

Mantelzorg uit en thuis



Onderzoek naar mantelzorg
in verschillende zorgsituaties

Maastricht, september 2016

Achtergrond

De langdurige zorg in Nederland staat sterk onder druk. De zorgvraag groeit, mede door de vergrijzing, maar het zorgaanbod kan niet in gelijke mate meegroeien. Enerzijds is er een tekort op de arbeidsmarkt, anderzijds zijn de financiële middelen voor het langdurig zorgaanbod beperkt. Om toch duurzame langdurige zorg te bewerkstelligen, is mantelzorg een onmisbaar onderdeel van de zorg geworden – zowel thuis als in zorginstellingen.

Maar hoe ervaren mantelzorgers hun taken? Ervaren ze een grote belasting en hoe staat het met hun kwaliteit van leven? Zijn er sommige mantelzorgers die meer risico lopen dan anderen? En tot slot, zijn er verschillen tussen mantelzorgers die zorg dragen voor een oudere die thuis woont en mantelzorgers die zorg dragen voor ouderen die verblijven in zorginstellingen? Deze vragen wilden we met behulp van dit onderzoek beantwoorden.

Onderzoek

In het kader van het Nationaal Programma Ouderenzorg (www.beteroud.nl) is in meer dan 60 projecten verspreid over het hele land de TOPICS-MDS vragenlijst afgenomen (www.topics-mds.eu). Dit heeft geleid tot een databestand met gegevens van meer dan 43.000 ouderen en 9.000 mantelzorgers. Een waardevolle informatiebron over gezondheid en welzijn van ouderen en hun mantelzorgers. Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van de TOPICS-MDS data van meer dan 5.000 ouderen en hun mantelzorgers.

Ouderen die thuis wonen zijn vergeleken met ouderen die in zorginstellingen verblijven. In beide situaties zijn ook hun mantelzorgers betrokken. In een volgende stap zijn de bevindingen van het onderzoek besproken met een groep van ervaringsdeskundigen met verschillende achtergronden. Hierbij waren zowel mantelzorgers als leden van het Platform Mantelzorg betrokken. Tevens werden belangenbehartigers binnen gemeenten, leden van cliëntenraden (LOC Zeggenschap in de Zorg), medewerkers van het Huis voor de Zorg en medewerkers van de eerstelijnsorganisatie ZIO geraadpleegd. Samen zijn de bevindingen vertaald naar aanbevelingen voor de praktijk.

Resultaten

De volledige resultaten van de analyse van de TOPICS-MDS worden in een wetenschappelijk artikel beschreven (zie ook Tabel 1 voor een selectie van de resultaten). Op de volgende pagina's worden drie hoofdbevindingen meer in detail besproken.

TABEL 1	Verschillen tussen ouderen en mantelzorgers thuis en in zorginstellingen gebaseerd op de TOPICS-MDS data	Thuis (4,227 koppels)	Zorginstelling (920 koppels)	Statistisch significant verschil***
	OUDEREN			
	Gemiddelde leeftijd (in jaren)	79.6	85.7	Ja
	Gemiddeld aantal ziektes, 0-17*	3.9	4.6	Ja
	Gemiddeld aantal beperkingen, 0-15*	5.5	7.8	Ja
	Gemiddelde score zelfervaren gezondheid, 1-5**	2.5	2.4	Ja
	Gemiddelde score mentale gezondheid, 5-30**	22.7	22.4	Nee
MANTELZORGERS				
	Gemiddelde leeftijd (in jaren)	64.0	60.1	Ja
	Gemiddeld aantal uren mantelzorg, 0-168 uren	19.2	9.0	Ja
	Gemiddelde score subjectieve belasting, 0-100*	42.2	40.1	Nee
	Gemiddelde score kwaliteit van leven, 0-100**	78.9	82.7	Ja

* Hoe lager de score hoe beter ** Hoe hoger de score hoe beter *** Het verschil tussen de twee gemiddelden berust met hoge waarschijnlijkheid niet op toeval

RESULTAAT 1

Thuiswonende ouderen zijn jonger en in betere gezondheid dan ouderen in zorginstellingen. Echter hun mentale gezondheid is vergelijkbaar in beide zorgsituaties.

Deze bevinding was op het eerste gezicht verassend, maar de in het onderzoek betrokken ervaringsdeskundigen verbaasde het niet dat de mentale gezondheid vergelijkbaar was. Volgens hen heerst er vaak een (te) negatieve beeldvorming over zorginstellingen:

'De focus ligt vaak op de mensen die zich niet gelukkig voelen. Als ik op de afdeling van mijn moeder binnen kom en ik zie de onrustige mensen aan de deur dan prikkelt dat natuurlijk en dat hou je ook vast. Maar er zitten 20-25 mensen. En in die structuur ervaar ik soms, zeker bij mensen met dementie, dat ze ook hun rust vinden en een zeker welbevinden hebben.'

Bovendien werd genoemd dat ouderen ook baat kunnen hebben bij de sociale contacten in de zorginstelling en de georganiseerde activiteiten op een afdeling. Vooral als ze in de thuissituatie eenzaam waren.

'Mijn ervaring, zeker bij mensen die thuis eenzaam waren, geen contacten meer hadden, dat die als het ware opbloeden in het verzorgingshuis. En waarom? Omdat er 's ochtends een programma was, activiteiten werden aangeboden, maar ook gezamenlijk eten bijvoorbeeld, de factor samen eten, de sociale contacten. Dat is er thuis vaak niet.'

