

University of Groningen

Zorgen voor gehandicapte gezinsleden

Gorter, Klaas Anne

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

1988

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Gorter, K. A. (1988). *Zorgen voor gehandicapte gezinsleden: een landelijk onderzoek naar problemen en hulpverlening binnen huishoudens met lichamelijke gehandicapten*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

SAMENVATTING

In dit boek wordt verslag gedaan van een onderzoek naar de situatie van mensen die de zorg hebben voor lichamelijk gehandicapte gezinsleden.

Recente ontwikkelingen in de hulpverlening voor gehandicapten vormden de achtergrond van het onderzoek. Het eerste hoofdstuk beschrijft die ontwikkelingen. Uit de daar aangehaalde nota's en studies bleek dat zowel de overheid als belangenorganisaties van gehandicapten en ouders van gehandicapte kinderen pleiten voor uitbreiding van thuishulp. Verschillende beweegredenen spelen hier een rol, niet alleen menslievende (met voldoende thuis hulp kunnen mensen langer in hun eigen omgeving blijven wonen) maar ook financiële (bezuiniging op de dure intramurale voorzieningen). Onder de noemer "zorgzame samenleving" wordt daarnaast, in recente politieke discussies, gepleit voor meer informele en vrijwillige hulp die taken overneemt van beroepskrachten. Ook in deze pleidooien zijn morele en financiële argumenten verweven: het beroep op de verantwoordelijkheid van mensen voor zichzelf en voor anderen wordt in één adem genoemd met de dreigende onbetaalbaarheid van de verzorgingsstaat.

De voorstellen voor verschuivingen in de hulpverlening steunen echter niet op informatie over de mensen die de hulp nodig hebben. Het hier beschreven onderzoek is verricht om gegevens te verschaffen over een specifieke risicogroep, namelijk huishoudens met lichamelijk gehandicapte gezinsleden. Het onderzoek ging uit van twee probleemstellingen:

1. Hoeveel van deze huishoudens treffen we in ons land aan?
De aantalsschatting was bedoeld als indicatie van de omvang van de problematiek.
2. Wat is de invloed van de gehandicapte gezinsleden op het functioneren van de centrale verzorgers in de betreffende gezinnen? Bij hen werden gegevens verzameld over de aard en zwaarte van de verzorgende taken, tijd die gemoeid is met de zorg, mate van (over)belasting en ondervonden problemen als gevolg van de zorg, aanwezige hulp van anderen (informele en formele hulp) en behoefte aan (meer) hulp van anderen.

Het onderzoek werd toegespitst op de categorie huishoudens die het meest relevant was voor de probleemstellingen en waarover nog weinig informatie beschikbaar bleek te zijn. De geselecteerde categorie bestond uit:

- meerpersoonshuishoudens

- met één of meer lichamelijk gehandicapte gezinsleden van 15 jaar of ouder.

Voor de tweede probleemstelling werd een nadere afbakening aangebracht door twee selectiecriteria toe te voegen:

- het gehandicapte gezinslid is belemmerd in het bewegen en/of in algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL),
- het betreft iemand anders dan de huishoudvoerende.

Zij vormden de "kerngroep" in deze studie. De groep werd samengesteld via een opsporingsonderzoek onder een willekeurige, representatieve steekproef van huishoudens in Nederland. De informatie werd verzameld met behulp van vragenlijsten, afgenomen aan de huishoudvoerenden.

Gegevens uit eerder onderzoek leidden tot deze probleemstellingen en opzet. Hoofdstuk 2 bevat een overzicht van relevante onderzoekspublicaties. Daar komt onderzoek over zowel huishoudens met gehandicapte kinderen als huishoudens met gehandicapte volwassenen ter sprake. Enkele algemene conclusies waren dat

- de zorg sterk is geconcentreerd bij één persoon (bij de moeder, partner of een dochter voor resp. gehandicapte kinderen, volwassen gehandicapten die samenwonen en alleenstaande gehandicapten);
- een deel van deze centrale verzorgers problemen ondervindt, terwijl bij anderen de zorg kennelijk niet leidt tot speciale problemen;
- het ene onderzoek een grotere proportie verzorgers met problemen vaststelt dan het andere onderzoek, waarbij moet worden aangetekend dat de studies in meerdere opzichten onvergelijkbaar zijn (onder meer verschillen in onderzochte groepen, soorten problemen en relatie tussen de verzorger en de gehandicapte persoon);
- vrijwel alle onderzoek zich uitstreckte over (ex-)cliënten/patiënten van hulpverlenende instellingen, waardoor nauwelijks gegevens beschikbaar kwamen over groepen die zich niet tot de hulpverlening hebben gewend;
- er naar verhouding weinig bekend is over de situatie waarin de huishoudvoerende de zorg heeft voor een volwassen gehandicapt gezinslid.

