



Mantelzorgers over ondersteuning bij dementie door het sociale netwerk en de gemeente

Dementiemonitor Mantelzorg 2013

Deelrapportage 2

José Peeters (NIVEL)

Wendy Werkman (Alzheimer Nederland)

Anneke L. Francke (NIVEL, EMGO+ /VUmc)



ISBN 978-94-6122-252-7

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2014 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	4
Samenvatting en beleidsaanbevelingen	5
1 Achtergrond en beleidsrelevantie	8
1.1 Beroep op mantelzorger wordt groter	8
1.2 Dementiemonitor Mantelzorg biedt beleidsrelevante informatie	9
1.3 Deelrapportages	10
1.4 Vraagstellingen en focus	10
1.5 Wie zijn ondervraagd?	11
2 Voelen mantelzorgers zich belast door de zorg?	12
2.1 Mantelzorgers hebben moeite met gedragsverandering van naaste	12
2.2 Ervaren belasting van mantelzorgers onverminderd hoog	12
2.2.1 Partners ervaren hoogste belasting	13
2.2.2 Mantelzorgers die samenwonen met naaste ervaren hoogste belasting	14
2.2.3 Mantelzorgers voelen zich onder druk staan door de zorg voor de naaste	14
3 Voelen mantelzorgers zich ondersteund?	16
3.1 Ondersteuning van mantelzorgers door het sociale netwerk	16
3.1.1 Helft van de mantelzorgers staat er alleen voor in de zorg voor de naaste	16
3.2 Ondersteuning van mantelzorgers door de gemeente	17
3.2.1 Een derde van de mantelzorgers kent het Wmo-loket niet	18
3.2.2 Wmo-loket houdt weinig rekening met situatie mantelzorger	18
3.2.3 Mantelzorgers maken vooral gebruik van hulp bij het huishouden en vervoer	19
4 Kunnen mantelzorgers de zorg beter aan door de ondersteuning?	21
4.1 Zelf ingeschatte volhoudtijd	21
4.1.1 Partners van naasten met dementie denken de zorg het minst lang vol te kunnen houden	21
4.2 Mantelzorgers voelen zich gesterkt door gemeentelijke ondersteuning en professionele zorg, maar er is verbetering mogelijk	22
4.3 Welke ondersteuning is meest noodzakelijk en wat wil men zelf regelen of inkopen?	24
5 Conclusies en reflecties	26
Literatuur	29
Bijlage 1: Onderzoeksmethode	33
Bijlage 2: Kenmerken van de mantelzorgers en de personen met dementie	35

Voorwoord

Alzheimer Nederland en NIVEL houden sinds 2005 elke twee jaar een landelijke monitorpeiling onder mantelzorgers van mensen met dementie. In de eerste jaren (2007 en 2009) vond de monitorstudie plaats vanuit het Landelijk Dementieprogramma (LDP) en werd deze de LDP-monitor genoemd, sinds 2011 spreken we over de Dementiemonitor Mantelzorg.

Najaar 2013 is voor de vierde keer een grootschalige peiling uitgevoerd. Dit keer hebben nog meer mantelzorgers dan de vorige keer meegedaan: ruim 3.300 mantelzorgers namen de tijd om een uitgebreide vragenlijst in te vullen.

Het aantal mantelzorgers dat de vragenlijst heeft ingevuld is overweldigend. We willen alle mantelzorgers en ook de vrijwilligers, casemanagers en andere medewerkers van de regionale netwerken ketenzorg dementie die de mantelzorgers hebben geworven, hartelijk danken voor hun medewerking aan het onderzoek.

Deze landelijke rapportage van de peiling van najaar 2013 over de Dementiemonitor Mantelzorg bestaat uit twee delen. Deel 2, dat voor u ligt, gaat over de behoefte en gebruik van maatschappelijke ondersteuning (vanuit het sociale netwerk en de gemeente). Deze rapportage is vooral bedoeld voor gemeenten die betrokken zijn bij dementiezorg. Deel 1 gaat in op de kwaliteit van dementiezorg vanuit het perspectief van mantelzorgers. Die rapportage bevat veel relevante informatie voor zorgverleners, zorg- en belangenorganisaties, zorgverzekeraars en gemeenten die betrokken zijn bij dementiezorg. Deze rapportages zijn beiden te downloaden via www.nivel.nl en www.alzheimer-nederland.nl.

Daarnaast hebben we 54 rapportages geschreven voor regionale dementienetwerken, voor die regio's waarbinnen minimaal 30 mantelzorgers de vragenlijst hebben ingevuld. De betreffende regionale dementienetwerken hebben in het voorjaar van 2014 een 'eigen' spiegelrapport ontvangen, met daarin de resultaten voor hun eigen netwerk afgezet tegen de landelijke resultaten.

Wij hopen van harte dat deze deelrapportages inzicht geven in de stand van zaken van dementiezorg in Nederland en een bijdrage zal leveren aan het nog beter afstemmen van het ondersteuningsaanbod op de behoeften van mantelzorgers en hun naasten met dementie.

Utrecht: NIVEL
Amersfoort: Alzheimer Nederland

Juni 2014

Samenvatting en beleidsaanbevelingen

Het beroep op mantelzorgers neemt toe omdat door de vergrijzing het aantal mensen met dementie stijgt. Daarnaast wordt een steeds groter beroep op mantelzorgers gedaan, omdat het overheids- en gemeentelijk beleid erop is gericht dat zorg zoveel mogelijk vanuit het sociale netwerk wordt gegeven, mensen zo lang mogelijk thuis blijven wonen, zelf eigen regie houden en zelfredzaam zijn. Gemeenten hebben een taak om - binnen beperkte budgets - mantelzorgers en mensen met dementie ondersteuning te bieden.

Voor de verdere realisatie van een passend aanbod aan ondersteuning, is het belangrijk te monitoren hoe mantelzorgers de zorg en ondersteuning voor hun naaste met dementie of voor henzelf ervaren. Ook is het van belang te achterhalen of mantelzorgers op de hoogte zijn van mogelijke ondersteuning bij de zorg voor de naaste met dementie vanuit hun gemeente, of ze daar behoefte aan hebben en welke vorm van ondersteuning ze het meest noodzakelijk vinden.

Dit was mede aanleiding voor de monitorpeiling 2013, in het kader van de tweejaarlijkse Dementiemonitor Mantelzorg van Alzheimer Nederland en NIVEL. Ruim 3.300 mantelzorgers hebben daarvoor eind 2013 een schriftelijke of online vragenlijst ingevuld.

Mantelzorg is zwaar

De ervaren belasting van mantelzorgers is in 2013 opnieuw hoog en zelfs nog iets toegenomen in vergelijking met de peiling in 2011. Bijna vier op de tien mantelzorgers die voor een naaste met dementie zorgt, geeft aan zich 'tamelijk zwaar belast' te voelen. Ruim één op de tien voelt zich 'zeer zwaar belast' of 'overbelast'. In 2011 was precies één op de tien volgens eigen zeggen 'zeer zwaar belast' of 'overbelast'. Veel mantelzorgers hebben het gevoel er alleen voor te staan en dat de situatie hen nooit los laat.

Dat geldt zowel voor mantelzorgers van thuiswonende naasten met dementie, als voor mantelzorgers van wie de naaste in een zorginstelling woont. Mantelzorgers die samenwonen met een naaste met dementie rapporteren wel vaker dan mantelzorgers van personen in een zorginstelling, dat de situatie van de naaste voortdurend hun aandacht vraagt. Mantelzorgers van een naaste die thuis woont, denken de zorg ook minder lang vol te kunnen houden dan mantelzorgers van personen die in een zorginstelling wonen.

Behoeft aan ondersteuning bij omgaan met gedragsveranderingen

Acht op de tien ondervraagde mantelzorgers heeft moeite met gedragsverandering van de naaste. Drie kwart heeft behoefte aan ondersteuning op dit gebied, met name bij het leren omgaan met achterdocht en wantrouwen van de naaste, onrust, dwalen en angst van de naaste. Uit deze peiling blijkt dat vooral de casemanager maar ook de huisarts de mantelzorger hierin ondersteunen.

Een derde kent het Wmo-loket niet

De helft van de ondervraagde mantelzorgers heeft behoefte aan ondersteuning via de gemeente. Echter een derde is niet bekend met het Wmo-loket, het loket van de gemeente waar men informatie kan krijgen over ondersteuningsmogelijkheden en voorzieningen die

gefinancierd worden vanuit de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning). Ook blijkt uit deze monitorpeiling dat het vragen van eventuele hulp aan (andere) familieleden en vrienden nog maar weinig wordt besproken in contacten van mantelzorgers met het Wmo-loket.

Ondersteuning die meer volhoudtijd of zelfstandigheid geeft

Mantelzorgers die een beroep doen op de gemeenten, maken nu vooral gebruik van hulp bij het huishouden, een vervoerkostenvoorziening of vervoerspas. Drie op de tien is van mening dat ze de zorg voor de naaste langer vol kunnen houden door de tips, adviezen en hulpmiddelen van de gemeente en de helft geeft aan dat ze de zorg ‘misschien’ langer kunnen volhouden. Dit laat zien dat de ondersteuning van mantelzorgers via de gemeente niet overtuigends is en dat er op dit gebied zeker verbetering mogelijk is.

Ondersteuning door een casemanager vinden de ondervraagde mantelzorgers het meest noodzakelijk om de naaste met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen, gevolgd door activiteiten voor de naaste met dementie, hulp bij het huishouden en hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis.

Van technologische toepassingen verwacht men veel minder in dit verband.

Mantelzorgers en hun naasten met dementie maken nog maar weinig gebruik van domotica of andere technologische toepassingen, die mee kunnen helpen om langer zelfstandig en veilig thuis te kunnen blijven wonen.

Zelf regelen en inkopen niet voor iedereen weggelegd

Hulp bij het huishouden en activiteiten zijn vormen van ondersteuning waarbij mantelzorgers het meest aangeven dat ze deze zelf zouden kunnen regelen of inkopen. Maar niet alle mantelzorgers achten zichzelf daartoe in staat: een kwart geeft aan geen enkele vorm van professionele zorg en ondersteuning te kunnen regelen of inkopen.

Aanbevelingen voor gemeentelijk beleid en praktijk

Volgens het overheids- en gemeentelijk beleid moeten mensen, ook mensen met dementie, zo lang mogelijk zelfstandig wonen. Ook is, zoals eerder vermeld, het overheids- en gemeentelijk beleid er op gericht dat zorg zoveel mogelijk wordt gegeven door het sociale netwerk. Waar moeten gemeenten en andere betrokken partijen op blijven inzetten als het gaat om dementiezorg?

- De ervaren belasting van mantelzorgers blijft hoog, ook na opname van de naaste met dementie in een verzorgings- of verpleeghuis. Het is nodig dat gemeenten inzetten op het versterken van het sociale netwerk van de mantelzorgers, zodat mantelzorgers zich sterker voelen bij het uitvoeren van hun taken en om het (eventuele) sociaal isolement te doorbreken. Dit is een taak van gemeente die steeds belangrijker wordt in het kader van het streven om te komen tot een ‘participatiesamenleving’ met meer sociale samenhang, buurthulp en mantelzorg.
- Mogelijkheden voor respijtzorg en dagopvang, zijn belangrijk om mantelzorgers ‘even op adem te laten komen’ en om overbelasting te voorkomen. In deelrapportage1 (te downloaden via www.nivel.nl en www.alzheimer-nederland.nl) hebben we gezien dat mantelzorgers een grote behoefte hebben aan activiteiten voor de naaste, maar dat er niet altijd gebruik wordt gemaakt van deze activiteiten. Vanaf 2015 krijgen gemeenten de verantwoordelijkheid hiervoor. Gemeenten moeten passende activiteiten ‘op maat’ aanbieden voor mensen met dementie die aansluiten bij individuele wensen en mogelijkheden.

