

“ BRAIN DAMAGE IS A FAMILY AFFAIR”

M.D. LEZAK

Resultaten van het onderzoek naar de
kwaliteit van leven
van de partner van een persoon met NAH

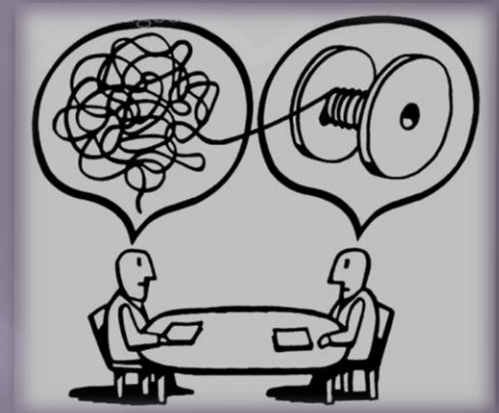
Ada Veldhoen-Hoftijzer

werkzaam bij
Professionals in NAH



DOEL VAN HET ONDERZOEK

Meer zicht krijgen op de impact van NAH op het leven van de partners van mensen met NAH.



*Vanuit dit inzicht
mogelijkheden zien voor
interventies.....*

DEELNEMERS AAN DIT ONDERZOEK

48 partners (mantelzorgers) van mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH)

verdeling mannen/vrouwen per leeftijdscategorie (percentage)				
	< 40	40 - 55	>55	Totaal
Mannen	3 (13%)	14 (61%)	6 (26%)	23 (48%)
Vrouwen	4 (16%)	17 (68%)	4 (16%)	25 (52%)
Totaal	7 (14%)	31 (65%)	10 (21%)	48 (100%)

tijd verstreken sinds ontstaan van het letsel van de partner (percentage)				
	1 jaar of minder	Tussen 1 en 3 jaar	Langer dan 3 jaar	Totaal
Mannen	4 (17%)	8 (35%)	11 (48%)	23 (48%)
Vrouwen	3 (12%)	9 (36%)	13 (52 %)	25 (52%)
Totaal	7 (15%)	17 (35%)	24 (50%)	48(100%)

Alle mantelzorgers wonen op het moment van het onderzoek samen met hun partner met NAH en waren al enige tijd samen voordat NAH in hun leven kwam.

"KWALITEIT VAN LEVEN"

WAT WORDT ER MEE BEDOELD?

De RIVM* zegt: '*Kwaliteit van leven* is het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de subjectieve evaluatie daarvan'.

*Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu

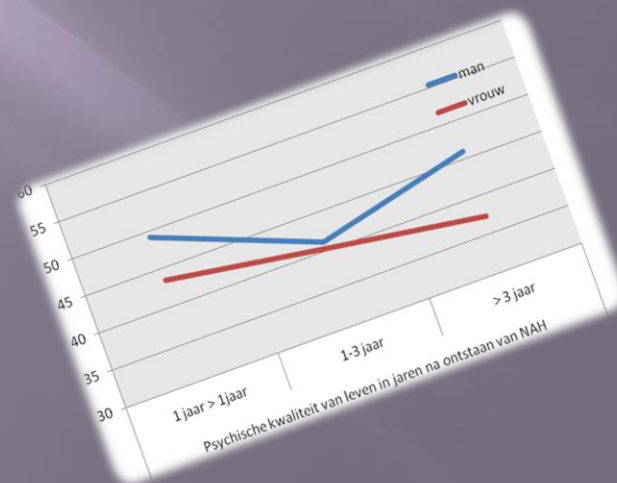
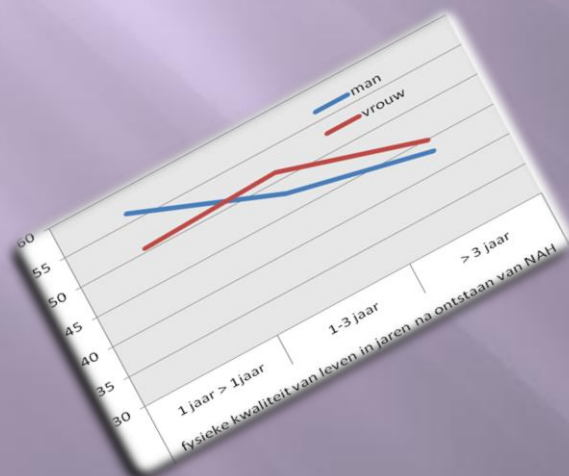
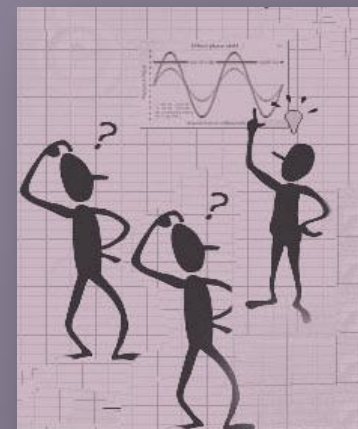
FACTOREN DIE DE KWALITEIT VAN LEVEN BEÏNVLOEDEN