Verder wordt in hoofdstuk 2 een theoretisch kader uiteengezet, namelijk de "theorie van sociale steun". Die theorie bestaat uit een begrippensysteem voor de onderzoeksbevindingen over steun die mensen elkaar geven. Ook het hier behandelde onderzoeksthema kan daarbinnen een plaats worden aangewezen. Sociale steun wordt

door de ontwerpers van de theorie gedefinieerd als "an exchange of resources between at least two individuals perceived by the provider or the recipient to be intended to enhance the well-being of the recipient". De term uitwisseling duidt op de kosten en baten voor zowel de gever als de ontvanger. Die kunnen van materiële aard zijn (zoals geld, goederen en tastbare diensten) en van immateriële aard (zoals emotionele steun en medeleven). De ruiltheorie uit de sociologie en sociale psychologie wordt als verklaringsmodel aangevoerd, waarbij wordt gewezen op het belang van de immateriële beloningen voor de hulpgever. Hieruit volgt de conclusie dat sociale steun uitermate afhankelijk is van de aard van de relatie tussen de gever en de ontvanger.

*beloningen
kosten
Ruiltheorie
geef en gelyk
doorontvanger
1992*

Hoofdstuk 3 beschrijft de gebruikte onderzoeksmethode. Het onderzoek bestond uit drie deelonderzoekingen, elk met een eigen categorie huishoudens en een apart onderzoeksinstrument:

- afname van een vragenlijst (deel A) in alle meerpersoonshuishoudens binnen de landelijke steekproef;
- afname van een vragenlijst (deel B) in de huishoudens binnen de kerngroep;
- afname van een aanvullend interview bij een deel van de kerngroep.

Vragenlijst A leverde gegevens op over verscheidene kenmerken van de huishoudens en over de aanwezigheid van gehandicapte gezinsleden. Deze vervulde drie functies: uitkomsten voor aantalschattingen (probleemstelling 1), selectie van de kerngroep en selectie van de controlegroep. Met vragenlijst B en het aanvullende interview werden gegevens verzameld over probleemstelling 2: de situatie, problemen en hulp van de huishoudvoerenden die de zorg hadden voor gehandicapte gezinsleden.

In totaal hebben 2013 meerpersoonshuishoudens aan het onderzoek deelgenomen. Voor zover kon worden nagegaan, bleek deze steekproef representatief te zijn voor de landelijke populatie. Van de steekproef behoorden 104 huishoudens tot de kerngroep: 99 met één en 5 met twee gehandicapte gezinsleden. Aan het aanvullende interview, dat later werd gehouden, namen 37 huishoudens deel.

Hoofdstuk 4 is gewijd aan het aantal lichamenlijk gehandicapten dat in de steekproef werd aangetroffen en de daarop gebaseerde schatting van landelijke aantallen. In 16,7% van alle onderzochte huishoudens waren één of meer gehandicapte gezinsleden aanwezig: 12,5% met één en 4,2% met twee. Op grond van deze uitkomst kan het aantal van die huishoudens in Nederland worden geschat op resp. ca. 668.000, 500.000 en 168.000. Bij de interpretatie dient men

↑ totaal

in aanmerking te nemen dat niet alle bevolkingscategorieën en vormen van gehandicapt-zijn in de meting werden betrokken. De schatting duidt niet op het totale aantal huishoudens met gehandicapte gezinsleden, maar heeft betrekking op meerpersoonshuishoudens met gezinsleden van 15 jaar of ouder die zodanig gehandicapt zijn dat ze een belemmering in dagelijkse activiteiten ondervinden.

Hoofdstuk 4 bevat ook de resultaten van een schaalanalyse over het meetinstrument, een aangepaste versie van de "OECD disability indicator". Die analyse leverde bevredigende resultaten op: beperkingen in het zien, horen, spreken en bewegen kwamen als afzonderlijke categorieën naar voren en de items waarmee de kerngroep werd geselecteerd voldeden ruimschoots aan de schaalbaarheidscriteria.