Recent is door Alzheimer Nederland een handreiking over (dag)activiteiten bij dementie ontwikkeld, die bruikbaar kan zijn voor gemeenten bij de inrichting van (dag)activiteiten in groepsverband (www.alzheimer-nederland.nl/gemeenten).

- Gemeenten moeten blijven inzetten op het vergroten van de bekendheid van mantelzorgers en mensen met dementie met het Wmo-loket en de ondersteuning die vanuit de Wmo geregeld kan worden. Via publieke kanalen, zoals websites, folders en kranten, maar ook via informele en professionele kanalen, zoals familie, hulpverleners en artsen, zou hier meer aandacht aan geschonken moeten worden. Medewerkers van het Wmo-loket dienen ook rekening te houden met de situatie van de mantelzorger, op maat oplossingen te bieden en door te vragen, zodat een goed beeld ontstaat over de specifieke situatie van de mantelzorger.
- Casemanagers, (wijk)verpleegkundigen, huisartsen en/of leden van multidisciplinaire sociale wijkteams die nu momenteel overal in gemeenten worden opgericht, moeten er alert op zijn of de kring van mantelzorgers rondom een persoon met dementie uitgebreid kan worden met andere familieleden of vrienden. Voor het reduceren van overbelasting van partners of andere mantelzorgers die het leeuwendeel van de zorg op zich nemen, is het belangrijk dat ook hulpbronnen uit het bredere sociale netwerk worden aangesproken. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan 'gezonde ouderen', burens, vrienden of dementievrijwilligers die hand-en-spandiensten, een wakend oog en een luisterend oor kunnen leveren. Ook voor medewerkers van het Wmo-loket is het belangrijk mantelzorgers te stimuleren hun eigen netwerk aan te boren. Het onderwerp 'hoe vraag ik hulp aan familie en vrienden' bijvoorbeeld wordt nu nog maar weinig besproken met mantelzorgers die terecht komen bij het Wmo-loket. Ondersteuning door een casemanager wordt door mantelzorgers het meest noodzakelijk gevonden om de mantelzorg vol te houden en de naaste met dementie langer thuis te laten wonen. Casemanagement is van belang, omdat veel mantelzorgers en hun naasten met dementie zelf niet goed in staat zijn om de benodigde zorg te regelen. Ook adviezen en ondersteuning bij het omgaan met de veel voorkomende gedragsproblemen kunnen door een casemanager gegeven worden. Het is daarom van belang dat er overal in Nederland toegang is tot casemanagement. Coördinatie en communicatie van de zorg en begeleiding van mensen met dementie en mantelzorgers blijven ook van belang als de persoon met dementie is opgenomen in een zorginstelling, mede omdat de zorgbelasting en problemen voor een mantelzorger niet ophouden bij opname van hun naaste.
- Domotica en andere technologische toepassingen, zoals dwaaldetectie, worden nog weinig ingezet, terwijl die wel van belang kunnen zijn om de persoon met dementie langer en veiliger thuis te laten wonen. Investeren in gebruiksvriendelijke technologie die aansluit bij behoeften en wensen van gebruikers, evenals bekend maken van 'goede voorbeelden' zijn daarom van belang.

1 Achtergrond en beleidsrelevantie

1.1 Beroep op mantelzorgers wordt groter

Momenteel zijn er circa 2,5 miljoen mantelzorgers die intensief en langdurig zorg leveren aan naasten (www.mezzo.nl). Specifiek voor mensen met dementie zijn er ongeveer 300.000 mantelzorgers (www.alzheimer-nederland.nl).

De komende jaren zal het beroep op mantelzorgers toenemen, omdat het aantal mensen met dementie stijgt. In het Deltaplan Dementie 2012-2020 wordt voor Nederland uitgegaan van een half miljoen mensen met dementie in 2040 (NFU e.a., 2013). Dat is een verdubbeling ten opzichte van het huidige aantal mensen met dementie.

Daarnaast zal in de toekomst een nog groter beroep op mantelzorgers worden gedaan, omdat het overheids- en gemeentelijk beleid erop is gericht dat steeds meer zorg door het informele netwerk wordt opgepakt en mensen langer thuis moeten blijven wonen. De klassieke verzorgingsstaat verandert langzaam maar zeker in een 'participatiesamenleving', gedefinieerd als: *“een samenleving waarin de burger gestimuleerd wordt zelf verantwoordelijkheid te nemen en geactiveerd wordt een bijdrage te leveren aan maatschappelijke processen”* (www.taalbalk.nl).

Deze omslag naar een participatiesamenleving is ook zichtbaar in de hervormingen in de langdurige zorg, zoals die door de overheid zijn geïnitieerd (Ministerie van VWS, 2013a; 2014). Deze hervormingen houden onder meer in dat alleen nog voor mensen die complexe zorg- of ondersteuningsbehoeften hebben intramurale opnames mogelijk zijn en dat verantwoordelijkheden voor organisatie van zorg en ondersteuning voor een groot deel gedecentraliseerd worden naar gemeenten (zie ook paragraaf 1.2). De visie achter de hervormingen is dat er meer moet worden uitgegaan van wat mensen nog wel kunnen in plaats van wat zij niet kunnen. Als ondersteuning nodig is, moet eerst gekeken worden naar mogelijke ondersteuning door familie of vanuit het bredere sociale netwerk en moet die ondersteuning zo veel mogelijk dichtbij, in de eigen buurt en leefomgeving, georganiseerd worden (Ministerie van VWS, 2014). Deze ondersteuning en zorg moeten ook bijdragen aan de zelfredzaamheid van mensen en het versterken van de zelfstandigheid en participatie aan de samenleving. Dit sluit aan bij de wens van veel mensen: een groot deel wil zelf eigen keuzes maken en zo lang mogelijk de regie houden over leven en zorg, ook al is dat niet voor iedereen even belangrijk en zijn er ook verschillen tussen mensen in de mate waarin zij terug kunnen vallen op een sociaal netwerk (Doekhie e.a., 2014). Overheid en gemeenten gaan er echter vanuit dat bij mensen die wel een sociaal netwerk hebben, eerst gekeken moet worden welke hulp van daaruit gegeven kan worden.

Bekend is echter dat mantelzorgers van mensen met dementie nu al veel zorg geven en een deel zich ook belast voelt (Peeters e.a., 2007a; 2007b; Peeters e.a., 2012a).

Gemiddeld geven mantelzorgers van mensen met dementie 20 uur per week zorg, gedurende gemiddeld vijf jaar. De meeste van deze mantelzorgers (70%) zijn vrouw (www.alzheimer-nederland.nl).

1.2 Dementiemonitor Mantelzorg biedt beleidsrelevante informatie

Vanaf 2015 krijgen gemeenten, op grond van aanpassingen in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), meer verantwoordelijkheden en taken om de maatschappelijke ondersteuning en participatie van burgers te stimuleren (Ministerie VWS, 2013a). Gemeenten zijn dan verantwoordelijk voor onder meer (de organisatie van) vervoer, woningaanpassingen, dagbesteding of dagopvang en huishoudelijke hulp voor mensen die ondersteuning nodig hebben, en dat niet binnen hun eigen sociale netwerk kunnen regelen. Een deel van deze taken en verantwoordelijkheden hebben gemeenten nu ook al, maar binnen hun takenpakket zijn er duidelijke uitbreidingen. Concrete veranderingen vanaf 2015 zijn onder meer:

- binnen de AWBZ vervallen de extramurale functies begeleiding (waar dagopvang/dagactiviteiten onder vallen), kortdurend verblijf en vervoer. Circa 75% van het huidige budget voor deze functies wordt vanuit de AWBZ overgeheveld naar de Wmo, waardoor de gemeenten verantwoordelijk worden voor de organisatie van een passend aanbod voor zorgbehoevenden in hun gemeente.
- gemeenten krijgen een belangrijke rol in het ondersteunen van mantelzorgers en het voorkomen van overbelasting. De gemeenten zullen in het gesprek met zorgvragers ook de behoeften, mogelijkheden en de belastbaarheid van de mantelzorger moeten betrekken (Ministerie van VWS, 2013b).

Het overheidsbeleid is gericht op versterking van de informele ondersteuning en zorg, omdat de samenwerking tussen mantelzorgers, professionele zorg en de mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben, beter kan en moet (Ministerie van VWS, 2013b).

Als reactie op de ontwikkelingen in de langdurige zorg heeft Alzheimer Nederland uiteengezet wat haar visie is op de veranderingen in de langdurige zorg, waaronder dementiezorg, wat de speerpunten zijn en wat Alzheimer Nederland wil bereiken (www.alzheimer-nederland.nl). Binnen die speerpunten neemt de Zorgstandaard Dementie een belangrijke plaats in (Alzheimer Nederland en Vilans, 2012). Deze Zorgstandaard Dementie biedt een basis voor kwaliteit van zorg en ondersteuning door zorgaanbieders en gemeenten, met ruimte voor regionale en lokale invulling. Daarbij onderschrijft Alzheimer Nederland ook het overheidsbeleid om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen en mee te laten doen aan de gemeenschap.

Daarnaast is Alzheimer Nederland van mening dat het organiseren van activiteiten en ontmoetingen in de buurt voor mensen met dementie een wenselijke ontwikkeling is, mits verschillende aanbieders en professionals goed samenwerken en de kwaliteit van de hulp is geborgd.

Ook pleit Alzheimer Nederland voor expliciete aandacht voor mantelzorgers, omdat er veel van hen wordt gevraagd, terwijl zij soms zelf beperkt zijn in hun zorgmogelijkheden. Bijvoorbeeld omdat steeds meer mantelzorgers (vooral vrouwen) langer moeten doorwerken en veel mantelzorgers zelf al op leeftijd zijn.

Voor de verdere realisatie van goede dementiezorg is het belangrijk te achterhalen of mantelzorgers op de hoogte zijn van hulp en ondersteuning via de gemeente en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), of ze hier al gebruik van maken en wat ze nodig hebben om er voor te zorgen dat de naaste met dementie zo lang mogelijk thuis kan

blijven wonen. Inzicht in ondersteuningswensen van mantelzorgers is belangrijk, zeker nu we aan de vooravond staan van majeure transities in de langdurige zorg, die ook de dementiezorg raken. Dit biedt tevens een goed uitgangspunt voor komende monitorpeilingen (de volgende wordt waarschijnlijk eind 2015 uitgevoerd).

1.3 Deelrapportages

De verslaglegging van de Dementiemonitor Mantelzorg 2013 bestaat uit twee deelrapportages.

Deze deelrapportage 2 gaat in op de belasting van mantelzorgers, hun behoefte aan en ervaringen met steun van hun sociale netwerk en de gemeente. Deelrapport 1 gaat over de behoefte van mantelzorgers aan professionele zorg en ondersteuning en over het zorggebruik van mantelzorgers en hun naasten. De typen zorg en ondersteuning waarover we in de twee deelrapportages rapporteren, sluiten direct aan bij de bouwstenen voor dementiezorg, zoals beschreven in de Zorgstandaard Dementie (Alzheimer Nederland en Vilans, 2012). De Zorgstandaard Dementie geeft richting aan kwalitatief goede dementiezorg, waar gemeenten een aandeel in hebben. Zowel deelrapportage 1 als 2 zijn te downloaden via www.nivel.nl en via www.alzheimer-nederland.nl.