Draaglast





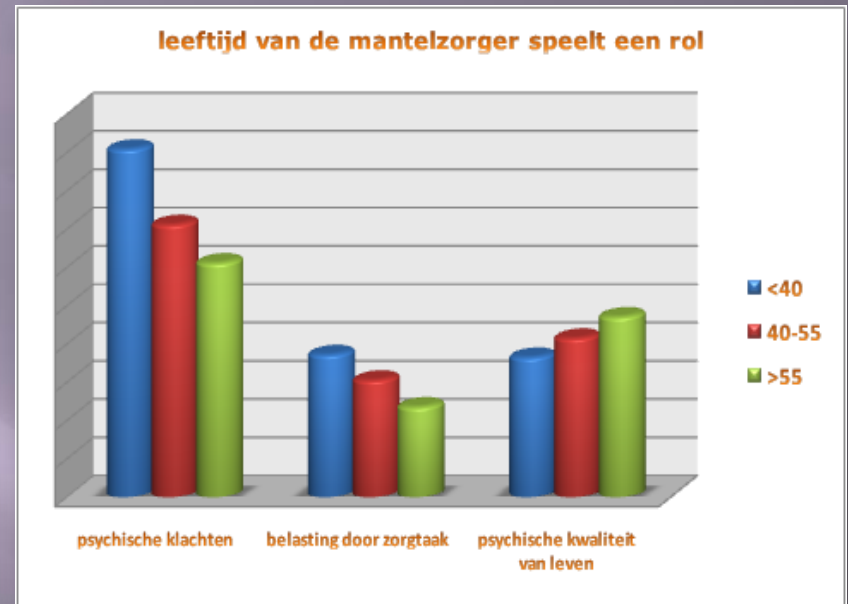
RESULTATEN EN CONCLUSIES



PSYCHISCHE EN FYSIEKE EN KLACHTEN

Mensen die zorgen voor een partner met NAH worden zowel fysiek als psychisch (over)belast door de zorgtaak.

Zij hebben voortdurend te maken met stressvolle situaties



Jongere mantelzorgers hebben meer klachten dan hun oudere lotgenoten.

Zij worden of voelen zich meer belast en waarderen hun psychische kwaliteit van leven lager.