Hoofdstuk 5 beschrijft de 109 gehandicapte gezinsleden in de kerngroep: de aard, duur en prognose van hun aandoeningen, hun leeftijd, geslacht, positie in het huishouden, verblijf en mate van hulpbehoefendheid.

Het bleek dat vrijwel allen een blijvende aandoening hadden, die in de meeste gevallen al lang aanwezig was. Het merendeel was motorisch gehandicapt, een aantal anderen was beperkt in uithoudingsvermogen (trappen lopen of een langere afstand lopen) vanwege een stoornis van de inwendige organen. Ruim 70% was in meer of mindere mate hulpbehoevend bij ADL (algemene dagelijkse levensverrichtingen, zoals aan- en uitkleden, eten en verplaatsing). Volgens verwachting kwamen in de groep veel oudere personen voor: ruim 40% was 65 jaar of ouder. De wijze waarop de kerngroep is geselecteerd (huishoudvoerenden die de zorg hebben voor een gehandicapt gezinslid) had tot gevolg dat deze voor bijna 60% bestond uit gehandicapte mannen, partners van de huishoudvoerenden. De meeste gehandicapte gezinsleden (ruim 80%) brachten vrijwel hun gehele tijd thuis door.

In hoofdstuk 6 komt aan de orde welke soorten hulp de huishoudvoerenden verleenden, hoeveel tijd de hulp in beslag nam en hoe zwaar de taken vielen.

De resultaten geven een duidelijke bevestiging van eerdere onderzoeksuitkomsten over de concentratie van de hulp bij één persoon: de meeste huishoudvoerenden stonden vrijwel alleen voor de te verlenen hulp bij ADL. Slechts bij geestelijke steun en begeleiding en bij verplaatsing buitenshuis werden ze betrekkelijk vaak bijgestaan door anderen. Deze gegevens leiden tot de conclusie dat het draagvlak van de informele hulp voor thuiswonende gehandicapten vaak zeer smal en kwetsbaar is, vooral wanneer in aanmerking

genomen wordt dat een deel van de centrale verzorgers zelf ook gezondheidsproblemen heeft of gehandicapt is. Niet alle huishoudvoerenden met gehandicapte gezinsleden staan echter voor zware zorgverlenende taken. Degenen binnen de kerngroep liepen zeer uiteen ten aanzien van de tijd die de zorg in beslag nam, variërend van geen enkele tijdsinvestering tot vele tientallen uren per week. Ruim 1/3 deel van de groep verrichtte één of meer soorten hulp bij ADL die als zwaar werden ervaren en ongeveer een kwart kon niet of nauwelijks het huis verlaten omdat het gehandicapte gezinslid hun voortdurende aanwezigheid vereiste. Uit de interviews, die een jaar later werden gehouden, bleek dat er vaak een verslechtering in de situatie optreedt: in een aanzienlijk deel van de kerngroep was de hulpbehoefte van het gezinslid toegenomen of de gezondheidstoestand van de huishoudvoerende achteruitgegaan.

Hoofdstuk 7 bevat gegevens over de hulp die de huishoudvoerenden ontvingen bij hun huishoudelijke en verzorgende taken. Voor alle onderscheiden taken geldt dat het merendeel van de huishoudvoerenden het werk zonder hulp van anderen verrichtte. In vergelijking tot andere taken was voor de schoonmaakwerkzaamheden en het doen van de boodschappen het vaakst hulp aanwezig. De hulp van anderen kwam voornamelijk van huisgenoten. Overige personen uit de omgeving (vrienden, familie en burens) leverden slechts een geringe bijdrage en de hulp van beroepskrachten had eveneens een beperkte omvang. Vrijwilligersorganisaties speelden vrijwel geen rol in de hier onderzochte groep. Ca. 1/3 deel van de huishoudvoerenden gaf te kennen behoefte aan (meer) hulp te hebben. De uitkomsten wijzen op een zekere weerstand tegen het inroepen van hulp, vooral wat betreft de zorg voor de gehandicapte gezinsleden. Vrijwel allen wensten dat hun gezinslid thuis bleef wonen. Het streven naar vermindering van opname in intramurale instellingen blijkt dus te worden gedeeld door de direct betrokkenen. Wel stelden velen deze wens afhankelijk van mogelijke veranderingen: toenemende hulpbehoefte van het gezinslid, achteruitgang van de eigen gezondheidstoestand of onvoldoende hulp in de thuissituatie zouden opname noodzakelijk kunnen maken.

