaag richt ik mij op de praktische bruikbaarheid van volhoudtijd

Ontwikkeling zorgsituaties

t=0

Geïcludeerde
respondenten
(n=223)

Bestand
longitudinale studie
(n=198; 88.8%)

Afhakers
(n=25; 11.2%)

t=1

Thuis wonend
(n=74; 37.4%)

Opgenomen in
verpleeghuis
(n=82; 41.4%)

Overleden
(n=42; 21.2%)

t=2

Thuis wonend
(n=44; 59.5%)

Opgenomen in
verpleeghuis
(n=20; 27.0%)

Overleden
(n=10; 13.5%)

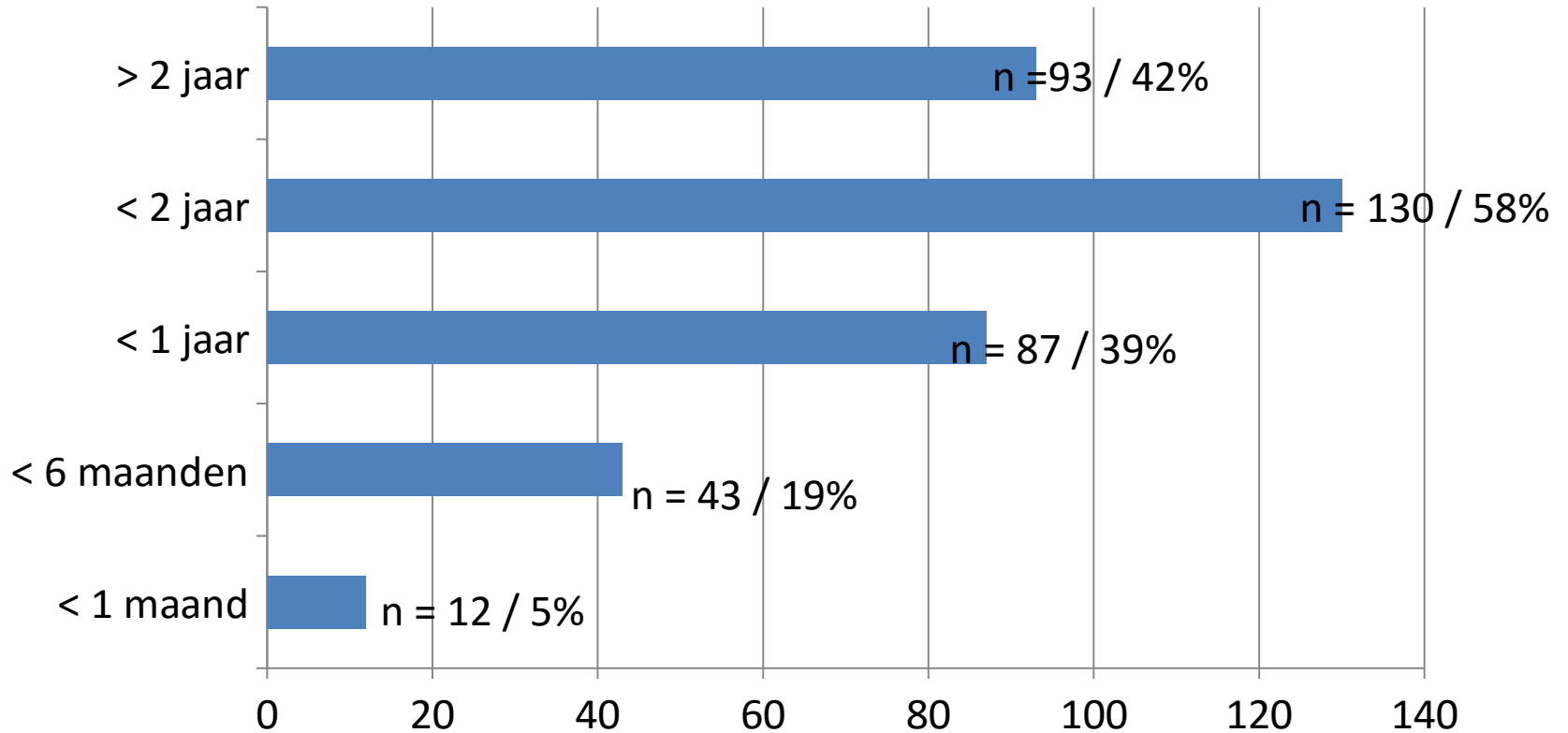
overall

Thuis wonend
(n=44; 22.2%)