1.4 Vraagstellingen en focus

De volgende hoofdvragen staan in deze deelrapportage van de Dementiemonitor Mantelzorg peiling 2013 centraal:

1. *Hoe belast voelen mantelzorgers zich in de zorg voor de naaste?*
2. *Voelen mantelzorgers zich ondersteund door het sociale netwerk en door de gemeente?*
3. *Kunnen mantelzorgers de zorg beter aan door de ondersteuning van het sociale netwerk en de gemeente?*
4. *Zijn er verschillen die samenhangen met de leefsituatie van de mantelzorger en/of de naaste met dementie?*

In deze rapportage maken we alleen een onderscheid tussen mantelzorgers van naasten met dementie die thuis wonen (zowel samenwonend als alleenwonend) en van naasten die in een zorginstelling wonen, voor zover dit relevant is en bij die aspecten waar we verschillen verwachten. Concreet houdt dit in dat we kijken naar verschillen bij de volgende aspecten: ervaren belasting van mantelzorgers, ervaren druk, volhoudtijd en ervaringen met professionele zorg en ondersteuning.

1.5 Wie zijn ondervraagd?

In totaal hebben ruim 3.300 mantelzorgers de tijd en moeite genomen om eind 2013 de monitorvragenlijst in te vullen. De mantelzorgers uit dit onderzoek zijn veelal geworven via belangenbehartigers en vrijwilligers van Alzheimer Nederland (bijvoorbeeld tijdens Alzheimer cafés), via de website van Alzheimer Nederland en via zorgaanbieders (casemanagers en medewerkers van de dagopvang). Op deze manier zijn mantelzorgers van personen uit verschillende settings geworven: zowel mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie en als van mensen met dementie die in een verzorging- of verpleeghuis wonen.

De vormen van werving van de moeilijk te bereiken doelgroep van mantelzorgers heeft uiteraard consequenties voor de representativiteit en generaliseerbaarheid van de onderzoeksgegevens. Zoals uit de volgende hoofdstukken zal blijken, maken de respondenten uit dit onderzoek veelal gebruik van enige vorm van professionele zorg of ondersteuning (bijvoorbeeld hulp bij het huishouden). De behoefte aan en het gebruik van professionele zorg en ondersteuning is daardoor in onze respondentengroep mogelijk hoger dan onder de totale populatie van mantelzorgers van mensen met dementie. Hoewel de werving dus deels via betrokken zorgverleners verliep, vulden de mantelzorgers zelf de vragenlijst in; in die zin zal er dus geen vertekening van de antwoorden zijn opgetreden.

In Bijlage 1 en 2 van deze rapportage beschrijven we de achtergrondkenmerken van de mantelzorgers en de personen met dementie, evenals de kenmerken van de dataverzameling en analyse.

2 Voelen mantelzorgers zich belast door de zorg?

2.1 Mantelzorgers hebben moeite met gedragsverandering van naaste

Uit de eerdere monitorpeilingen van Alzheimer Nederland en NIVEL (Peeters, e.a., 2007; Zwaanswijk e.a., 2009a en 2009b; Peeters e.a., 2012a) is bekend dat mantelzorgers problemen ervaren in de zorg voor de naaste, zowel in de beginfase van dementie en daarna. Mantelzorgers hebben vooral moeite met veranderingen in het gedrag van de naaste (Zwaanswijk e.a., 2009a; Peeters e.a., 2012a).

Ook in de peiling van 2011 had 77% van de mantelzorgers moeite met gedragsveranderingen van de naaste, en wederom is in deze peiling van 2013 op dit punt nauwelijks verandering opgetreden: acht op de tien mantelzorgers hebben moeite met veranderingen in het gedrag van de naaste (80%). Dat betekent dat ondersteuning van mantelzorgers nodig is bij het omgaan met deze gedragsveranderingen. Dat blijkt ook uit de cijfers: in de peiling van 2013 heeft twee derde van de mantelzorgers (65%) behoefte aan ondersteuning bij het omgaan met veranderingen in het gedrag van de naaste. Het gaat dan vooral om het leren omgaan met achterdocht en wantrouwen van de naaste (46%), onrust en dwalen (39%) en met angst van de naaste (30%; meer antwoorden mogelijk).

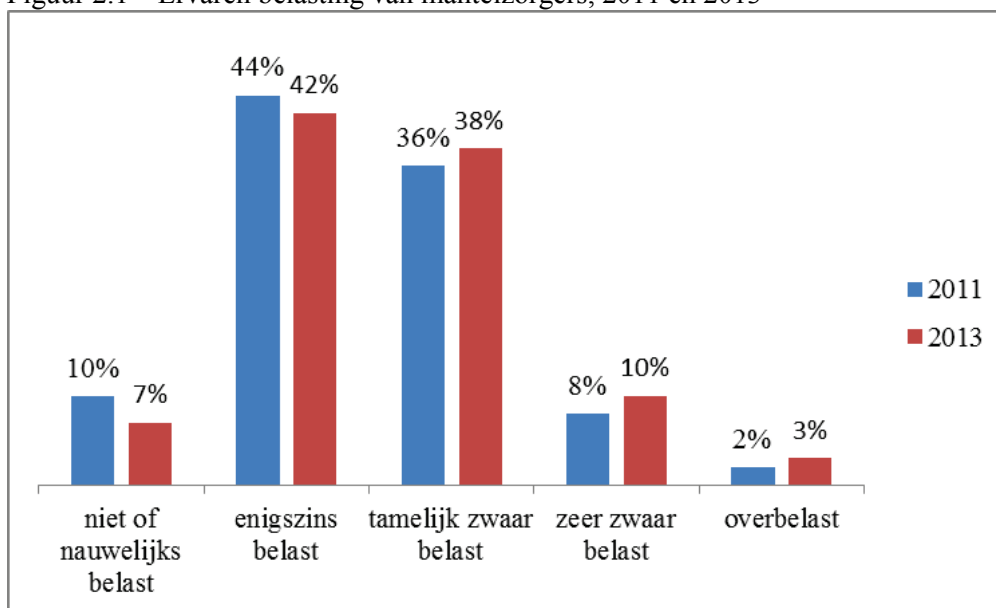
De meeste mantelzorgers die behoefte hebben aan professionele ondersteuning bij het omgaan met veranderingen in het gedrag van de naaste gebruiken deze ondersteuning ook (87%). In de meeste gevallen ging het daarbij om ondersteuning door de casemanager (83%) en de huisarts (38%). Mantelzorgers zijn hier veelal tevreden over (82%).

2.2 Ervaren belasting van mantelzorgers onverminderd hoog

Mantelzorgers vinden de zorg voor de naaste met dementie lichamelijk en emotioneel vaak (te) zwaar en hebben het gevoel er alleen voor te staan. In Figuur 2.1 is weergegeven in welke mate mantelzorgers belasting ervaren door de zorg voor de naaste en of de ervaren belasting is veranderd, in vergelijking met de monitorpeiling van 2011.

De ervaren belasting van mantelzorgers is in 2013 opnieuw hoog en zelfs nog iets toegenomen in vergelijking met de peiling in 2011 (Figuur 2.1). Bijna vier op de tien mantelzorgers die voor een naaste met dementie zorgt, geeft aan zich 'tamelijk zwaar belast' te voelen (38%). Ruim één op de tien voelt zich 'zeer zwaar belast' (10%) of 'overbelast' (3%). In 2011 voelde 8% zich 'zeer zwaar belast' en 2% was volgens eigen zeggen 'overbelast'.

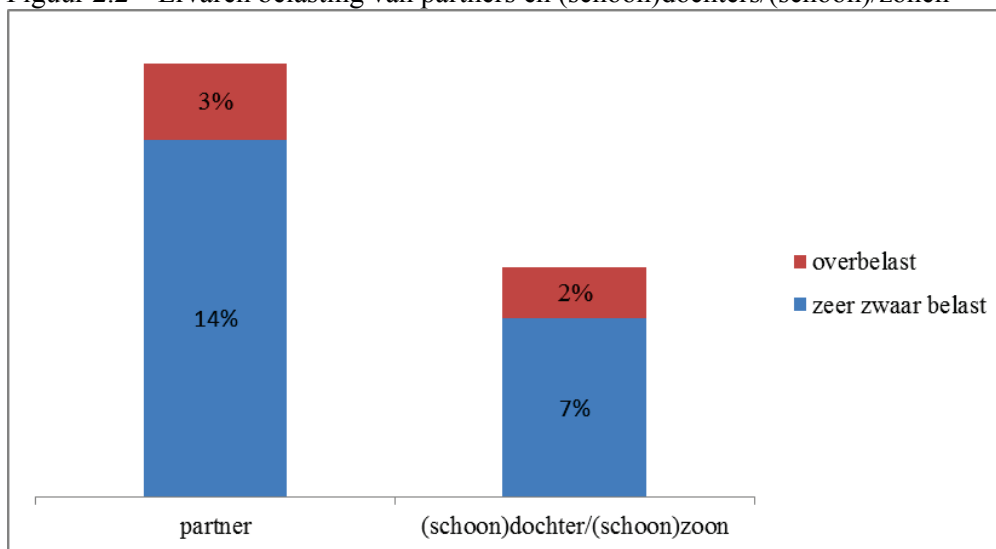
Figuur 2.1 Ervaren belasting van mantelzorgers, 2011 en 2013



2.2.1 Partners ervaren hoogste belasting

Partners van naasten met dementie voelen zich zwaarder belast in vergelijking met (schoon)dochters/(schoon)zonen: 17% van de partners is ‘zeer zwaar belast/overbelast’ versus 9% van de (schoon)dochters/(schoon)zonen (Figuur 2.2). De groep partners die zich ‘tamelijk zwaar belast’ voelt is ook relatief groot, namelijk 43% (versus 35% van de (schoon)dochters/(schoon)zonen).

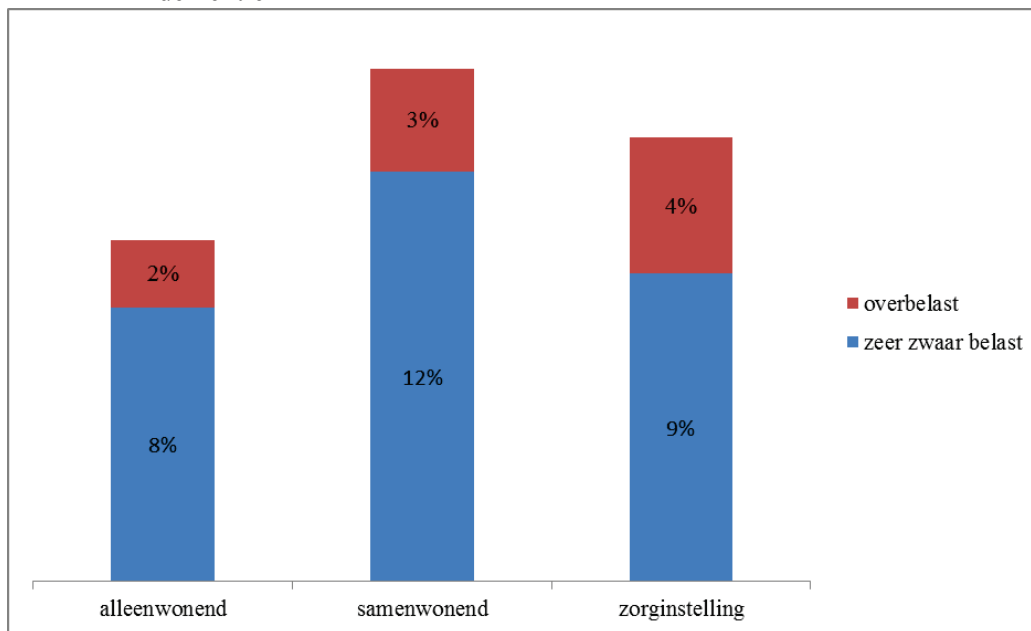
Figuur 2.2 Ervaren belasting van partners en (schoon)dochters/(schoon)zonen



2.2.2 *Mantelzorgers die samenwonen met naaste ervaren hoogste belasting*

In deze peiling in 2013 woont een kwart van de mensen met dementie alleen (25%); bijna zes op de tien (58%) woont samen met de partner, kind of ander familielid en een gering deel (17%) woont in een zorginstelling (zie Bijlage 2). We zijn nagegaan of het voor de belasting van mantelzorgers uitmaakt of mensen met dementie alleen wonen, samen wonen met een partner en/of kind(eren) of in een zorginstelling wonen.