PSYCHISCHE EN FYSIEKE KLACHTEN



De TIJD sinds het ontstaan van het letsel

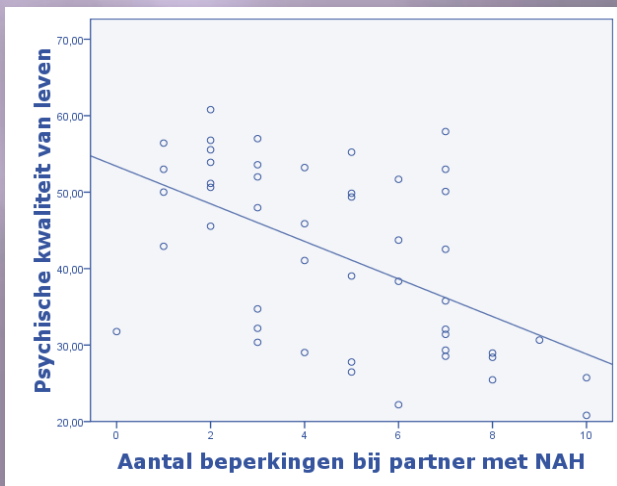
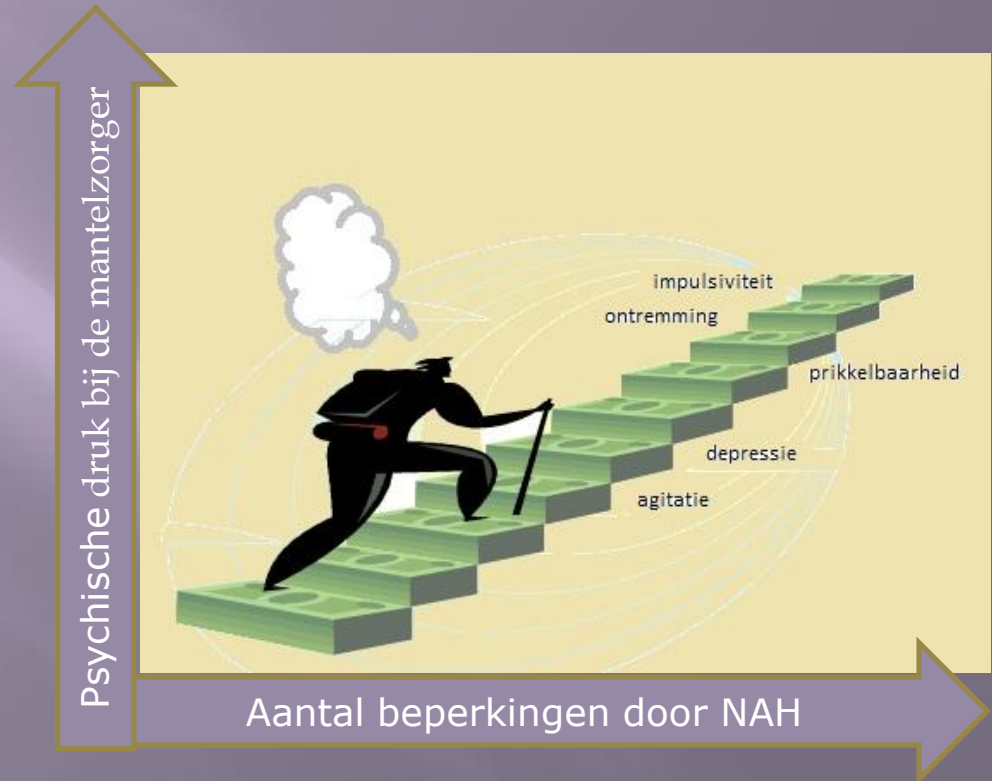
speelt een rol bij de beleving van de belasting van de mantelzorger:

Op de lange duur nemen de klachten toe en wordt de zorgtaak zwaarder



AANTAL BEPERKINGEN AARD VAN DE BEPERKINGEN

Als de mantelzorger bij zijn of haar partner met NAH meer beperkingen herkent, voelt hij/zij zich meer belast en onder grotere psychische druk staan.



Ook de aard van de beperkingen is van belang bij de ervaring van psychische druk.

BEPERKING ⇒ ZORG ⇒ BELASTING ⇒ LAST?



Hoe groter de verandering bij de partner, hoe meer de mantelzorger de zorg als 'last' ervaart.

Een partner met meer beperkingen lijkt in meerdere mate een 'ander persoon' dan men gewend was.

Bijna 90 % van de mantelzorgers herkent 'prikkelbaarheid' als beperking ten gevolge van NAH.

48 % herkent impulsiviteit, dit blijkt de meest belastende beperking voor de groep partners in dit onderzoek

67 % herkent depressie. Omgaan met een depressieve partner wordt eveneens als zeer belastend ervaren.