Tenslotte, zou volgens de ervaringsdeskundigen de verklaring kunnen gelden dat mantelzorgers thuis minder aanspraak kunnen doen of professionele zorg en meer moeten terugvallen op mantelzorgers, wat door ouderen als belastend ervaren kan worden:

'Ouderen in de thuissituatie moeten vaak leunen op de mantelzorger. Dat kunnen ze als belastend ervaren. In een instelling kan die last juist wegvallen. Dat kan ook voor de oudere een stuk opluchting geven.'

RESULTAAT 2

In de thuissituatie verlenen mantelzorgers meer uren mantelzorg dan in zorginstellingen (17 vs. 9 uur). Echter de persoonlijk ervaren belasting van de mantelzorger is even groot.

Volgens de in het onderzoek betrokken ervaringsdeskundigen komt het bij opname in een zorginstelling vaak tot een verschuiving in zorgtaken. Er komen zelfs nieuwe taken bij zoals het begeleiden van hun naasten bij activiteiten als een wandeling of een feestmiddag. Hierbij is onduidelijk of de taken door de zorgverleners opgelegd worden of dat mantelzorgers dit uit eigen initiatief doen. Echter, sommige ervaringsdeskundigen gaven wel duidelijk aan dat mantelzorgers dat vaak als een verplichting voelen:

'Als ik op bezoek kwam, mocht ikzelf toezicht houden op anderen. Als ik koffie ging halen voor mijn moeder, bracht ik ook koffie voor de anderen mee. Het werd ook een beetje van je verwacht. De vraag is natuurlijk in hoeverre dat officiële taken zijn of zelfbedachte taken of dat je denkt: ik zit maar hier, dan doe ik maar wat.'

De in het onderzoek betrokken ervaringsdeskundigen vinden het belangrijk dat zorgverleners en mantelzorgers hierover in dialoog gaan. In een open gesprek moet bekeken worden welke zorg de naaste nodig heeft en wat de mantelzorger hierbij kan bieden:


'Ik heb soms het idee dat we in twee werelden zitten, de verzorgende en ik. Eigenlijk gebeurt het uitspreken van verwachtingen helemaal niet. Er is geen dialoog.'



RESULTAAT 3

Mantelzorgers in de thuissituatie lopen een groter risico op meer belasting en minder kwaliteit van leven dan mantelzorgers in zorginstellingen.


De in het onderzoek betrokken ervaringsdeskundigen herkennen deze bevinding. Volgens hen is de zorg voor ouderen in de thuissituatie vaak meer belastend dan in zorginstellingen. Dit heeft ten eerste te maken met het feit dat ze zich continue verantwoordelijk voelen en weinig tijd hebben voor zichzelf.

 *'De regeltaken van mantelzorgers thuis zijn enorm. En het feit dat je nooit zonder iets geregeld te hebben weg kunt gaan. Als je heel lang mantelzorger bent dan voel je die belasting. Dat je denkt: heb ik wel tijd voor mezelf?'*


Conclusie

Ondanks de slechte beeldvorming over verpleeg- en verzorgingshuizen kunnen ouderen in een zorginstelling even veel mentale gezondheid ervaren als ouderen in de thuissituatie. Mantelzorgers vervullen veel zorgtaken en zijn een waardevolle bron voor de langdurige zorg - zeker in de thuissituatie, maar ook in zorginstellingen.

Een andere mogelijke verklaring voor de ervaren belasting zou volgens de ervaringsdeskundigen kunnen zijn dat mantelzorgers zich na een opname van de naaste minder moreel verplicht voelen.

 *'Toen mijn moeder nog thuis woonde zei ze hier komt nooit iemand. En dan voelde ik me heel erg schuldig. En nou zegt ze dat nog steeds, maar dan denk ik, je zit hier met anderen. Ik heb alleen maar die en die dagen die ik kan komen. Dus die morele belasting is ook ietsje minder.'*

Tenslotte, geven de in het onderzoek betrokken ervaringsdeskundigen aan dat de situatie in zorginstelling veiliger is, wat een gerust gevoel kan geven:

 *'Sinds ze in een instelling zit, denk ik niet meer over vallen. Daar is altijd wel iemand. Als ze thuis was had ze ook de dag daarna gevonden kunnen worden. In een instelling heb je meer vormen van veiligheid. Thuis had mijn moeder wel zo'n knop aan een koordje, maar die had ze nooit om.'*

Professionele zorg kan ontlasting bieden en de kwaliteit van leven van mantelzorgers verhogen. Echter, een goede afstemming tussen professionele zorg en mantelzorg is essentieel. Aanbevolen wordt een open gesprek aan te gaan over wederzijdse verwachtingen ten opzichte van ieders rollen en taken.

Met dank aan ZonMw, NPO en Topics-MDS voor de (financiële) ondersteuning



Meer informatie:

Silke Metzelthin

Academische Werkplaats Ouderenzorg Zuid-Limburg
p/a Maastricht University
Vakgroep Health Services Research - DUB 30
Postbus 616
6200 MD Maastricht

Telefoon: +31(0)43 - 388 22 67

s.metzelthin@maastrichtuniversity.nl

www.academischewerkplaatsouderenzorg.nl

 Volg ons op Twitter via @ouderenzorgZLim

Marja Veenstra

Platform Mantelzorg Limburg /
Huis voor de Zorg

Postbus 5185
6130 PD Sittard

Telefoon: +31 (0)46 420 80 32

marja.veenstra@huisvoordezorg.nl

www.platformmantelzorglimburg.nl

www.huisvoordezorg.nl