Figuur 2.3 Ervaren belasting van mantelzorgers en leefsituatie van de naaste met dementie



Figuur 2.3 laat zien dat mantelzorgers die samenwonen met de naaste met dementie (dit is vaak de partner), het meest belast zijn: 15% van deze mantelzorgers vindt zichzelf zeer zwaar belast of overbelast. Maar ook wanneer de naaste met dementie in een zorginstelling woont, blijft de zorg een zware belasting voor mantelzorgers. Dit is in overeenstemming met de resultaten van eerdere monitorpeilingen (Peeters e.a., 2007b, Zwaanswijk e.a., 2009a, Peeters e.a., 2012a).

2.2.3 *Mantelzorgers voelen zich onder druk staan door de zorg voor de naaste*

Een andere manier om de ervaren belasting van mantelzorgers te meten is het meetinstrument Ervaren Druk Informele Zorg (EDIZ), die uit negen items bestaat (Pot e.a., 1995). Aan de mantelzorger is gevraagd om voor elk item een antwoord aan te kruisen op een vijf-puntsschaal: 'nee!', 'nee', 'min-of-meer', 'ja', 'ja!'. In Tabel 2.1 is per item het percentage mantelzorgers gepresenteerd dat druk ervaart en zijn de verschillen te zien voor mantelzorgers van naasten die alleen wonen, samen wonen of in een zorginstelling wonen.

Tabel 2.1 Ervaren druk van mantelzorgers door de zorg voor hun naaste (N=3.322)

'min of meer, 'ja', 'ja!'	Totaal	Alleen-wonend	Samen-wonend	Zorg-instelling
De situatie van mijn naaste laat mij nooit los.	85%	85%	85%	83%
De situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht.	83%	77%	91%	69%
Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn naaste.	79%	70%	88%	63%
Ik voel mij over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn naaste.	70%	60%	79%	58%
Door de situatie van mijn naaste kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe.	73%	58%	83%	62%
Het combineren van verantwoordelijkheid voor mijn naaste en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee.	67%	67%	68%	61%
Mijn zelfstandigheid komt in de knel.	53%	37%	65%	38%
Door mijn betrokkenheid bij mijn naaste doe ik anderen tekort.	47%	46%	46%	47%
Door mijn betrokkenheid bij mijn naaste krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk.	26%	27%	27%	24%

Het hoogst scorende items, dat wil zeggen het item dat de meeste druk veroorzaakt voor mantelzorgers is: *'De situatie van mijn naaste laat mij nooit los'* (85%). Opvallend is dat er geen verschil bestaat tussen mantelzorgers van thuiswonende naasten en voor in een zorginstelling wonende naasten. Blijkbaar maakt de woonsituatie van de naaste niet uit voor de ervaren mentale belasting van de mantelzorgers. Daarna scoort het item *'De situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht'* hoog (83%). Bij dit item scoren de mantelzorgers die met de naaste samen wonen, volgens verwachting, het hoogst. Samenwonende mantelzorgers scoren ook hoog op het item: *'Door de situatie van mijn naaste kom ik niet aan mijn eigen leven toe'*. Mantelzorgers ervaren de minste druk als gevolg van conflicten thuis en/of op het werk door de betrokkenheid bij de naaste (26%).

Vervolgens hebben we van deze negen items van de EDIZ een gemiddelde totaalscore berekend, die kan variëren van 0 (geen druk) tot en met 9 (veel druk). De gemiddelde totaalscore in deze peiling is 5,7 op een schaal van 0 tot en met 9. In de peiling van 2011 was de gemiddelde totaalscore iets lager, namelijk 5,5.

3 Voelen mantelzorgers zich ondersteund?

Om het mogelijk te maken dat mensen met dementie zo lang mogelijk thuis blijven wonen, is ondersteuning van mantelzorgers vanuit het eigen sociale netwerk belangrijk. Dat is niet altijd vanzelfsprekend. Zo blijkt uit een eerdere monitorpeiling van Alzheimer Nederland en NIVEL dat mantelzorgers van personen die al langere tijd verschijnselen van dementie vertonen, minder contact hebben met familie, vrienden en kennissen en zich eenzamer voelen (Zwaanswijk e.a., 2009a).

Hulp en ondersteuning via de gemeente kan ook belangrijk zijn om de zorg thuis langer vol te kunnen houden. Mensen met dementie en mantelzorgers kunnen bij gemeenten om hulp vragen en een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), zoals huishoudelijke hulp, informatie, verwijzing, begeleiding of, lotgenotencontact. In dit hoofdstuk gaan we na in hoeverre mantelzorgers zich ondersteund voelen bij de zorg voor hun naaste met dementie door het sociale netwerk en/of door de gemeente.

3.1 Ondersteuning van mantelzorgers door het sociale netwerk

3.1.1 *Helpt van de mantelzorgers staat er alleen voor in de zorg voor de naaste*

Eén op de vijf mantelzorgers zorgt vijf jaar of langer voor de naaste (19%). Ruim een derde zorgt ‘dag en nacht’ voor de naaste (35%) en nog eens een kwart zorgt dagelijks voor de naaste (23%). Vier op de tien combineert deze zorg met een betaalde baan en/of de zorg voor thuiswonende kinderen (41%; zie Tabel 3.1). De helft van de mantelzorgers geeft aan dat de zorg voor de naaste vooral op hen neer komt (51%) en kan de zorg met niemand delen. Slechts één op de tien mantelzorgers (12%) beschikt over een groter sociaal netwerk en kan de zorg met drie of meer familieleden of vrienden delen. Zij ondersteunen hen dan vooral met praktische zaken zoals boodschappen doen (59%) en klussen in en rondom huis zoals tuinieren (58%; zie Bijlage 2).

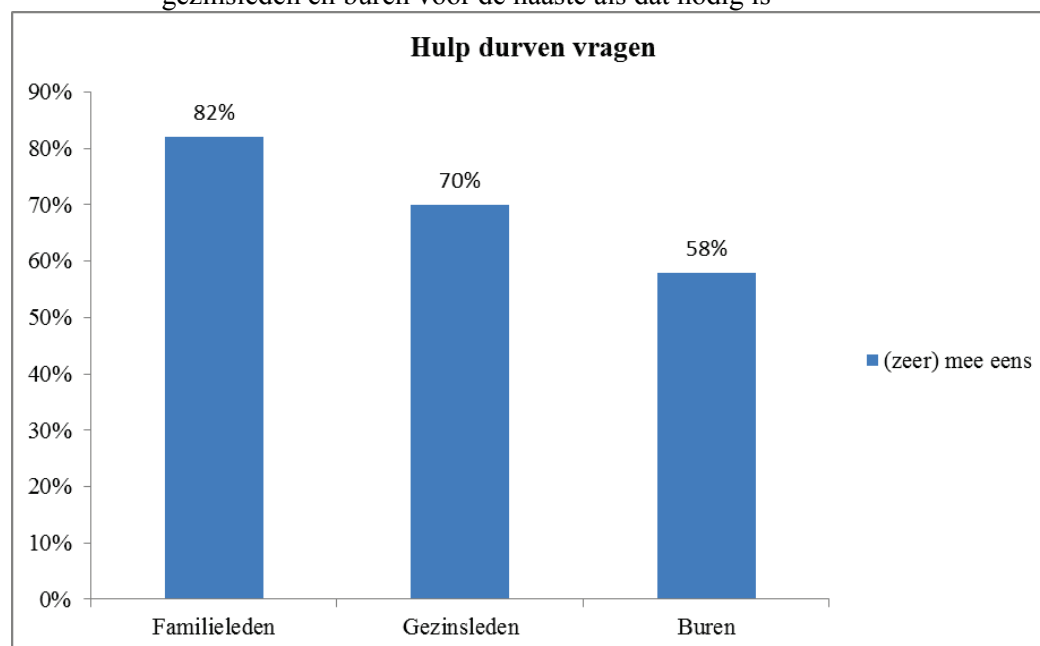
Tabel 3.1 Duur en type mantelzorg (N=3.322)

Hoeveel jaar geeft u mantelzorg?	%
< 2 jaar	33%
2 tot 5 jaar	48%
5 jaar of langer	19%
Hoe vaak zorgt u voor uw naaste?	
Dag en nacht	35%
Dagelijks	23%
3 tot 6 keer per week	17%
1 tot 2 keer per week	20%
Minder dan 1 keer per week	5%

Zorg met anderen kunnen delen	
Nee, de zorg komt vooral op mij neer	51%
Ja, met 1 andere persoon	22%
Ja, met 2 andere personen	15%
Ja, met 3 andere personen	12%
Combineert u de zorg met andere taken? Meer antwoorden mogelijk	
Betaalde baan/eigen bedrijf	27%
Betaalde baan/eigen bedrijf en zorg voor thuiswonende kind(eren)	14%
Zorg voor thuiswonende kind(eren)	7%
Vrijwilligerswerk	23%

De meeste mantelzorgers durven aan familieleden en gezinsleden hulp te vragen voor de naaste, mocht dat nodig zijn (Figuur 3.1). Dat geldt vooral voor familieleden (82%) en voor gezinsleden (70%). Hulp vragen aan de burens is voor veel mantelzorgers minder vanzelfsprekend: vier op de tien mantelzorgers zegt géén hulp te durven vragen voor de naaste aan hun burens, mocht dat nodig zijn.

Figuur 3.1 Percentage mantelzorgers dat hulp durft te vragen aan familieleden, gezinsleden en burens voor de naaste als dat nodig is



3.2 Ondersteuning van mantelzorgers door de gemeente

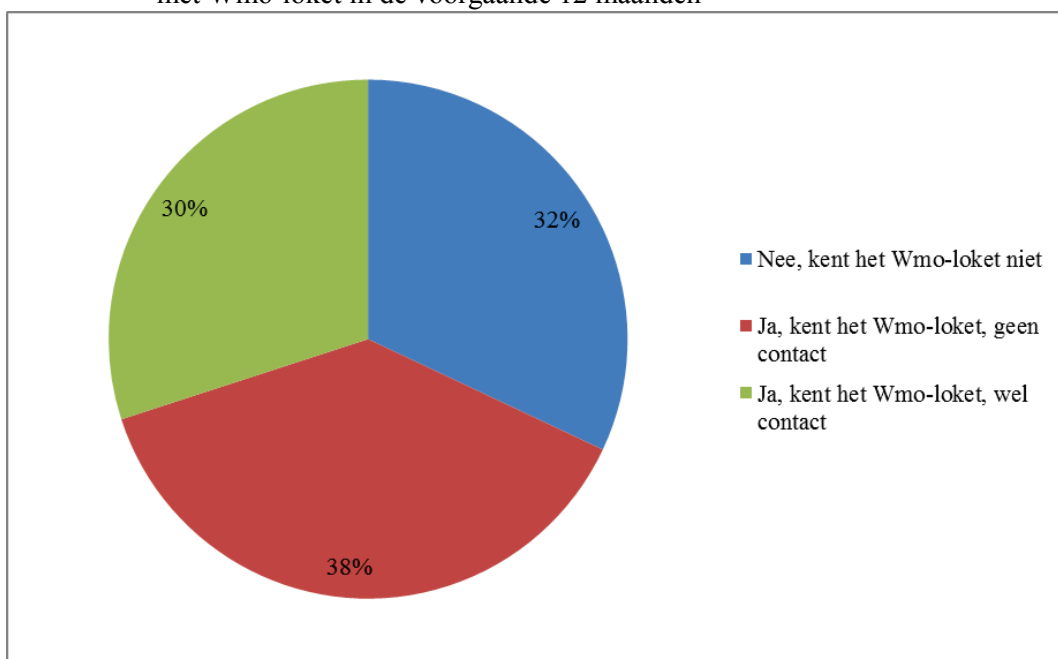
Mantelzorgers kunnen voor hulp of ondersteuning vanuit de Wmo terecht bij het Wmo-loket (ook wel: Zorgloket genoemd) van hun gemeente. De gemeente bekijkt samen met mantelzorgers of zij ondersteuning nodig hebben en in welke vorm. Deze hulp is

bijvoorbeeld gericht op woningaanpassingen, welzijnsvoorzieningen, huishoudelijke zorg, vervoersoplossingen, dagactiviteiten, evenals op voorzieningen om overbelasting van mantelzorgers te voorkomen of te verminderen.