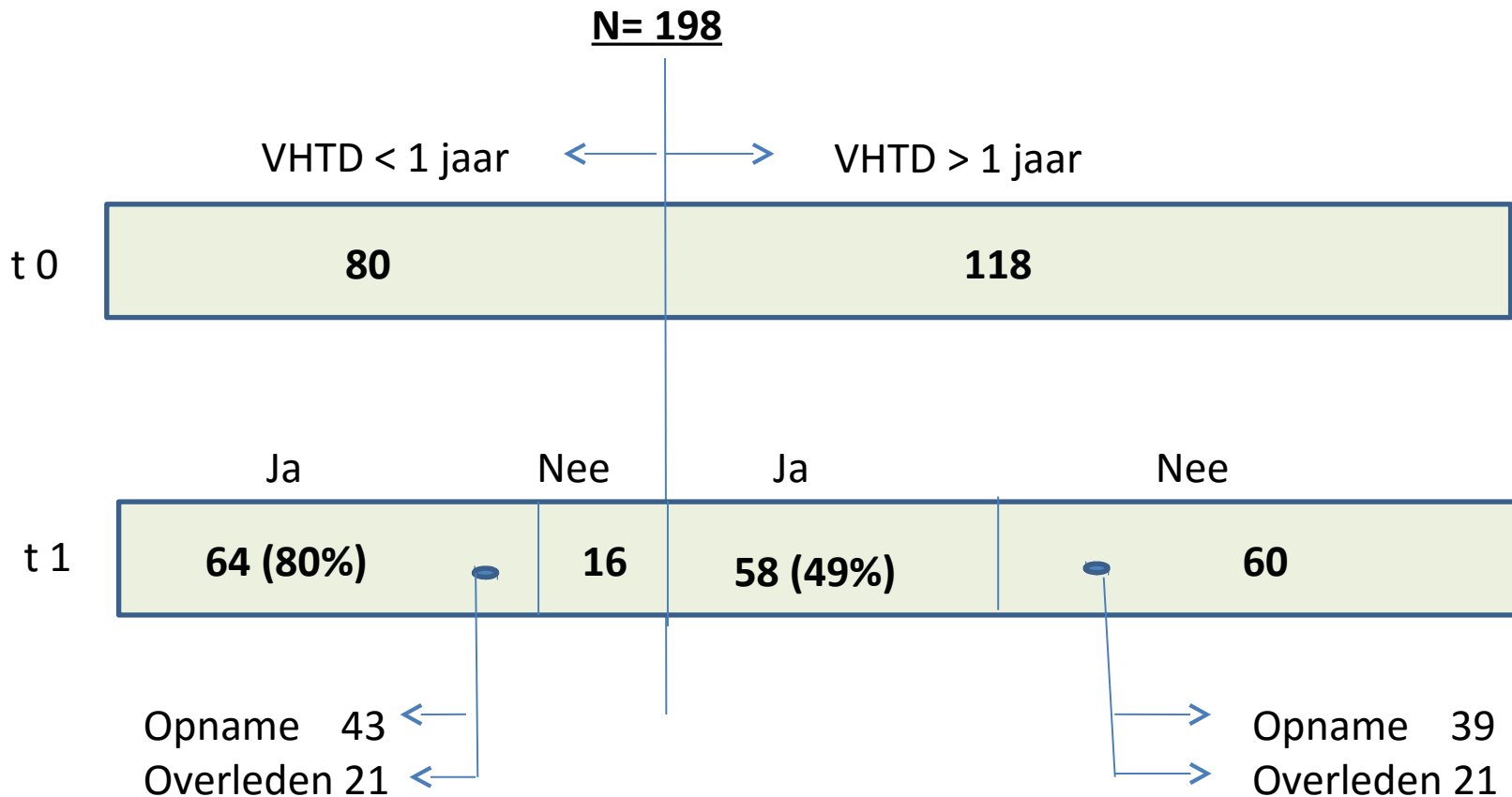
Opgenomen in
verpleeghuis
(n=102; 51.5%)

Overleden
(n=52; 26.3%)

Volhoudtijd (n = 223)




Voorspellende waarde



- Geen verschil tussen mannen en vrouwen bij een VHTD van < 1 jaar.
- Bij partners komt kun voorspelling van een VHTD minder vaak uit.

Determinanten van Volhoudtijd

Determinanten	As m p	
Naaste met dementie Zorgafhankelijkheid Gezondheid	;	

Behoeften aan aanvullende ondersteuning

Top 3 in prioriteitsvolgorde:

1. Hulp bij het mantelzorgen 45%
(w.o. hulp bij het huishouden)
2. Respijtmogelijkheid 35%
3. Emotionele ondersteuning 20%

Participatieconsequenties

Mensen met een betaalde baan

3 % is gestopt met werken en
20 % is minder gaan werken

Mensen die vrijwilligerswerk doen

43 % minder vrijwilligerswerk

Mensen met een hobby

40 % is gestopt

Extra kosten gemaakt?