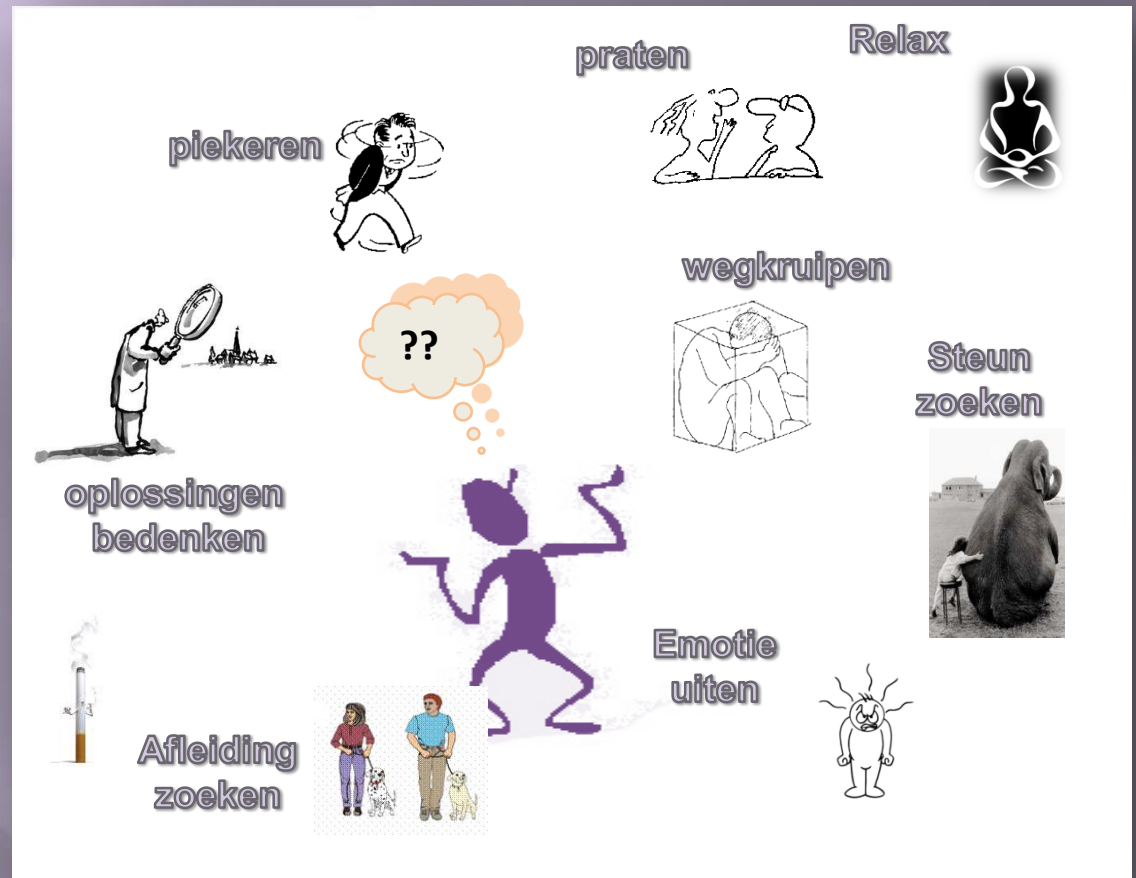
COPING

Mensen hebben waarschijnlijk een voorkeur voor een bepaalde copingstijl.

Een copingstijl past niet standaard bij elke situatie en de voorkeurstijl is mogelijk soms minder effectief

partners van mensen met NAH gaan op dezelfde wijze met problemen om als andere mensen.

Een leven met NAH vraagt voortdurend om aanpassing en er is geen copingstijl 'de beste' in het omgaan met NAH.



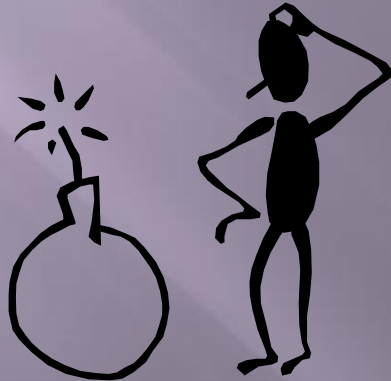
COPING

Een overwegend

PASSIEVE COPING

levert mogelijk wel een belangrijke bijdrage aan:

- een gevoel van extra belasting,
- een hogere aantal klachten
- een lagere kwaliteit van leven.



Welk gedrag hoort bij een passieve copingstijl?