3.2.1 *Een derde van de mantelzorgers kent het Wmo-loket niet*

In Figuur 3.2 is af te lezen welk percentage van de mantelzorgers het Wmo-loket in hun gemeente kent en zo ja, of ze daar in de voorgaande 12 maanden contact mee hebben gehad.

Figuur 3.2 Percentage mantelzorgers dat het Wmo-loket kent en contact heeft gehad met Wmo-loket in de voorgaande 12 maanden



Een derde van de mantelzorgers van mensen met dementie kent het Wmo-loket niet (32%). Daar staat tegenover dat drie op de tien mantelzorgers de afgelopen 12 maanden contact hebben gehad met het Wmo-loket (30%); van deze mantelzorgers die contact hebben gehad, heeft 19% een nieuwe aanvraag voor hulp en ondersteuning bij het Wmo-loket ingediend (niet in Figuur).

3.2.2 *Wmo-loket houdt weinig rekening met situatie mantelzorger*

Van de mantelzorgers die de afgelopen 12 maanden contact hebben gehad met het Wmo-loket zegt vier op de tien dat degene met wie ze contact hadden bij het Wmo-loket, géén rekening hield met de specifieke (woon)situatie van de mantelzorger en de naaste met dementie en of familieleden of vrienden een aandeel in de zorg zouden kunnen leveren (23% 'soms' en 17% 'nooit').

In Tabel 3.2 is te zien welke onderwerpen tijdens het gesprek met het Wmo-loket zijn besproken. Het nodig hebben van (extra) hulp, de gezondheid van de naaste, het op orde hebben van het huishouden en vervoer zijn de meest besproken onderwerpen.

Tabel 3.2 Onderwerpen die zijn besproken tijdens het contact met het gemeentelijk Wmo-loket (*meer antwoorden mogelijk*).

Onderwerp dat is besproken	% (n=967)
Nodig hebben van (extra) hulp	53%
Gezondheid van naaste	45%
Op orde houden van het huishouden	41%
Vervoer	41%
Gezondheid van mantelzorger	25%
Hoe de mantelzorger of de naaste woont	22%
Sociaal contact met andere mensen	14%
Meedoen aan activiteiten	14%
Welke ondersteuning de mantelzorger kan bieden aan de naaste	13%
Het vragen van hulp van familie of bekenden	10%

Opvallend is dat een aantal onderwerpen zoals de ondersteuning die de mantelzorger kan bieden aan de naaste en het vragen van hulp aan familie of bekenden, nog nauwelijks zijn besproken (Tabel 3.2).

3.2.3 *Mantelzorgers maken vooral gebruik van hulp bij het huishouden en vervoer*

De helft van de mantelzorgers (51%) heeft behoefte aan ondersteuning via de gemeente. Van de mantelzorgers die behoefte hebben aan ondersteuning of voorzieningen via de gemeente, heeft ruim zes op de tien mantelzorgers (64%) gebruik gemaakt van één of meer voorzieningen.

In Tabel 3.3 is te zien van welke vormen van ondersteuning of voorzieningen, georganiseerd via gemeenten, mantelzorgers de voorgaande 12 maanden het meest gebruik hebben gemaakt (*meer antwoorden mogelijk*). Het gaat dan vooral om hulp bij het huishouden (60%) en ondersteuning bij vervoer (40%). Voor informatie over dementie weet een kwart van de mantelzorgers de weg te vinden naar het Steunpunt Mantelzorg (25%).

Tabel 3.3 Door mantelzorgers meeste gebruikte en meest noodzakelijke vormen van ondersteuning of voorzieningen via de gemeente (*meer antwoorden mogelijk*)

Type ondersteuning of voorziening	Meest gebruikt (n=949)
Hulp bij het huishouden	60%
Vervoerskostenvergoeding/vervoerspas (beltaxi/regiotaxi)	40%
Steunpunt Mantelzorg (voor informatie over dementie)	25%
Rolstoel of rollator	23%
Woningaanpassing (traplift, keukenaanpassing)	16%
Personenalarmering (polszender, halszender)	14%
Ondersteuning bij het ontmoeten van mensen (cursus, lotgenotencontact)	11%
Vervoersvoorziening (scootmobiel, aanpassing aan de auto of fiets)	8%
Maatschappelijk werk	6%
Monitoren van het dagelijks functioneren (sensoren, medicijndispenser, dwaaldetectie)	2%
Verlichting die automatisch aangaat bij beweging (bij opstaan in bed, in de hal of toilet)	2%
Gemak en veiligheid in de woning (deuropener, luisterverbinding)	2%
Coachende technologie voor het dagelijks functioneren (digitale geheugensteuntjes, navigatieondersteuning, GPS, thuis oefenen/trainen)	1%

Mantelzorgers maken nog maar weinig gebruik van ondersteunende technologische toepassingen thuis, die ook via de gemeente geregeld kunnen worden. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om spreek-luisterverbindingen met de thuiszorg (8%) of het monitoren van het dagelijks functioneren via sensoren, een medicijndispenser of dwaaldetectie (2%).

4 Kunnen mantelzorgers de zorg beter aan door de ondersteuning?

Uit eerder onderzoek is bekend dat de zelf ingeschatte ‘volhoudtijd’ van mantelzorgers samenhangt met de behoefte en het gebruik van respijtzorg en een rol speelt bij de beslissing voor opname in een zorginstelling van de naaste (Kraijo e.a., 2008; 2011). Volhoudtijd hangt ook samen met kenmerken van mantelzorgers, van mensen met dementie en van de relatie tussen beiden (Kraijo e.a., 2014).

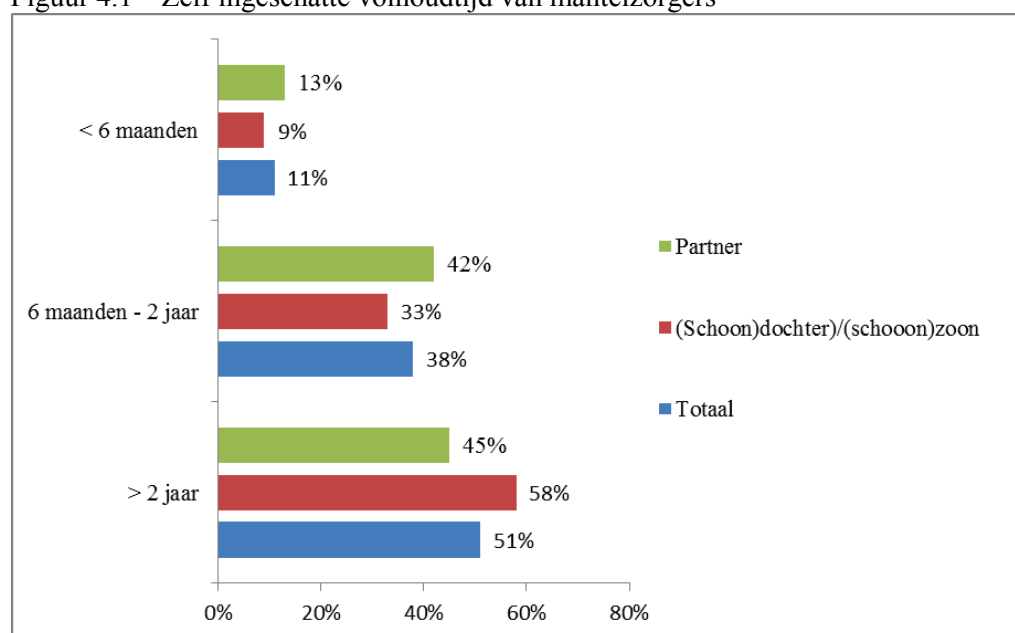
In het eerste deel van dit hoofdstuk gaan we in op de door mantelzorgers ingeschatte volhoudtijd en in het tweede deel op het perspectief van mantelzorgers op de professionele ondersteuning die ze (kunnen) krijgen om de zorg langer vol te houden.

4.1 Zelf ingeschatte volhoudtijd

4.1.1 Partners van naasten met dementie denken de zorg het minst lang vol te kunnen houden

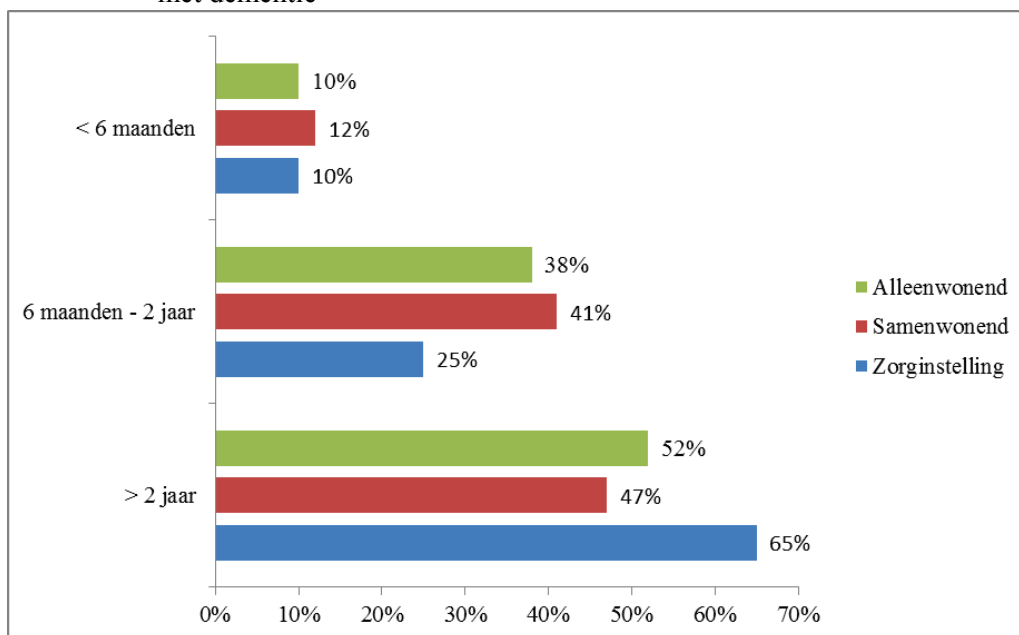
De zelf ingeschatte ‘volhoudtijd’ van mantelzorgers komt tot uitdrukking in de volgende vraag: ‘Als de mantelzorgsituatie blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u dat nog aan?’

Figuur 4.1 Zelf ingeschatte volhoudtijd van mantelzorgers



Eén op de tien mantelzorgers denkt de zorg niet langer dan een half jaar vol te kunnen houden (Figuur 4.1). Deze mantelzorgers ervaren de zorg als zwaar en het risico is aanwezig dat de mantelzorger uitvalt en de zorg voor de naaste uit handen moet geven. Partners ervaren een minder lange ‘volhoudtijd’ dan (schoon)dochters/(schoon)zoons: 13% van de partners geeft aan de zorg niet langer dan een half jaar denkt aan te kunnen ten opzichte van 9% van de (schoon)dochters/(schoon)zoons.