Ja bij 40 % is daar sprake van

Evaluatie opnamebeslissing

Opnamebeslissing wordt gefaseerd genomen

- Op het moment van de opname indicatie
- Op het moment dat er een plaats beschikbaar is

Classificatie opname door mantelzorgers

- Te vroeg
- Te laat (zonder dat dit heeft geleid tot een crisissituatie)
- Op tijd
- Het niet meer in de hand hebben (crisisopname)

Crisopname deden zich voor in situaties waarbij de mantelzorgers een volhoudtijd had opgegeven van minder dan een half jaar

Aanbeveling

Van logistiek gestuurd naar mantelzorg gestuurd opnameproces

Economische aspecten

- Besparing door uitstel opname:
6 maanden x 30 dagen x € 200 = € 36.000
- Kosten thuiszorg bij uitstel opname
50% van intramuraal = € 18.000

Besparing bij groei van 10.000 mensen met dementie per jaar:

$$18.000 \times 10.000 = \text{€ } 180 \text{ miljoen}$$

Samenvatting

Volhoudtijd

- Meet de grens van de mantelzorg
- Meet toekomstige disbalans draagkracht en draaglast van mantelzorgers

Vragen naar volhoudtijd

- levert een toekomstgericht gesprek op en
- biedt kansen voor preventie door tijdige ondersteuning.

Resultaten toepassen van Volhoudtijd:

- Voorkomt overbelasting van mantelzorgers
- Vermindert crisissituaties / -opnamen in verpleeghuizen
- Bevordert kwaliteit van leven van mantelzorgers en hun naaste met dementie.
- Bespaart jaarlijks ca. € 200 miljoen

Toegift

**Vijf profielen van mantelzorgers
van naasten met dementie
in volgorde van volhoudtijd**

Mantelzorgprofielen

1. Kunnen de zorg goed aan
2. Ondersteuning nodig maar willen wel zelf de regie blijven voeren
3. Mantelzorg is zwaar, maar krijgen veel steun uit de omgeving
4. Mantelzorg is zwaar en vinden weinig steun uit de omgeving
5. Overbelast kunnen de zorg niet langer volhouden.

Profiel 1: Een mantelzorger met dit profiel kan de mantelzorg goed aan.

Deze mantelzorgers kunnen de zorg fysiek en emotioneel goed aan. Ze kunnen goed omgaan met de gedragsveranderingen van de naaste met dementie, zijn niet bang voor het ontstaan van onveilige situaties en mijden niet het contact met anderen vanwege de dementie van hun familielid. Zij hebben ook het minst van alle mantelzorgers behoefte aan een moment in de week waarop ze er even tussenuit kunnen. Deze mantelzorgers hebben dan ook geen behoefte om de zorg aan iemand anders over te dragen. Enerzijds voelen ze het als hun plicht voor de naaste te zorgen en zien ze op tegen opname in een verpleeghuis, anderzijds leeft bij hen het idee dat hun naaste het liefst door hen verzorgd wil worden. Bovendien krijgen deze mantelzorgers het meest van allen een goed gevoel van het zorgen voor hun naaste. Ze lijken de weg in de zorg goed te kennen en hebben vooral behoefte aan zekerheid dat er een plaats is in een verpleeghuis op het moment dat het echt niet langer meer gaat. Voor wat betreft de toekomst willen deze mantelzorgers de regie over de zorg graag in eigen hand houden.


Profiel 2: Een mantelzorger met dit profiel wil ondersteuning om de zorg vol te kunnen houden maar wil wel zelf de regie blijven voeren.

Deze mantelzorgers kunnen de zorg redelijk aan, maar geven ook duidelijk aan behoefte te hebben aan ondersteuning en zekerheid over een goed verloop van het vervolg. Zo hebben zij behoefte aan een vast aanspreekpunt voor advies en een hulpverlener die allerlei praktische zaken rond de zorg kan regelen. De behoefte aan ondersteuning komt voort uit de wens de regie over de zorg voor hun naaste in eigen hand te houden. Hoewel zij niet het idee hebben dat hulpverleners voldoende aandacht voor hen hebben, willen zij wel graag advies van hen hoe beter om te gaan met de gedragsveranderingen ten gevolge van de dementie. Ook hebben zij de wens om op een vast moment in de maand er even tussen uit te kunnen om weer nieuwe energie op te bouwen. Zij willen de zorg graag zo lang mogelijk zelf doen en zien het als hun plicht om voor hun naaste te zorgen. Ze zien op tegen een opname in het verpleeghuis. Men heeft echter wel behoefte aan zekerheid dat er een plaats is in het verpleeghuis wanneer het echt niet langer meer zou gaan. Gelukkig is het zo ver nog niet. De zorg is lichamelijk niet zwaar en men is ook niet ongerust over het ontstaan van onveilige situaties.