In hoofdstuk 8 komt aan de orde welke problemen de huishoudvoerenden ondervonden vanwege de zorg voor hun gehandicapte gezinsleden. Ze hebben betrekking op huishoudelijk werk, bezigheden buitenshuis, vrije tijd, vakantie, gezondheidsklachten, onderbreking in de nachtrust, zich zorgen maken over het gehandicapte gezinslid,

sociale contacten en spanningen binnen het gezin. Bij elk van deze aspecten bleek dat een aanzienlijk aantal huishoudvoerenden problemen had, maar dit was wel steeds een minderheid. Een nadere analyse nam het aantal problemen als maat. Deze toonde dat bijna 80% van de groep problemen had op tenminste één gebied, waaronder ruim 50% met problemen op een of twee gebieden en bijna 30% met problemen op drie of meer van de genoemde gebieden.

In hoofdstuk 9 wordt de probleemstelling vanuit een ander gezichtspunt benaderd door, voor zover dat mogelijk was, de situatie van de kerngroep te vergelijken met die van een controlegroep. De controlegroep werd samengesteld via individuele matching: bij elk van de huishoudvoerenden in kerngroep werd een huishoudvoerende zonder gehandicapt gezinslid geselecteerd uit de steekproef, "gelijkgeschakeld" ten aanzien van leeftijd, arbeid buitenshuis, validiteit, grootte van het huishouden en gezinsinkomen. De vergelijking was beperkt tot een aantal algemene situatiekenmerken, aangezien de specifieke zorgaspecten voor de controlegroep niet van toepassing zijn.

Uit de vergelijkingen bleek dat de situatie van de huishoudvoerenden met een minder ernstig gehandicapt gezinslid niet opvallend afwijkt van de controlegroep: de meeste verschillen waren klein en statistisch niet significant. Daarentegen verkeerden degenen die de zorg hadden voor een ernstiger gehandicapt gezinslid vergeleken met hun controlehuishoudens in een ongunstiger situatie. Hun taak wordt in twee opzichten verzwaaard: de verzorgende taken zijn omvangrijker, terwijl er juist minder hulp van andere huisgenoten beschikbaar is. Informele hulp vanuit de omgeving (familie, burens en vrienden) blijkt geen oplossing te bieden, gezien de bevinding dat zelfs deze huishoudens met een ernstig gehandicapt gezinslid niet meer hulp uit de buurt en vriendenkring kregen dan huishoudens waarin niemand gehandicapt is. Wel was er meer hulp van betaalde hulpverleners aanwezig. Die hulp heft de taakverzwaring voor deze groep huishoudvoerenden echter niet op: zij hadden aanzienlijk meer moeite de huishouding draaiende te houden en beoordeelden hun gezondheid als slechter. Verder toonden de vergelijkingen een relatief sterk sociaal isolement bij de oudere huishoudvoerenden in de kerngroep.

Over het geheel genomen wijzen de onderzoeksuitkomsten op een grote verscheidenheid binnen de kerngroep: sommige huishoudvoerenden waren zwaar belast en verkeerden in een probleemvolle situatie, terwijl anderen weinig of geen problemen ondervonden. De vraag welke factoren bepalend zijn voor de ervaren belasting komt in hoofdstuk 10 aan de orde. Daarvoor werden nadere analyses uit-

gevoerd over een reeks belastingsaspecten (als afhankelijke variabelen) en achtergrondfactoren (als onafhankelijke variabelen). De laatste betreffen enkele kenmerken van het huishouden (grootte en inkomen), kenmerken van de huishoudvoerende (zelf ook gehandicapt, leeftijd en taken buitenshuis) en kenmerken van het gehandicapte gezinslid (mate van gehandicapt-zijn, prognose en duur van de aandoening).

De mate waarin het gezinslid gehandicapt is kwam duidelijk als de belangrijkste factor naar voren: huishoudvoerenden met een ernstiger gehandicapt gezinslid ondervinden meer problemen en belasting.

