

Ageing with spina bifida and hydrocephalus | a descriptive analysis

Onderzoeksrapport van IFSBH over ouder worden met spina bifida en hydrocephalus (1 oktober 2020)

Deze vertaling is geen letterlijke vertaling, maar een vertaling van een aantal passages uit het onderzoeksrapport. Het volledige Engelstalige rapport vind je op de website van IFSBH: <https://www.ifglobal.org/our-work/working-group-on-ageing-with-sbh/>

Lees hier het onderzoeksverslag (1 okt. 2020) (pdf)

<https://www.ifglobal.org/wp-content/uploads/2020/09/IF-report-Ageing-SBH-2020-final.pdf>

Methodologie - pagina 8 en 9

De vragenlijst is uitgezet in een commercieel online portaal. Door middel van social media is hier aandacht voor gevraagd, naast het feit dat de nationale organisaties hun leden hierop attent hebben gemaakt. Van de oorspronkelijke Engelse versie zijn een elftal vertalingen gemaakt. De antwoorden van deze reacties zijn later weer naar het Engels vertaald. De deelnemers kwamen uit 26 landen. De grootste respons kwam uit Duitsland (ruim 15,5%), gevolgd door Engeland (14 %) en op de derde plaats staat Nederland (11,4%). In totaal is de vragenlijst 650 keer ingevuld. Ruim 64% is lid van een nationale organisatie.

De vragenlijst bestond uit een aantal onderwerpen die verder uitgediept werden: Algemene informatie, wonen, mobiliteit, werk, inclusiviteit in de samenleving, gezondheidszorg en aanvullende informatie.

Niet elke respondent heeft alle vragen beantwoord. Een aantal is halverwege het onderwerp afgehaakt wat de analyse soms wat moeilijker maakt. De eerste resultaten zijn in een workshop besproken waardoor daarna de data wat specifieker kon worden bestudeerd. In juli 2020 zijn de bevindingen in een online workshop gepresenteerd aan de deelnemende organisaties.

Algemene informatie, typering van de respondenten – pagina 10 en 11

Leeftijd

In de vragenlijst werd naar de leeftijd in blokken gevraagd.

De meeste respondenten (328) waren tussen de 35 en 44 jaar oud.

De groep van 65+ bestond uit 24 deelnemers.

De vragenlijst is toch bij jongere personen uitgezet met in het achterhoofd dat onze doelgroep een versnelde veroudering zou kunnen hebben.

De uiteindelijk grootte van de groep van 55 jaar en ouder was 17,6 %.

Geslacht

Bijna tweederde van de respondenten is vrouw. Al ligt dat in een beperkt aantal landen wat meer naar de 50-50% ratio; niet in Nederland.

Handicap

Bij de aard van de handicap wordt door 48% aangegeven zowel spina bifida als hydrocephalus te hebben. De andere helft geeft aan alleen spina bifida te hebben. Krap 8% geeft alleen hydrocephalus op.

Opleiding

De overgrote meerderheid heeft een afgeronde middelbare opleiding, waarvan ook nog een groot deel naar het HBO/Universiteit is doorgestroomd.

Werk

Ruim de helft heeft een parttime of fulltime baan.

Maar 16% geeft aan met pensioen te zijn.

Meer dan 60% geeft aan nog (niet) actief te zoeken naar informatie over het ouder worden met SBH.

De achteruitgang – pagina 12 en 13

De achteruitgang door het ouder worden is op een aantal deelvragen getoetst.

Op de vraag of ouder worden invloed heeft op het algemene welbevinden geeft 78% aan enige relatie te ondervinden. Die relatie wordt zwaar naar mate de eigen leeftijd van de respondent hoger ligt.

Van de 65+ groep geven 17 mensen (71%) aan een duidelijke achteruitgang aan.

De volgende deelvraag over het ouder worden in relatie tot werk geeft 36 % (214 personen) aan dat zij nauwelijks invloed daarvan ondervinden.

Maar ook hier wordt door de 65+ groep de invloed veel groter genoemd.