Profiel 3: Een mantelzorgster met dit profiel vindt de mantelzorg zwaar maar heeft veel steun uit de omgeving.

Deze mantelzorgsters vinden de zorg lichamelijk zwaar. Toch is het de emotionele belasting die zwaarder weegt. Zij vinden het soms moeilijk grenzen te stellen en ruimte te maken voor eigen activiteiten. Familie en kennissen begrijpen echter goed wat het betekent om mantelzorgster te zijn voor iemand die lijdt aan dementie. Meer dan andere mantelzorgsters ervaren ze de steun van hun omgeving. Zij hebben het minst het gevoel dat ze er alleen voor staan. Mantelzorgsters in deze situatie vinden het niet moeilijk om hulp te vragen aan familie en kennissen. Zij voelen zich dan ook niet eenzaam. Zij hebben goede en ondersteunende contacten met hun omgeving. Ondanks de ervaren steun van de omgeving wil men toch de zorg niet overdragen. Men ervaart het als een plicht de zorg zo lang mogelijk vol te houden. Zij zien op tegen een opname in het verpleeghuis vanwege het negatieve beeld dat zij daarvan hebben. Zij willen hun naaste een opname zo mogelijk besparen. Daarnaast zien zij tegen een opname op omdat hun naaste het liefst door hen verzorgd wil worden en vrezen zij het gemis dat hun naaste dan zal ervaren.

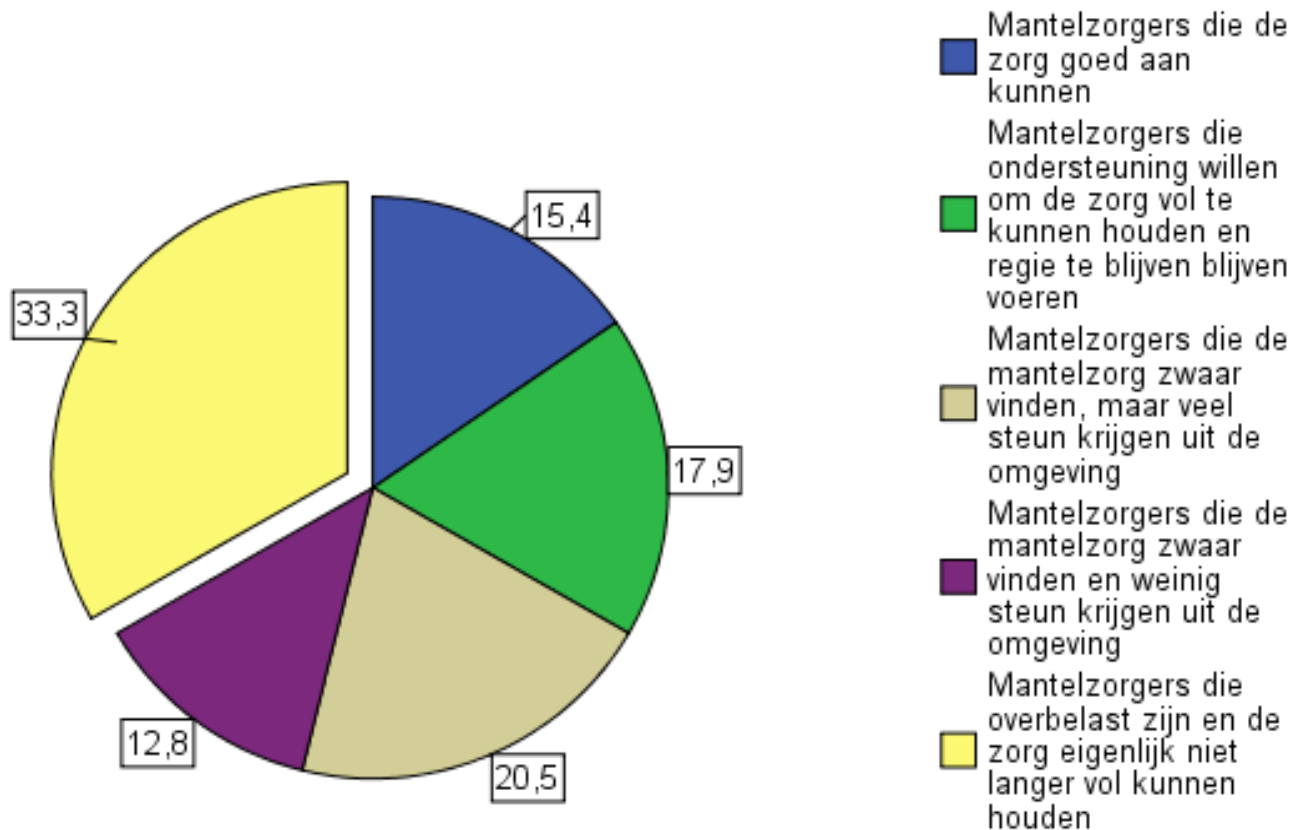
Profiel 4: Een mantelzorgers met dit profiel krijgt weinig steun en heeft het zwaar.