Figuur 4.2 Zelf ingeschatte volhoudtijd van mantelzorgers en leefsituatie van de naaste met dementie



Voor de zelf ingeschatte volhoudtijd van mantelzorgers maakt het uit waar de naaste met dementie woont. Mantelzorgers van een thuiswonende naaste (zowel alleenwonend als samenwonend) denken de zorg minder lang aan te kunnen dan mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen (Figuur 4.2). In een algemene open vraag in de vragenlijst vulden mantelzorgers aan dat ze voor de naaste zorgen 'zolang ik het kan', dat 'er geen keuze is' of 'tot de dood er op volgt'.

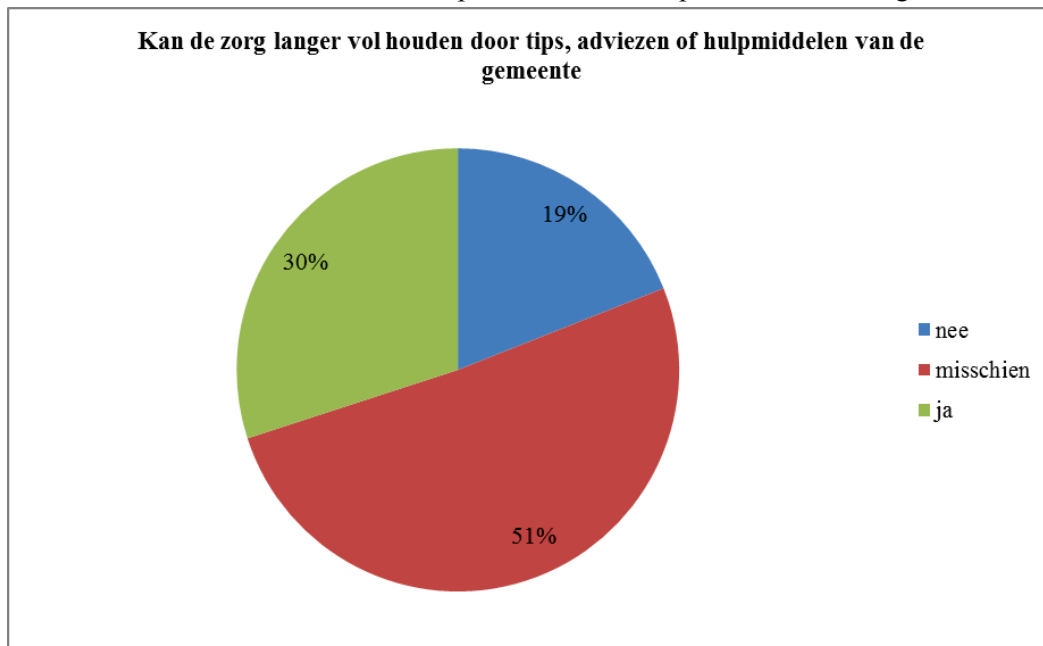
4.2 Mantelzorgers voelen zich gesterkt door gemeentelijke ondersteuning en professionele zorg, maar er is verbetering mogelijk

Gemeentelijke ondersteuning

Vier op de tien mantelzorgers zegt de mantelzorg helemaal (9%) of grotendeels (34%) beter te kunnen uitvoeren door de tips, adviezen en hulpmiddelen van de gemeente. Eveneens vier op de tien mantelzorgers (43%) geven als antwoord 'een beetje'.

Op de vraag of mantelzorgers de zorg voor de naaste langer vol denken te kunnen houden door de tips, adviezen of hulpmiddelen van de gemeente, antwoordt drie op de tien 'ja' (30%) en de helft 'misschien' (51%; Figuur 4.3). Deze percentages laten zien dat de ondersteuning van mantelzorgers via de gemeente niet overtuigend is en dat er op dit gebied zeker verbetering mogelijk is.

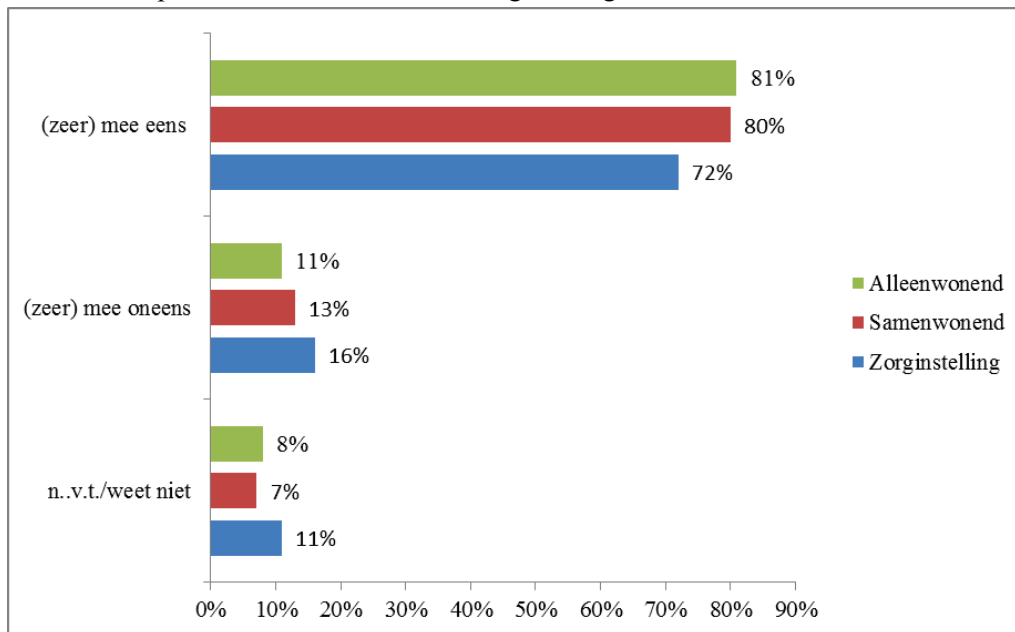
Figuur 4.3 Percentage mantelzorgers dat zegt de zorg voor de naaste langer vol te kunnen houden door de tips, adviezen of hulpmiddelen van de gemeente



Professionele zorg

Tevens is aan mantelzorgers gevraagd of zij zich sterker voelen door de professionele ondersteuning die ze ontvangen. Hierbij wordt alle hulp bedoeld die door de gemeente wordt geleverd, zoals hulp bij het huishouden maar ook professionele hulp die door de overheid, op grond van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) wordt geleverd zoals dagopvang en persoonlijke verzorging (zie ook deelrapportage 1). Met de stelling: *Door de professionele ondersteuning en zorg voel ik me sterker als mantelzorger* is acht op de tien het (zeer) mee eens (79% voor de totale groep mantelzorgers). Er zijn verschillen tussen mantelzorgers van naasten die thuis wonen en naasten die in een zorginstelling wonen: mantelzorgers van naasten die thuis wonen, voelen zich relatief vaker ondersteund door de professionele zorg dan mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen (zie Figuur 4.4.)

Figuur 4.4 Percentage mantelzorgers dat zich sterker voelt als mantelzorgers door professionele en ondersteuning en zorg



4.3 Welke ondersteuning is meest noodzakelijk en wat wil men zelf regelen of inkopen?

Het uitgangspunt van goede zorg en hulp voor mensen met dementie is zorg ‘dichtbij huis’ om het mogelijk te maken dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen (Zorgstandaard Dementie, 2012). Zorg en hulp moeten aansluiten bij wat mensen met dementie en mantelzorgers zelf nog kunnen.

In deze peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg is gevraagd: *Welke hulp en ondersteuning is het meest noodzakelijk om uw naaste zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen?* Een tweede vraag luidde: *Welke hulp en ondersteuning zou u zelf kunnen regelen of inkopen?* (Tabel 4.1). Deze vraag is niet gesteld aan mantelzorgers van naasten in een zorginstelling.

Tabel 4.1 Meest noodzakelijke vormen van hulp en ondersteuning én hulp en ondersteuning die mantelzorgers zelf zouden kunnen regelen of inkopen (maximaal 3 antwoorden mogelijk)

Vormen van hulp en ondersteuning	Meest noodzakelijk (n=3.093)	Zelf kunnen regelen of inkopen (n=2.923)
Casemanager	58%	15%
Activiteiten voor mijn naaste	45%	20%
Hulp bij het huishouden	43%	33%
Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis	42%	12%

Een casemanager is door zes op de tien mantelzorgers genoemd als meest noodzakelijk

(58%) om er voor te zorgen dat de naaste met dementie zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen, gevolgd door activiteiten voor de naaste met dementie (45%). Hulp bij het huishouden (43%) en hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis is (42%) voor mantelzorgers ook belangrijk om de zorg thuis voor de naaste vol te kunnen blijven houden.

Verschillen tussen mantelzorgers die samenwonen met hun naaste versus alleen wonen

Welk hulp men het meest noodzakelijk acht om thuis te kunnen blijven wonen, hangt af van de woonsituatie. Zo vinden mantelzorgers die samenwonen met hun naaste een casemanager (73% versus 44%) en activiteiten voor de naaste (53% versus 37%) relatief vaker noodzakelijk in vergelijking met mantelzorgers die voor een alleenwonende naaste met dementie zorgen.

Voor mantelzorgers die voor een alleenwonende naaste zorgen geldt dat zij hulp bij het huishouden (47% versus 38%) en hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis (49% versus 35%) vaker noodzakelijk vinden voor de naaste met dementie om thuis te blijven wonen in vergelijking met mantelzorgers die samenwonen met hun naaste.

Zelf kunnen regelen of inkopen

Op de vraag welke vorm van ondersteuning en zorg mantelzorgers eventueel zelf zouden kunnen regelen of inkopen, noemt een derde (33%) hulp bij het huishouden en een vijfde geeft aan activiteiten voor de naaste zelf te kunnen regelen of inkopen (20%). Een kwart van de mantelzorgers is echter van mening dat ze geen enkele vorm van professionele hulp en ondersteuning zelf zouden kunnen regelen of inkopen (26%; niet in tabel).

5 Conclusies en reflecties

Ervaren belasting

Ruim één op de tien van de ondervraagde mantelzorgers voelt zich ‘zeer zwaar belast’ of ‘overbelast’ en ruim een derde voelt zich ‘tamelijk zwaar belast’ door de zorg voor de naaste met dementie. Niet alleen mantelzorgers van mensen die nog thuis wonen voelen zich belast. Ook mantelzorgers van mensen met dementie in een zorginstelling ervaren een hoge belasting en geven aan dat de situatie van hun naaste hen nooit loslaat. Voor de ervaren ‘volhoudtijd’ maakt het wel uit waar de naaste met dementie woont. Mantelzorgers van een naaste die nog thuis woont, denken vaker de zorg veel minder lang vol te kunnen houden dan mantelzorgers van mensen die in een zorginstelling wonen. De ervaren belasting van mantelzorgers is in de loop der jaren weinig veranderd: al in de monitorpeiling van 2006 gaven mantelzorgers aan zich ernstig belast te voelen. Mantelzorgers van mensen met dementie voelen zich zwaarder belast dan bijvoorbeeld mantelzorgers van mensen met een chronische ziekte of beperking (Peeters e.a., 2012b). Mantelzorgers van de naaste met dementie, meestal de partner, geven vaak langdurige en complexe hulp terwijl ze zelf ook op leeftijd zijn. Ook is bekend dat de kans op een hoge belasting groter is bij mantelzorgers die voor hun partner zorgen, geen alternatieven zien om de zorg te delen en die complexe hulp geven (De Boer e.a., 2009; CBS/RIVM, 2013). Voor professionals is het belangrijk om signalen van mogelijke overbelasting van mantelzorgers te herkennen en hen te ondersteunen. Overbelasting van de mantelzorger is vaak een reden voor opname van de naaste in een verzorgings- of verpleeghuis, naast redenen als onvoldoende professionele ondersteuning en gedragsproblemen van de naaste met dementie (Afram e.a., 2014). Maar ook na opname van de naaste in een zorginstelling is ondersteuning van mantelzorgers van belang, omdat dan het risico bestaat dat mantelzorgers worden ‘vergeten’. De indruk bestaat dat professionals in zorginstellingen mantelzorgers vooral zien als ‘medehulpverlener’ en minder als iemand die ook nog steeds zwaar belast kan zijn en zelf ook nog ondersteuning nodig heeft (Mercken, 2005; De Boer en De Klerk, 2013).