De invloed van de woonsituatie geeft dezelfde trend aan. De groep tot 55 jaar heeft niet tot nauwelijks last. De ouderen duidelijk wel.

Ook voor wat betreft de mobiliteit zijn de cijfers op dezelfde manier opgebouwd.

Voor de groep van 65+ geeft bijna 75% aan een duidelijke achteruitgang aan.

Op het gebied van relaties en seksualiteit geeft meer als de helft aan nauwelijks invloed te ondervinden bij het ouder worden. Net als bij het onderhouden van sociale contacten.

Achtergrondvragen over wonen/woongenot – pagina 14, 15 en 16

Het overgrote deel (92%) woont op zichzelf, waarvan ook nog een aanzienlijk deel alleen.

Ongeveer een derde heeft een partner en slechts vier procent (23 respondenten) heeft kinderen.

Opvallend is dat er een duidelijke relatie bestaat tussen leeftijd en de geschiktheid van de woning. En hoe ouder, hoe beter de woning geschikt is.

Wel is er een groot verschil in diverse landen. Deelnemers uit Portugal (80%), Nederland (79%) en Noorwegen (71%) vinden hun woning geschikt. Terwijl de percentages voor België (29%), Frankrijk (37%), Duitsland (41%) en Zweden (41%) beduidend minder zijn.

Op de vraag of men verwacht de komende 10 jaar nog in dezelfde woning te blijven zeggen de meeste respondenten “ja”, al is de categorie “ik weet het niet” groter dan die van het antwoord “nee”.

Voetnoot : bij de respons uit Engeland en Ierland werd anders gereageerd op het woord "bungalow". In die landen is een vrijstaand huis gebruikelijker dan die op het vasteland. Daar is een bungalow vaker een droomhuis.

De geschiktheid van een woning hangt voor een deel af van de toegankelijkheid, waarbij aangepaste woningen schaars zijn, niet in de goede buurt staan of onbetaalbaar zijn. De hoge respons uit o.a. Nederland heeft voor een deel ook te maken met de financiële ondersteuning vanuit de overheid. Niet alleen toegankelijkheid (gelijkvloers en brede deuren) maar ook de 'doorgankelijkheid' van een woning wordt als struikelblok genoemd, zoals opstapjes en gebrek aan liften.

Mobiliteit – pagina 17 en 18

Ruim 77% van de respondenten gebruikt een vorm van ondersteuning in de vorm van een rolstoel, krukken of andere orthopedische hulpmiddelen.

Waarbij Nederlanders vrij hoog scoren op dit onderdeel, in tegenstelling tot bijvoorbeeld Turkije. De betrouwbaarheid van de cijfers op dit onderdeel is minder omdat er veel respondenten afhaakten bij de deelvragen.

De afhankelijkheid van de ondersteuning is in de laatste vijf jaar niet zo veel veranderd, al zit er een kleine verhoging in de cijfers als die naar de hulp buitenshuis verwijzen. Minder dan 30% geeft aan meer of nieuwe ondersteuningsmaterialen nodig te hebben, en 21% geeft aan meer op menselijke assistentie te leunen.

En hoewel de absolute cijfers dus kleiner zijn, geeft net meer dan de helft aan onvoldoende steun van de overheid te krijgen. Nederland springt hierbij uit de toon door het wel redelijk goed te doen, samen met Noorwegen en Zweden.

Werk – pagina 20 en 21

Van degene die een baan hebben, al dan niet parttime, geeft bijna driekwart aan dezelfde uren te maken als vijf jaar geleden. En geeft meer dan de helft aan dit voor de komende vijf jaar ook zo te houden.

Maar van degene die minder zijn gaan werken was, bijna 100 respondenten, geeft 61% aan dat dit een gevolg van hun SBH is. Waarbij dit aspect bij de oudere een grotere rol speelde.

De toegankelijkheid van de arbeidsplaats is wel een factor evenals de houding van werkgevers. Maar harde cijfers staan er bij deze opmerkingen niet bij.

Steun vanuit de overheid – pagina 22, 23 en 24

Een volgend hoofdstuk gaat over steun vanuit overheid/maatschappij.

Deze steun wordt in twee delen opgesplitst:

1. Formeel zoals maatschappelijk werker, thuiszorg en persoonlijke assistentie
2. Informele hulp door familie en vrienden.

Krap een derde geeft aan geen steun te ontvangen. Maar niet geheel duidelijk is of dat komt omdat ze het niet nodig hebben op dit moment.

Bij de helft van de deelnemers wordt de vraag om ondersteuning gedekt door zowel de formele als informele zorg. Nederland springt er op dit punt behoorlijk positief uit (van de 64

respondenten geven 45 personen aan dat de ondersteuning gedekt is, 15 personen gedeeltelijk en maar 4 niet).

Ook werd naar financiële ondersteuning gevraagd zoals - zelf vertaald naar Nederlandse begrippen- huursubsidie, belastingaftrek, werk gerelateerde uitkeringen, PGB, ziektekostenverzekeringen.

17% geeft aan geen steun nodig te hebben. In relatie tot hun leeftijd valt op dat degene die jonger is en werk heeft, minder steun vraagt.

In de afgelopen vijf jaar is de steun niet verminderd, maar met het oog op de toekomst geeft het merendeel aan het op dit moment niet te weten.

Velen hebben wel hun frustratie geuit over het afwijzen van steun, al dan niet verzandend in de bureaucratie. Er was een duidelijke lijn, in alle landen, dat succes in het aanvragen van steun vooral afhankelijk is van hulp van binnenuit het systeem.

Opvallend is ook de verzuchting dat ondersteuning bij zaken die het leven makkelijker/aangenamer maken te wensen overlaat.

Deelname aan de maatschappij – pagina 26, 27 en 28

De respondenten, waarbij het maximale aantal 500 was, dus al een substantieel minder dan bij de eerste vragen, werd om deelname in het sociale leven gevraagd. Dus cultuur, sportclubs, uitgaan, reizen en hobby's in de afgelopen vijf jaar.

Ruim 72% geeft aan op een manier sociaal betrokken te zijn. Echter een op de vijf geeft aan in een sociaal isolement te leven. Dit laatste is vooral opvallend in België.

Op dit deelgebied heeft de veroudering wel een duidelijk stempel. Meer dan de helft verwacht in de komende jaren hierop achteruit te gaan.

Op de vraag of het ouder worden ook invloed heeft op intieme relaties gaf de helft een ontkennend antwoord. Maar van de andere helft geeft 41% aan dat relaties moeizamer verlopen.

In de open antwoorden kwam vooral voorbij dat pijn en incontinentie een seksleven bemoeilijken, ongeacht de leeftijd.

Vermoeidheid en verminderde energie worden ook in de open vragen verder benoemd als factor om minder deel te nemen.

Op grond van de data over een afnemende gezondheid, doet het vermoeden dat veroudering versneld optreedt bij mensen met SBH. De fysieke moeilijkheden hebben ook mentale aspecten die hun weerslag hebben in de deelname aan de maatschappij.

Opmerking van de vertaler: deze laatste conclusie komt voor mij uit het niets en is juist een belangrijke aanwijzing als je het over veroudering hebt. (pagina 27)

Gezondheid – pagina 30, 31 en 32

Gevraagd naar de staat van hun lichamelijke gezondheid gaf bijna de helft aan (42%) het niet goed of slecht te vinden. Echter voor 70% was er in de afgelopen vijf jaren toch wel een verslechtering te zien.

De geestelijke gezondheid van meer dan de helft van de respondenten wordt wel goed genoemd.

Als er specifiek naar SBH-klachten wordt gevraagd geeft ruim een derde aan dat pijnbeleving en incontinentie verergeren, evenals rug/ruggengraat klachten.

Voor alleen hydrocephalus geeft 70% aan geen veranderingen in de laatste vijf jaar te ervaren.

Geen duidelijke cijfers over slaap(eloosheid), gewichtsbeheersing, huidproblemen en bloedcirculatie, al geeft een aantal respondenten aan hier in relatie met ouder worden wat meer problemen mee te hebben.