De directe omgeving van deze mantelzorgers begrijpt eigenlijk niet veel van hun situatie en daarom kunnen ze van hen nauwelijks hulp en ondersteuning verwachten. Hoewel ze zelf het contact niet mijden hebben ze door de dementie van hun naaste wel minder contact met anderen. Dit alles geeft hen het gevoel dat ze niet goed in hun omgeving terecht kunnen als ze ondersteuning nodig hebben. Deze mantelzorgers vinden de zorg voor de dementerende emotioneel erg zwaar. Ze hebben veel moeite met de gedragsveranderingen. Meer dan andere mantelzorgers hebben ze  het gevoel dat hun omgeving de zorg aan hen overlaat. Bij deze mantelzorgers komt eenzaamheid dan ook het sterkst naar voren. Bovendien komen ze door de druk van de zorg ook minder toe aan andere activiteiten. Hulpvragen bij instanties doen zij niet gemakkelijk omdat zij de ervaring hebben niet goed te worden betrokken bij beslissingen over de zorg voor hun naaste. Een vast moment in de week waarop ze er even tussenuit zouden kunnen zou welkom zijn. Ondanks de zwaarte en de gevoelde plicht te zorgen voor hun naaste wil men de zorg toch niet aan iemand anders overdragen. Zij zien zelfs op tegen een eventuele opname in het verpleeghuis.

Profiel 5: Een mantelzorgster met dit profiel is overbelast en kan de zorg niet langer volhouden.

Deze mantelzorgsters kunnen de zorg voor de naaste met dementie eigenlijk niet meer aan. Ze hebben moeite met de gedragsveranderingen van hun naaste. Het meest van alle mantelzorgsters zijn ze ongerust over het ontstaan van onveilige situaties. Ze ervaren de zorg voor de naaste dan ook als emotioneel belastend. Het zorgen geeft ze ook niet langer een goed gevoel en ze vinden het jammer dat familie en kennissen niet in de gaten hebben wat mantelzorgen betekent. De onzekerheid, twijfel en overbelasting uit zich in de behoefte aan ondersteuning op velerlei gebied zoals een vraagbaak voor advies en regelzaken. Ook de wens om er eens even tussen uit te kunnen voor een korte vakantie is groot en noodzakelijk om het vol te kunnen houden. Desondanks ervaren ze het als hun plicht om de zorg vol te houden. Ze hebben van alle mantelzorgsters wel het minst de behoefte om de zorg in eigen hand te houden en zien ze het minst op tegen opname van hun naaste in een verpleeghuis. Ze hebben inmiddels het stadium bereikt dat ze zich niet meer zouden schamen of schuldig voelen als ze de zorg uit handen zouden moeten geven. Deze mantelzorgsters hebben nadrukkelijk behoefte aan garantie dat, op het moment dat het niet meer gaat, er plaats zal zijn in een verpleeghuis in de buurt. Maar dit betekent zeker niet dat ze uitkijken naar de uithuisplaatsing van hun naaste.

Profielen



Referenties:

1. Kraijo, H., Brouwer, W., de Leeuw, R., Schrijvers, G., van Exel, J. Coping with caring: Profiles of caregiving by informal carers living with a loved one who has dementia. *Dementia*, 2012; 11(1): 113-130.
2. Kraijo, H., Brouwer, W., de Leeuw, R., Schrijvers, G., van Exel, J. (2014). The perseverance time of informal carers of dementia patients: validation of a new measure to initiate transition of care at home to nursing home care. *Journal of Alzheimer's Disease*. 40: 631-642.
3. Kraijo, H., Brouwer, W., van Exel, J. The perseverance time of informal carers for people with dementia: results of a two year longitudinal follow-up study. *BMC Nursing*. 2015; 14:56.

In het Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie verschijnen dit jaar:
