



DOMESTICO

Mantelzorgproject

9 september 2021

Agenda

- Introductie project
- Beloop inclusies
- Eerste resultaten
- Ervaringen uitwisselen



Projectgroep

- Sanne Vonk
- Theodor Vogels
- Hans Bart
- Namiko Goto
- Marjolein Broese van Groenou
- Brigit van Jaarsveld
- Alferso Abrahams



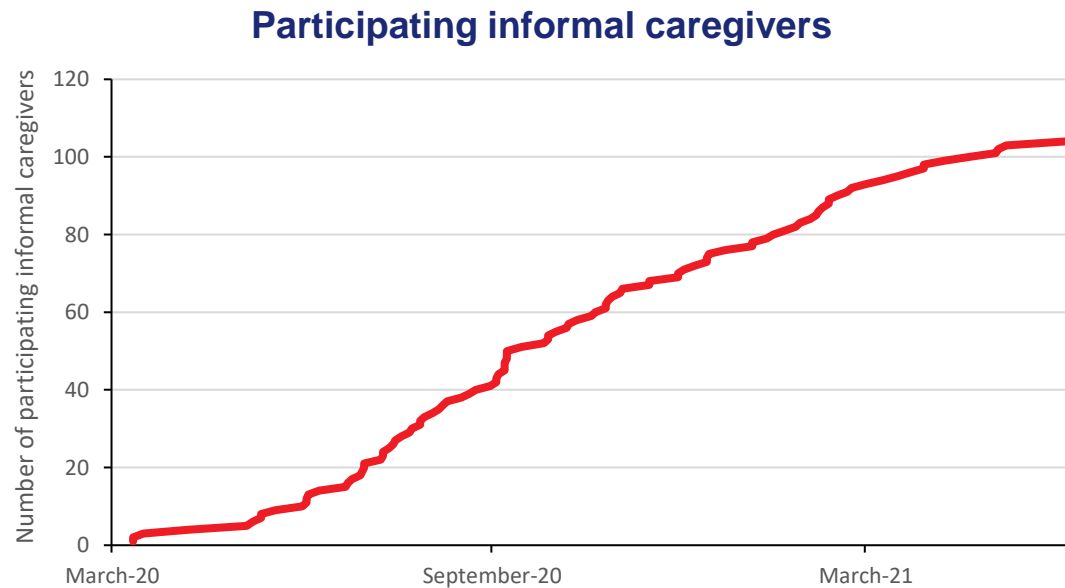
Mantelzorgproject DOMESTICO

- **Doel:** onderzoeken wat het effect is van starten met (thuis)dialyse op de mantelzorger van een patiënt
 - positieve ervaringen
 - negatieve ervaringen
 - kwaliteit van leven
- **Hoe:** invullen van vragenlijst bij start dialyse, na 6 en 12 maanden



Inclusie

- 1e inclusie juli 2020
- Nu 117 inclusies in 22 centra
- **Doel:** 250 mantelzorgers



Uniek!

- Medisch maatschappelijk werkers actief betrokken
- Huidige onderzoeken <200 en geen vervolg in de tijd



Baseline karakteristieken

- Mediane leeftijd is 66 jaar (IQR 50-71)
- 72% is vrouw
- 77% is partner
- Opleidingsniveau varieert
- 53% werkt niet (meer)
- 66% geeft dagelijks mantelzorg



Start dialyse: overbelasting

Vragen

	Ja	Viel wel mee	Nee
1. Hebt u uw werk of andere bezigheden minder zorgvuldig gedaan dan u gewend bent omdat u het zo druk had met helpen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Kostte het u destijds meer moeite dan anders om uw huishouden te regelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was u in uw vrije tijd te moe om iets te ondernemen in die periode?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Bent u in de periode dat u hielp ziek of overspannen geraakt doordat u te veel verplichtingen tegelijk had?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Kwam u regelmatig tijd tekort in die periode?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Uitspraken

	Mee eens	Niet mee eens / Niet mee oneens	Mee oneens
6. Ik voelde me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van degene voor wie ik zorg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mijn zelfstandigheid kwam in de knel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. De hulp voor degene voor wie ik zorgde kwam te veel op mijn schouders neer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Het combineren van de verantwoordelijkheid voor degene voor wie ik zorgde en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin viel niet mee.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ik moest altijd maar klaarstaan voor degene voor wie ik zorgde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Overbelasting

- Bij start dialyse ervaart ca 70% in meer of minder mate overbelasting
- Waarvan 14% ernstig



Start dialyse: positieve ervaringen

Positieve ervaringen bij mantelzorgers

1. Ik geniet ook van de leuke momenten met mijn naaste

- Mee eens
- Niet mee eens/niet mee oneens
- Oneens

2. Het verrichten van zorgtaken voor mijn naaste geeft mij voldoening

- Mee eens
- Niet mee eens/niet mee oneens
- Oneens

3. Mijn naaste waardeert mijn hulp

- Mee eens
- Niet mee eens/niet mee oneens
- Oneens

4. Doordat ik voor mijn naaste zorg, zijn mijn naaste en ik dichter bij elkaar gekomen

- Mee eens
- Niet mee eens/niet mee oneens
- Oneens



Positieve ervaringen

- Bij start dialyse is 2/3^e van de mantelzorgers positief
- Niemand is niet positief

Mantelzorgers die ernstige overbelasting ervaren, lijken ook meer positieve ervaringen te ervaren. Met elkaar verbonden?



Behoeftes bij mantelzorgers

- Meer kennis wat men kan verwachten in de nabije toekomst met betrekking tot de zorg
- Weten wie men kan benaderen als men zich zorgen maakt om zijn/haar naasten
- Meer kennis over welke instanties te benaderen zijn voor zorggerelateerde zaken
- Meer samenwerking en afstemming met zorgprofessionals



Behoeftes bij mantelzorgers

- Omgaan met eigen gevoelens en zorgen
 - Lotgenoten contact
 - Contact met medisch maatschappelijk werk
- Zorgen voor eigen (lichamelijke) gezondheid



Ervaringen uitwisselen

- Hoe gaat het met includeren?
- Hoe is de bereidwilligheid van mantelzorgers?
- Levert het nieuwe gesprekstof op?



Ervaringen vanuit de groep

- Mantelzorgers over algemeen bereid mee te doen, leidt soms zelfs tot een goed gesprek over behoeftes en welzijn van mantelzorgers
- Sommige mantelzorgers teveel aan hun hoofd, waardoor ze niet mee willen doen of follow-up niet wordt ingevuld
- Communicatie met lokale onderzoeksteam van DOMESTICO soms niet zo goed, waardoor mogelijke kandidaten voor het mantelzorgproject gemist worden of men te laat is



Tips!

- Vraag actief na bij het lokale onderzoeksteam of er inclusies zijn voor DOMESTICO of neem contact op indien je bij het openingsgesprek een mogelijke mantelzorgster hebt. Zo kunnen zij ook de bijbehorende patiënt gaan includeren!
- Indien de mantelzorgster bij follow-up te veel aan het hoofd heeft, biedt aan om een vragenlijst over te slaan en die bij 1 jaar weer in te vullen
- Vraag de secretaresses of ze willen helpen met het versturen/uitdelen van de vragenlijsten.
- Houd vanaf de start goed bij wie er geïnccludeerd is en wanneer de follow-up dient plaats te vinden, dan is het overzicht beter te houden.





DOMESTICO

Mantelzorgproject

**Dank voor jullie aandacht, inzet en
betrokkenheid!**