Pijnklachten waren vooral voor de Engelsen een probleem. Mogelijk komt dit detail door de scheve verhoudingen in de afkomst van de respondenten, al werd het door andere Europeanen ook wel genoemd.

Pijnklachten worden vaak geassocieerd met vermoeidheid en “geen energie” hebben. Maar het is niet geheel duidelijk wat voor soort pijn ervaren wordt.

Veerkracht – pagina 34

De antwoorden geven een lijn aan van leven dat in diverse facetten moeilijker wordt, waardoor de som een groter effect heeft. Maar de respondenten geven toch weer aan een bepaalde veerkracht te bezitten om nieuwe moeilijkheden te overwinnen.

Discussie – pagina 36 en 37

In een maatschappelijke context van een bevolking die o.a. door invloed van de medische wetenschap steeds ouder wordt is een transitie opgezet. Het is aan het individu hoe die hier mee om gaat.

Voor de jongere respondenten geeft met name een veranderende mobiliteit een indicatie in de transitie. Preventie zou hierbij een grote rol kunnen spelen om zich voor te bereiden op de toekomst.

De oudere respondenten geven aan meer problemen te ondervinden in hun lichamelijke gesteldheid en daardoor ook minder sociaal mee te kunnen komen. Geestelijke gezondheidsproblemen steken hierbij ook de kop op.

Aanbevelingen – pagina 38

Ondersteuning aan met mensen met SBH kan op drie niveaus: Europees, nationaal en individueel.

Europees

- Ga op zoek naar goede voorbeelden van het transitieproces voor de zorg voor {oudere} mensen met neurologische aandoeningen zoals SBH.
- Maak een overzicht van de diversiteit om te voorkomen dat er in de diverse landen anders wordt behandeld.
- Moedig de ontwikkeling aan van een persoonlijk, holistisch model van gezondheidszorg voor oudere SBH'ers, met duurzaam en goed geïnformeerd personeel.
- Promoot informatiemogelijkheden- en systemen voor personen met SBH.
- Pleit voor ondersteuning op maat, waarbij de lichamelijke en geestelijke gezondheid wordt meegenomen.

- Overweeg een wettelijke maatregel om het recht op arbeid/zinnvolle bezigheden voor mensen met SBH die snellere veroudering ondervinden.
- Ontwikkel een campagne “Oké om te vragen” rondom seksualiteit van ouderen inclusief de SBH’er.
- Ondersteun verder neurologisch onderzoek, inclusief kwalitatief onderzoek naar de gevolgen van het ouder worden. Ontwikkel maatregelen die helpend zijn voor SBH’ers.

Nationaal

- Voorzie in betrokkenheid van de maatschappij en blijf betrokken bij onderwijs- en informatiemogelijkheden als onderdeel van de transitie.
- Ontwikkel manieren om incontinentie, pijnbestrijding en seksuele problemen in combinatie met veroudering te ondervangen.
- Bied ondersteuning aan om het proces van veroudering op te kunnen vangen. Met name op gebied van emotionele en geestelijke gezondheidszorg.
- Ontwikkel training voor professionals, verzorgers in de transitie van het ouder worden en het verkrijgen van vaardigheden om problemen op te vangen.
- Ondersteun de behoefte van verzorgers en familie van SBH’ers met het verouderingsproces.

Persoonlijk

- Neem deel aan activiteiten die je kennis over het ouder worden kunnen vergroten.
- Ontwikkel vaardigheden door geschikte training, mogelijk aangeboden door de nationale organisaties.
- Overweeg je activiteiten zodanig te veranderen dat de moeilijkheden door het ouder worden opgevangen kunnen worden.

Namens SBH Nederland heeft Teije Dijk aan dit onderzoek meegewerkt (pagina 40).

Van de 650 respondenten waren er 74 afkomstig uit Nederland, 98 uit Duitsland en 91 uit Engeland (pagina 41)

Vertaling: Annemieke Huijsmans