Moeite met gedragsveranderingen

Gedrag van mensen met dementie verandert vaak, wat voor de omgeving lastig kan zijn om mee om te gaan. Dat blijkt ook uit deze peiling: acht op de tien mantelzorgers hebben moeite met veranderingen in het gedrag van de naaste met dementie en twee derde van hen heeft behoefte aan ondersteuning bij het omgaan met die veranderingen. De meeste van de ondervraagde mantelzorgers gebruiken professionele ondersteuning bij het leren omgaan met gedragsveranderingen van de naaste. Mantelzorgers krijgen deze ondersteuning meestal van de casemanager en/of van de huisarts. In deelrapportage 1 (te downloaden via www.nivel.nl en www.alzheimer-nederland.nl) is te lezen dat mantelzorgers over het algemeen positief zijn over de professionele zorg en ondersteuning; vooral de ondersteuning van de casemanager wordt hoog gewaardeerd.

Hulp durven vragen

De helft van de ondervraagde mantelzorgers voelt zich er alleen voor staan in de zorg voor de naaste. Bijna de helft combineert de mantelzorg met een betaalde baan en/of de

zorg voor thuiswonende kinderen. Daar komt bij dat vier op de tien mantelzorgers hun burens niet om hulp durven te vragen voor de naaste als dat nodig is. Hulp vragen aan de naaste omgeving is dus niet voor alle mantelzorgers vanzelfsprekend. Bovendien hebben lang niet alle mantelzorgers een sociaal netwerk waarop ze een beroep kunnen doen. En als ze dat wel hebben, willen ouderen daar niet altijd een beroep op doen (Doekhie e.a., 2014).

Bekendheid en gebruik van gemeentelijke voorzieningen

Ook blijkt uit deze monitorpeiling dat het vragen van eventuele hulp aan (andere) familieleden en vrienden nog maar weinig wordt besproken in contacten van mantelzorgers met het Wmo-loket, terwijl het versterken van de mantelzorg wel een taak van gemeenten is en steeds belangrijker wordt in het kader van de participatiesamenleving en gedecentraliseerd beleid. Op dit gebied lijkt dus nog winst te behalen.

Uit deze peiling blijkt ook dat een derde van de ondervraagde mantelzorgers het Wmo-loket helemaal niet kent. Volgens een recent onderzoek loopt bekendheid met de Wmo vooral via informele en professionele kanalen, zoals familie, hulpverleners en artsen en in mindere mate via algemene kanalen zoals kranten en folders (SCP, 2014). Dat betekent dat informatie over het Wmo-loket via deze kanalen zou moeten verlopen.

De mantelzorgers van deze monitorpeiling die wel gebruik maken van gemeentelijke voorzieningen, krijgen vooral hulp bij het huishouden, een vervoerkostenvoorziening of vervoerspas. Van degenen die ondersteuning via de gemeente ontvangen, is vier op de tien (grotendeels/helemaal) van mening dat ze door de tips, adviezen en hulpmiddelen van de gemeente de zorg beter kunnen uitvoeren. Drie op de tien zegt de zorg voor de naaste langer vol te kunnen houden door die tips, adviezen of hulpmiddelen. Op het gebied van ondersteuning van de gemeente is er dus zeker nog winst te behalen.

Uit deze monitorpeiling blijkt ook dat mantelzorgers nog maar weinig gebruik maken van domotica of andere technologische toepassingen, die mee kunnen helpen om langer zelfstandig en veilig thuis te kunnen blijven wonen. Dit sluit aan bij eerder onderzoek waarin bleek dat technologische toepassingen nog relatief weinig gebruikt worden en lang niet alle ouderen daarvoor open staan (Peeters e.a., 2013; Doekhie e.a., 2014). Van technologie wordt - vooral door beleidsmakers - verwacht dat deze een belangrijke bijdrage kan leveren aan de zelfredzaamheid van mensen. Investeren in zeer gebruiksvriendelijke technologie die aansluit bij behoeften en wensen van potentiële gebruikers, evenals bekend maken van 'goede voorbeelden' lijken daarom van belang.

Ondersteuning die noodzakelijk is voor volhoudtijd en langer thuis wonen

Ondersteuning door een casemanager wordt het meest genoemd als noodzakelijk om de naaste met dementie zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen, gevolgd door activiteiten voor de naaste met dementie, hulp bij het huishouden en hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis.

Hierbij zijn er wel verschillen die samenhangen met de leefsituatie. Een casemanager en activiteiten voor de naasten worden vooral genoemd door mantelzorgers die met de naaste samenwonen. Hulp bij het huishouden en persoonlijke verzorging worden het meest genoemd door mantelzorgers waarvan de naasten met dementie alleen woont. Een derde van de ondervraagde mantelzorgers geeft aan de hulp bij huishouden zelf te kunnen regelen of inkopen en een vijfde zou activiteiten voor de naaste zelf kunnen regelen of inkopen. Maar zelf regelen is niet voor alle mantelzorgers weggelegd: een

kwart geeft aan geen enkele vorm van professionele zorg en ondersteuning te kunnen regelen of inkopen. Deze bevindingen sluiten aan bij een recente overzichtsstudie over zorgbehoeften en mogelijkheden van ouderen in het algemeen (Doekhie e.a., 2014). Uit die overzichtsstudie kwam naar voren dat er veel ouderen zijn met een klein sociaal netwerk en onvoldoende middelen en mogelijkheden om professionele hulp te regelen en in te kopen, terwijl dat vaak juist de mensen zijn met de grootste zorgvraag.

Literatuur

- Afram B, Stephan A, Verbeek H, Bleijlevens MHC, Suhonen R, Sutcliffe C, Raamat KMA, Cabrera E, Soto ME, Hallberg IR, Meyer G, Hamers JP. Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from European countries. *J Am Med Dir Assoc*. 2014 Feb; 15(2):108-16. doi: 10.1016/j.jamda.2013.09.012. Epub 2013 Nov 12.
- Alzheimer Nederland. *Wereld Alzheimer Dag Rapport 2011. Toekomstverkenning dementie in Nederland 2011-2050*, Bunnik: Alzheimer Nederland. 2011.
- Alzheimer Nederland. *Cijfers en feiten over dementie*. 3-12-2013. www.alzheimer-nederland.nl.
- Alzheimer Nederland en Vilans. *Zorgstandaard Dementie*, Bunnik/Utrecht: 2012.
- Beek S van, Peeters J, Francke A. *Bruikbaarheid en toepasbaarheid van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*, Utrecht: NIVEL, 2007.
- Boer de A, Broese van Groenou M, Timmermans J (red.). *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2009.
- Boer de A en M. de Klerk. *Informeel zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2013.
- Bussemaker J. *Zorg voor mensen met dementie*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2008.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), *Gezondheidsmonitor 2012*, Den Haag: 2013.
- Deloitte (m.m.v. Kuperus K, van der Veen R, Lensink E, Wetering van de R). *Het programma ketenzorg Dementie. Een tussenbalans na de eerste fase*. Deloitte april 2009.
- Doekhie KD, Veer de AJE, Rademakers JJDJM, Schellevis FG, AL Francke. *Overzichtstudies. Ouderen van de toekomst. Verschillen in de wensen en mogelijkheden voor wonen, welzijn en zorg*. Utrecht: NIVEL, 2014.
- Dröes RM, Hout van HPJ, Ploeg van der ES (2004). *The Dutch version of the Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE)*. Revised version (IV). Available at: <http://www.ouderenspsychiatrie.nl/sjablonen/1/infotype/news/newsitem/view.asp?objectID=1190>.

- Kraijo H, Exel van NJA, Leeuw de JRJ, Schrijvers AJP. *Volhoudtijd van mantelzorgers die in huis wonen bij hun dementerende naaste: een typering van en door mantelzorgers*, 2008.
- Kraijo, H., W. Brouwer, R. de Leeuw, G. Schrijvers, Van Exel J (2011). Coping with caring: profiles of caregiving by informal carers living with a loved one who has dementia, *Dementia* 11(1):113-130.
- Kraijo, H., de Leeuw R., Schrijvers G. How spouses evaluate nursing home placement of their demented partner: a study about the end of perseverance time. *Scand J Carin Sci* 2014 Apr 3. Doi: 10.1111/scs.12137.
- Krol M, Boer de D, Hoek van der L, Dahlhaus-Booij J, Rademakers J, Delnoij D. *Meetverantwoording cliëntgebonden indicatoren Hulp bij het huishouden NIVEL: Utrecht* 2012.
- Longsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 21-31. Translated in Dutch bij Bosboom, PR.
- Meerveld J, Schumacher J, Krijger E, Bal R, Nies H. *Landelijk Dementieprogramma: werkboek*. Utrecht: NIZW, 2004.
- Mercken C, *Mantelzorg en dementie, een zorg op zich*. Factsheet Expertisecentrum Informele Zorg, Utrecht, NIZW, 2005.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Zorgverzekeraars Nederland, Alzheimer Nederland, Actiz. *Leidraad Ketenzorg Dementie; een hulpmiddel voor de ontwikkeling van ketenzorg dementie*. Den Haag, april 2009.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Brief aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal. *Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst*. Den Haag: Ministerie van VWS, 25 april 2013a.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Brief aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal. *Versterken, verlichten en verbinden*. Den Haag: Ministerie van VWS, 20 juli 2013b.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Brief aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal, *Samenhang in zorg en ondersteuning*. Den Haag: Ministerie van VWS, 4 maart 2014.
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)/Alzheimer Nederland/VUmc Alzheimercentrum, *Deltaplan Dementie 2012-2020*. Den Haag: ZonMw, 2013.

- NPCF en Alzheimer Nederland (m.m.v. Lensink E, Werkman W, Veen van der R). *Ketenzorg Dementie vanuit Cliëntperspectief*. Deloitte maart 2011.
- Peeters J, Beek van S, Francke A. *Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*, Utrecht: NIVEL, 2007a.
- Peeters J, Francke A, Beek van S, Meerveld J. *Welke groepen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren de meeste belasting? Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*, Utrecht: NIVEL, 2007b.
- Peeters JM, Beek van APA, Meerveld JHCM, Spreeuwenberg PMM, Francke AL. Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme, *BMC Nursing*, 9:9, 2010.
- Peeters, JM, Francke AL, Pot AM. *Organisatie en invulling van "casemanagement dementie in Nederland". Verslaglegging van een landelijke peiling onder regionale projectleiders*. Utrecht: NIVEL/Trimbos-instituut, 2011.
- Peeters J, Werkman W, Francke AL. *Dementiemonitor Mantelzorg. Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers*. Utrecht/Bunnik, NIVEL/Alzheimer Nederland, 2012a.
- Peeters JM, Boer de A, Meerveld J, Klerk de M. Problemen van mantelzorgers bij dementie stapelen zich op. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen (TVZ)*, (3), 63-67, 2012b.
- Peeters J, Wieggers T, Bie de J, Friele R. *Overzichtstudies. Technologie in de zorg thuis. Nog een wereld te winnen!* Utrecht: NIVEL, 2013.
- Poel van der K, Beek van APA. *Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vragenlijst*. Utrecht: NIVEL/Alzheimer Nederland, 2006a.
- Poel van der K, Beek van APA. *Ontwikkeling vragenlijst "Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie"*. Utrecht: NIVEL, 2006b
- Pot AM, Dyck van R, Deeg DJ. Ervaren druk door informele zorg. Constructie van een schaal. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 1995, 26:214-219.
- Putter de ID, Francke AL, Veer de AJE, Rademakers JJDJM. *Kennissynthese. De wijkverpleegkundige van vandaag en morgen. Rollen, samenwerking en deskundigheid van wijkverpleegkundigen*. Utrecht: NIVEL, 2014.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. *De Wmo in beweging. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2014.