Weliswaar beschikken ze over meer hulp van beroepskrachten, maar die weegt niet op tegen de extra te verrichten zorg, blijkens het grotere aantal hulpverleningstaken dat hen zwaar valt en hun grotere behoefte aan hulp. Deze bevindingen lijken zeer voor de hand te liggen, ze zijn echter tegengesteld aan resultaten uit verscheidene andere onderzoeken waarin hooguit een geringe invloed van de ernst van de stoornissen of de mate van hulpbehoefte werd geconstateerd. Waarschijnlijk hangen deze verschillende uitkomsten samen met de soort belasting die als afhankelijke variabele werd genomen. In het hier beschreven onderzoek stond fysieke belasting centraal, terwijl ander onderzoek vooral gericht was op geestelijke belasting.

Het onderzoek wees verder op de leeftijd van de huishoudvoerende als een belangrijke "conditionerende factor". Bij ouderen zijn naar verhouding vaak ongunstige condities aanwezig. In veel gevallen hebben ze zelf ook een langdurige aandoening of ouderdomsgebreken en wonen ze alleen met hun gehandicapte partner bij wie de toestand geleidelijk verslechtert, die daardoor steeds meer zorg behoeft en minder in staat is de huishoudvoerende te assisteren bij huishoudelijke taken. Vooral wanneer de huishoudvoerende zelf ook gehandicapt is ontstaat een probleemvolle situatie, ondanks de meerdere hulp van de gezinsverzorging en de wijkverpleging.

In het slothoofdstuk worden conclusies en aanbevelingen weergegeven, toegespitst op de hulpverlening. De uitkomsten over de aanwezige informele hulp voor thuiswonende gehandicapten laten zich als volgt samenvatten:

- De huishoudvoerenden leveren veruit het grootste deel van de hulp, zowel in verhouding tot andere informele hulpverleners als in verhouding tot beroepskrachten.
- Andere huisgenoten komen op de tweede plaats.

- Familie, buren en vrienden spelen slechts een minimale rol. Zelfs huishoudens met ernstig gehandicapte gezinsleden krijgen niet meer hulp van familie, buren en vrienden dan huishoudens waarin niemand gehandicapt is.
- Vrijwilligersorganisaties leveren nauwelijks een bijdrage.

Het blijkt dus dat informele hulp nog volop aanwezig is, maar tevens dat deze in feite vrijwel geheel neerkomt op hulp binnen het gezin. De politieke discussie over de "zorgzame samenleving" gaat daarentegen uit van een breder "mantelzorgnetwerk", door verwachtingen te stellen ten aanzien van buurt en vriendenkring. Zowel de theorie (afleidingen over hulpgedrag vanuit de ruiltheorie) als bevindingen uit onderzoek geven echter weinig hoop op uitbreiding van mantelzorgnetwerken. Het ontbreken van wederkerigheid en inbreuk op de privacy (vooral persoonlijke verzorging dringt in de intieme levensfeer) roepen weerstanden op, niet alleen tegen het aanbieden van hulp maar ook tegen het vragen om hulp. Uit onderzoeksgegevens blijkt dat de betrokkenen meestal geen kans zien meer mensen bij de zorg te betrekken. Inzet van voldoende aanvullende thuishulp door beroepskrachten is dan de enige mogelijke oplossing in het geval de taken te zwaar zijn voor de primaire verzorger. Een betrekkelijk geringe hoeveelheid aanvullende hulp is vaak al voldoende om huishoudens met gehandicapten in stand te houden, zodat vroegtijdige opname van het gehandicapte gezinslid wordt voorkomen. Lang niet alle huishoudens met gehandicapte gezinsleden hebben behoefte aan (meer) hulp, velen kunnen de situatie zonder al te grote problemen zelfstandig aan. De belangrijkste hulpvragen liggen op het gebied van het huishoudelijke werk en de verzorging van de gehandicapte gezinsleden. De scheiding daarvan in verschillende hulpverleningsorganisaties is niet in het belang van de hulpvragers. Vanuit het gezichtspunt van de cliënt heeft een geïntegreerd hulp-aanbod de voorkeur. Het belangrijkste blijft echter de beschikbaarheid van voldoende betaalbare thuishulp waarop een beroep kan worden gedaan wanneer de onderlinge hulp ontoereikend is.

SUMMARY

CARING FOR

The investigation of people with... Recent developments provided the... these developments... that the government and parents... expansion of... not only human... can stay long... (budget cuts)... Furthermore, discussions about... tary help which... Also in these... woven: i.e. be... and the threat... are stressed.

The proposals... information... conducted to... households... tions were:

1. What is the estimation...
2. What implications of the... collected... caring tasks... problems... of others... tance of...

The investigation... vant to the results... appeared to be... - household... - of whom... at least 1... With respect