Je volledig door de problemen en de situatie in beslag laten nemen

De zaak somber inzien

Je piekerend in je zelf terugtrekken

Je niet in staat voelen iets aan de situatie te kunnen veranderen

De buitenlandse literatuur zegt:

‘mantelzorgers hebben behoefte aan sociale steun’

‘ **Meer** steun van uit de omgeving zorgt voor **minder** spanning’



SOCIALE STEUN

Uit resultaten van dit onderzoek blijkt dat het **daarbij** belangrijk is te kijken naar **welke** steun de mantelzorger ontvangt

en ook zien we dat

de **leeftijd** van de mantelzorger en de **tijd** sinds het ontstaan van NAH is daarin belangrijk zijn

Te
weinig
....



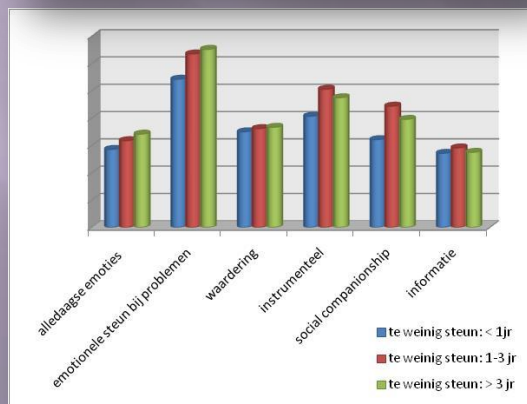
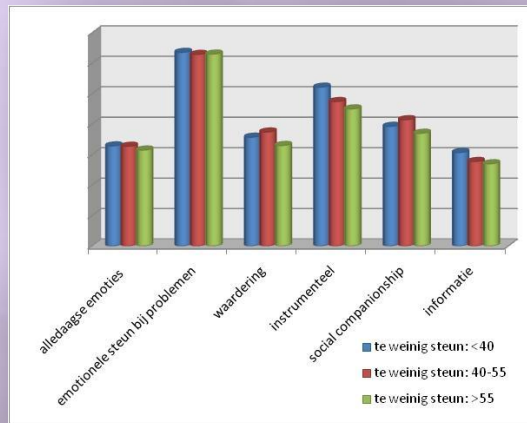
SOCIALE STEUN

Te weinig

steun is er vooral in de vorm van:

Emotionele steun bij problemen:

- ✓ Een steuntje in de rug,
- ✓ goede raad
- ✓ troost
- ✓ hulp bij het verhelderen van een probleem



En ook meer **praktisch**:

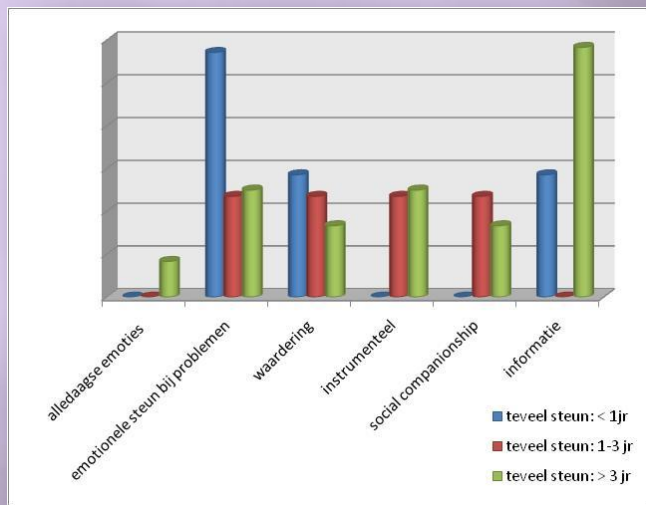
- ✓ vervoer ergens naar toe,
- ✓ informatie over waar je wat kunt krijgen,
- ✓ hulp bij een klusje of
- ✓ iemand die een boodschap voor je doet



Te veel steun

Mantelzorgers die **korter dan een jaar** voor hun partner zorgen of **jonger zijn dan 40 jaar** ervaren **teveel** steun op het gebied van:

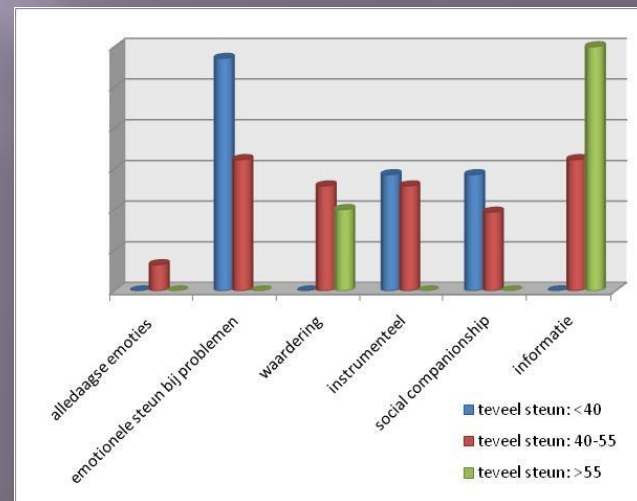
- ✓ een duwtje in de goede richting,
- ✓ goede raad,
- ✓ troost,
- ✓ hulp bij het verhelderen van een probleem,



Mantelzorgers die **langer dan 3 jaar** voor hun partner zorgen of **ouder zijn dan 55 jaar** ervaren **teveel** steun op het gebied van:

informatie over gedrag, zoals:

- ✓ laten merken wat er van hen verwacht wordt,
- ✓ opbouwende kritiek,
- ✓ vertellen waarom je iets niet goed deed,



FACTOREN DIE DE KWALITEIT VAN LEVEN BEÏNVLOEDEN



SAMENVATTING

Draaglast:

Samenleven met, en zorgen voor partner met NAH blijkt vooral psychisch zwaar.

Ervaren belasting door de aard en het aantal beperkingen is daarbij belangrijk.

Ervaren belasting door de zorgtaak is medebepalend voor de wijze waarop men aan het eigen leven toekomt.

Draagkracht:

Copingstijl is belangrijk.

Een 'beste copingstijl' in het omgaan met de gevolgen van NAH is er niet.

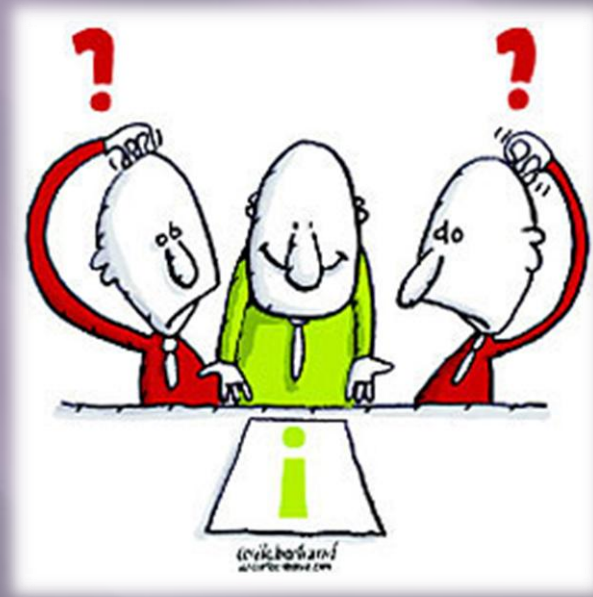
Sociale steun is prettig en wenselijk maar moet wel passend zijn om helpend te zijn.

In de praktijk.....

- Er is meer aandacht nodig voor deze groep mantelzorgers.
- Opsporen van mogelijk risicofactoren zoals een 'passieve copingstijl' in een zo vroeg mogelijk stadium.
- Vroegtijdige voorlichting aan het sociaal netwerk van de persoon met NAH en zijn/haar partner m.b.t. de impact van NAH op het gezin is waarschijnlijk meer noodzakelijk dan op dit moment verondersteld wordt.
- In de chronische fase is directe ondersteuning van een mantelzorger mogelijk net zo belangrijk als ondersteuning van de persoon met NAH, of zelfs belangrijker.
-

GEZINSMANAGEMENT

'Met goede voorlichting en passende ondersteuning zijn partners, die tevens mantelzorgers zijn, vaak hele goede managers van een gezin waarin NAH een rol speelt'





HARTELIJK DANK VOOR UW AANDACHT