Troonrede 17 september 2013, <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013.html>.

Wavereen van L. *Naar een ramingsmodel mantelzorg en mantelzorgondersteuning*. Den Haag: Tympanon Instituut, 2006.

Wiegers TA, Stubbe JH, Triemstra AHM. *Ontwikkeling van een CQ-index voor verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg: kwaliteit van zorg volgens bewoners, vertegenwoordigers en cliënten*. Utrecht, NIVEL, 2007.

World Alzheimer Report 2010. The global economic impact of dementia. Alzheimer's disease International (ADI), 2010.

World Alzheimer Report 2009. Alzheimer's Disease International (ADI), 2009.

Zwaanswijk M, Beek van APA, Peeters JM, Spreeuwenberg PMM, Francke AL. *Advies en informatie direct vanaf beginfase belangrijk voor mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de laatste peiling met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*. Utrecht/Bunnik: NIVEL/Alzheimer Nederland, 2009a.

Zwaanswijk M, Peeters JM, Spreeuwenberg PMM, Beek van APA, Francke AL. *Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*. Utrecht/Bunnik: NIVEL/Alzheimer Nederland, 2009b.

Zwaanswijk M, Beek van APA, Peeters JM, Francke AL. Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vergelijking tussen de beginfase en latere fasen in het ziekteproces, *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jaargang 41, nummer 4, 62-171, 2010.

Bijlage 1: Onderzoeksmethode

Dataverzameling en meetinstrumenten

De Dementiemonitor Mantelzorg is in de periode augustus tot en met december 2013 uitgezet. De vragenlijst voor deze monitorpeiling is ingevuld door mantelzorgers en bestaat, net zoals bij de vorige meting, uit een aantal modules: ervaren belasting, gemeten met de vragenlijst 'Ervaren druk informele zorg (EDIZ)', ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers en het gebruik van professionele zorg. In vergelijking met de peiling van najaar 2011 is de vragenlijst enigszins aangepast. Het onderwerp 'screening en diagnostisch onderzoek', een verbeterpunt van de Dementiemonitor Mantelzorg anno 2011, is uitgebreider bevraagd. Ook zijn de behoefte en het gebruik van mantelzorgers aan gemeentelijke voorzieningen aan de lijst toegevoegd vanwege de uitbreiding van taken op het gebied van ondersteuning aan mantelzorgers, onder meer door het aanbieden van activiteiten.

Deze aangepaste vragenlijst is uitgetest bij een tiental mantelzorgers. Aan hen is gevraagd de formulering van de items te beoordelen op duidelijkheid, hanteerbaarheid en herkenbaarheid en de lengte van de vragenlijst. Aan de hand van de opmerkingen is de formulering op van enkele items aangepast.

Analyses

Op de verzamelde onderzoeksgegevens zijn descriptieve statistische analyses gedaan (frequentieverdelingen en percentages) om inzicht te krijgen de ervaren belasting van mantelzorgers en steun vanuit het sociale netwerk en vanuit de gemeente bij de zorg voor de naaste met dementie. Hierbij is nagegaan of specifieke kenmerken zoals de relatie van de mantelzorgers met de naaste met dementie, de woonsituatie van de naaste met dementie en de duur van de mantelzorg, verschillen laten zien. Dit hebben we gedaan aan de hand van multilevelanalyses, omdat de mantelzorgers 'genest' zijn in netwerken ketenzorg dementie. In deze analyses zijn de verschillen in achtergrondkenmerken van de mantelzorgers, van de naaste met dementie en de verschillen in de wijze van invullen van de vragenlijst (schriftelijk of online) statistisch gecorrigeerd.

Onderzoekspersonen en werving

Er is geen volledig landelijk adressenbestand van mantelzorgers van mensen met dementie waaruit een steekproef kan worden getrokken. Mantelzorgers zijn daarom, net zoals dat bij de peiling in 2011 van de Dementiemonitor Mantelzorg is gebeurd, op diverse manieren geworven voor deelname aan deze monitor:

- schriftelijke vragenlijsten zijn per post verzonden aan een bestand met namen en adressen van mantelzorgers die lid zijn van het mantelzorgpanel van Alzheimer Nederland;
- schriftelijke vragenlijsten zijn tevens uitgedeeld aan vrijwilligers van Alzheimer Nederland en diverse zorgaanbieders (zoals casemanagers, dagopvang, verpleeg- en verzorgingstehuizen) die deze vragenlijsten vervolgens aan mantelzorgers hebben uitgedeeld;
- een online-versie van de vragenlijst is verspreid via een bestand met e-mailadressen van mantelzorgers die lid zijn van het mantelzorgpanel van Alzheimer Nederland;

- de online-versie kon tevens ingevuld worden via de website van Alzheimer Nederland. Ook via andere communicatiekanalen (Magazine, Nieuwsbrief Alzheimer Nederland) werden mantelzorgers geattendeerd op de mogelijkheid om online de vragenlijst in te vullen.

In totaal zijn bij deze peiling bijna 8.800 schriftelijke vragenlijsten verspreid en zijn ruim 3.000 mantelzorgers gestart met het invullen van de online-vragenlijst. In totaal hebben 3.322 mantelzorgers een vragenlijst ingevuld – waarvan circa 2.000 schriftelijk en bijna 1.300 online - van de circa 85 regionale dementienetwerken. Hiermee komt de netto respons op 28% te liggen. Deze gegevens zijn geanalyseerd door het NIVEL en de resultaten zijn vervolgens door Alzheimer Nederland in maart 2014 teruggekoppeld aan de regionale netwerken in de vorm van spiegelrapportages op regioniveau.

De werving en representativiteit van de onderzoeksgroep

De mantelzorgers uit dit onderzoek zijn, zoals hierboven beschreven, veelal geworven via belangenbehartigers en vrijwilligers van Alzheimer Nederland (bijvoorbeeld tijdens Alzheimer cafés) en via zorgaanbieders (casemanagers en medewerkers dagopvang). Hoewel op deze manier mantelzorgers van personen uit verschillende zorgsettings geworven konden worden, hebben deze vormen van werving consequenties voor de representativiteit. We hebben hier veelal te maken met mantelzorgers die al enige vorm van professionele zorg ondersteuning ontvangen. Dit kan geleid hebben tot een overschatting van de behoefte aan en gebruik van professionele en/of ondersteuning.

Bijlage 2: Kenmerken van de mantelzorgers en de personen met dementie

Kenmerken van de mantelzorgers van deze peiling

De groep mantelzorgers die de vragenlijst heeft ingevuld bestaat voor bijna driekwart uit vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 64 jaar (Tabel 1). Bij de helft van de mantelzorgers gaat het om de partner van de naaste met dementie en bij een derde betreft het de (schoon)dochter/(schoon)zoon. Driekwart ervaart de eigen gezondheid als 'uitstekend/zeer goed/goed' en twee derde ervaart de kwaliteit van leven als 'uitstekend/erg goed/goed'.

Tabel 1 Achtergrondkenmerken van mantelzorgers (N=3.322)

Geslacht	
Man	28%
Vrouw	72%
Leeftijd	
< 65 jaar	54%
65 t/m 84 jaar	43%
85 jaar en ouder	2%
Gemiddelde leeftijd (range)	64 jaar (18-99)
Relatie tot de naaste met dementie	
Partner	51%
(Schoon)dochter/(schoon)zoon	34%
Andere familieleden	13%
Vriend(in), kennis, bureu	2%
Ervaren gezondheid	
Uitstekend/zeer goed/goed	74%
Matig	24%
Slecht	2%
Kwaliteit van leven	
Uitstekend/erg goed/goed	67%
Redelijk	30%
Slecht	3%

Tabel 2 laat zien hoe lang mantelzorgers zorg bieden aan de persoon met dementie en welke zorg ze geven. Bijna de helft van de mantelzorgers biedt tussen 2 tot 5 jaar zorg. Zes op de tien mantelzorgers zorgt dagelijks voor de naaste en ongeveer de helft geeft aan dat de zorg vooral op hem/haar zelf neerkomt. Vier op de tien mantelzorgers hebben, naast de zorg voor de naaste met dementie, een betaalde baan of eigen bedrijf en/of de zorg voor thuiswonende kind(eren).

Mantelzorgers geven vaak een combinatie van persoonlijke zorg, huishoudelijke zorg, begeleiding en emotionele steun aan de naaste. Ze krijgen hiermee vooral praktische hulp van familieleden en vrienden bij de zorg voor de naaste, zoals boodschappen en klussen in en rondom huis.

Tabel 2 Duur en type mantelzorg (N=3.322)

Hoeveel jaar geeft u mantelzorg?	
< 2 jaar	33%
2 tot 5 jaar	48%
5 jaar of langer	19%
Hoe vaak zorgt u voor uw naaste?	
Dag en nacht	35%
Dagelijks	23%
3 tot 6 keer per week	17%
1 tot 2 keer per week	20%
Minder dan 1 keer per week	4%
Minder dan 1 keer per maand	1%
Zorg met anderen kunnen delen	
Nee, de zorg komt vooral op mij neer	51%
Ja, met 1 andere persoon	22%
Ja, met 2 andere personen	15%
Ja, met 3 andere personen	12%
Waar helpen familieleden of vrienden u dan mee? Meer antwoorden mogelijk	
Persoonlijke verzorging van mijn naaste	19%
Boodschappen doen	59%
Maaltijden bereiden	26%
Klussen in en rondom huis	58%
Waarmee helpt u uw naaste? Meer antwoorden mogelijk	
Persoonlijke verzorging (bijvoorbeeld baden, douchen, aankleden)	30%
Huishoudelijke hulp (bijvoorbeeld schoonmaken, de was doen, boodschappen)	61%
Begeleiding (bijvoorbeeld regelen van hulp en administratieve zaken, bij bezoek aan artsen)	87%
Verpleegkundige zorg (klaarzetten en toedienen van medicijnen, wondverzorging)	36%
Emotionele steun (luisterend oor)	77%
Toezicht (een oogje in het zeil houden)	80%
Combineert u de zorg met andere taken? Meer antwoorden mogelijk	
Betaalde baan/eigen bedrijf	27%
Betaalde baan/eigen bedrijf en zorg voor thuiswonende kind(eren)	14%
Zorg voor thuiswonende kind(eren)	7%
Vrijwilligerswerk	23%
Geen betaalde baan of zorg voor kind(eren)	37%

Kenmerken van de personen met dementie

In Tabel 3 zijn enkele achtergrondkenmerken van de naasten van de mantelzorgers te zien. Ruim de helft van de naasten met dementie is van het vrouwelijk geslacht en gemiddeld 79 jaar oud. Ruim acht van de tien personen met dementie wonen thuis, waarvan een kwart alleen thuis woont. Iets meer dan de helft heeft sinds 2-5 jaar verschijnselen van dementie en ruim een kwart al meer dan vijf jaar.

Tabel 3 Achtergrondkenmerken van de naasten met dementie (N=3.322)

Geslacht	
Man	44%
Vrouw	56%
Leeftijd	
< 65 jaar	6%
65 t/m 84 jaar	71%
85 jaar en ouder	23%
Gemiddelde leeftijd (range)	79 jaar (43-101)
Leefsituatie	
Alleenwonend	25%
Samenwonend met partner	53%
Samenwonend met partner en kind(eren)	3%
In verpleeg- of verzorgingshuis	17%
Inwonend bij kind(eren)	2%
In huis wonend bij de mantelzorger	
Nee	52%
Ja	48%
Sinds wanneer verschijnselen van dementie	
Minder dan 2 jaar	21%
2 t/m 5 jaar	52%
Meer dan 5 jaar	27%