
	<p>Deze factsheet maakt onderdeel uit van een reeks van twee factsheets. Factsheet 1 beschrijft de problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie. Factsheet 2 beschrijft de motieven en belasting van deze mantelzorgers.</p> <p>De gegevens mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: <i>Zwaanswijk M, Van Beek S, Peeters J, Spreeuwenberg P, Francke A. 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. www.nivel.nl. Utrecht/Bunnik: NIVEL/Alzheimer Nederland, 2009.</i></p> <p>Voor meer informatie: A. Francke, 030-2729789, a.francke@nivel.nl</p>	<p>25 JAAR</p> 
---	---	--

## 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 Factsheet 1, juni 2009

Marieke Zwaanswijk, Sandra van Beek, José Peeters, Peter Spreeuwenberg, Anneke Francke

#### *Samenvatting*

*Bijna alle mantelzorgers (98%) ervaren problemen in de zorg voor hun naaste met dementie. Zij hebben vooral moeite met veranderingen in het gedrag van de naaste en zien op tegen opname van de persoon in een zorginstelling. Mantelzorgers van mensen die al langere tijd verschijnselen van dementie vertonen, hebben bovendien last van beperkingen in hun sociale netwerk.*

*Vrijwel alle mantelzorgers en hun naasten ontvangen een vorm van professionele ondersteuning. Toch hebben bijna zes op de tien mantelzorgers behoefte aan aanvullende ondersteuning. Zowel in de beginfase van dementie als in de periode daarna hebben mantelzorgers vooral behoefte aan praktisch advies over het omgaan met het gedrag van de naaste en aan aanvullende informatie over de dementie en het aanbod van zorg. Deze resultaten zijn gebaseerd op een landelijke peiling onder 1526 mantelzorgers van mensen met dementie.*

#### **Inleiding**

Mantelzorgers spelen een belangrijke rol in de zorg voor mensen met dementie, zowel wanneer de persoon met dementie thuis woont, als wanneer deze is opgenomen in een zorginstelling. Het verlenen van mantelzorg kan een zware last zijn voor de helper, zeker als er veel en langdurig hulp geboden wordt (De Boer et al., 2009; Peeters et al., 2007a; b). Het is daarom belangrijk om mantelzorgers tijdig te ondersteunen bij het uitvoeren van hun zorgtaken. Er is de afgelopen jaren door verschillende ministeries en maatschappelijke organisaties geïnvesteerd in deze ondersteuning (De Boer et al., 2009). Inzicht in de problemen die mantelzorgers ervaren in de zorg voor hun naaste en in hun wensen voor aanvullende professionele ondersteuning kan helpen om de zorg voor mantelzorgers nog beter te laten aansluiten op hun behoeften. In deze factsheet wordt ingegaan op deze onderwerpen. Hierbij wordt specifiek aandacht besteed aan de vraag of mantelzorgers van mensen met beginnende dementie andere wensen en behoeften hebben dan mantelzorgers van personen in latere fasen van dementie.

De gegevens zijn afkomstig uit een monitor (LDP-monitor; Van Beek et al., 2007; Van der Poel & Van Beek, 2006a; b) die is uitgevoerd in het kader van het Landelijk Dementieprogramma (LDP). Het LDP is tussen 2005 en 2008 uitgevoerd. Het programma had tot doel om mantelzorgers meer vraaggerichte, betere en meer samenhangende hulp te bieden. De gegevens die tussen april 2006 en januari 2007 verzameld zijn, zijn eerder beschreven (Peeters et al., 2007a; b). Deze factsheet beschrijft de resultaten uit de periode tussen september 2007 en december 2008.

### Wie heeft de LDP-monitor ingevuld?

Ruim de helft van de mantelzorgers die de vragenlijst heeft ingevuld (59%) is de partner van de persoon met dementie. In ongeveer een derde van de gevallen (36%) is de vragenlijst ingevuld door de zoon of dochter van de persoon met dementie. Bijna alle mantelzorgers (96%) geven minstens één keer per week mantelzorg. Bijna twee derde (61%) vervult dagelijks zorgtaken. Een vergelijkbaar percentage mantelzorgers (59%) geeft bovendien aan dat de zorg vooral op hen neerkomt.

### Wie ontvangen de mantelzorg?

Aan de mantelzorgers is gevraagd sinds wanneer hun naaste verschijnselen van dementie vertoont. Zes procent van de personen met dementie heeft deze verschijnselen sinds minder dan een jaar. Deze personen bevinden zich in de beginfase van de dementie. Bij de meerderheid (94%) doen de verschijnselen zich al een jaar of langer voor. Het merendeel van de personen met dementie (74%) die de mantelzorg ontvangen, is thuiswonend. Hieronder verstaan wij het wonen in een eigen woning, een aanleun- of ouderenwoning en het inwonen bij een zoon of dochter. Ruim een kwart (26%) is opgenomen in een verpleeg- of verzorgingshuis.

### Mantelzorgers hebben vooral moeite met veranderingen in het gedrag van hun naaste

Bijna alle mantelzorgers (98%) ervaren problemen in de zorg voor hun naaste, zowel in de beginfase van de dementie als daarna. De meest voorkomende problemen staan vermeld in Tabel 1. Mantelzorgers hebben vooral moeite met veranderingen in het gedrag van de naaste en zien op tegen opname van de persoon in een zorginstelling. Mantelzorgers van personen die al langere tijd verschijnselen van dementie vertonen, ervaren vaker problemen in hun sociale netwerk dan mantelzorgers van personen in de beginfase van dementie. Zo hebben deze mantelzorgers minder contact met familie, met vrienden en kennissen in clubverband en voelen zij zich vaker eenzaam. Dit beeld wordt ondersteund door andere resultaten (niet vermeld in Tabel 1): 20% van deze groep mantelzorgers geeft aan dat zij door de dementie van hun naaste contact met vrienden en kennissen mijden, terwijl slechts 7% van de mantelzorgers in de groep met beginnende dementie dit rapporteert. Bovendien vinden mantelzorgers van personen in latere fasen van dementie de zorg lichamelijk vaak te zwaar.

Tabel 1. Meest voorkomende problemen van mantelzorgers in de zorg voor hun naaste met dementie

Probleem	Begin- fase <sup>a</sup>	Latere fasen <sup>b</sup>	Totaal N=1526 (%)
	N=89 (%)	N=1405 (%)	
- Heeft moeite met veranderingen in het gedrag van zijn/haar naaste	76	79	78
- Ziet op tegen opname van zijn/haar naaste in een zorginstelling	59	61	60
- De zorg voor de naaste is emotioneel vaak te zwaar	48	55	55
- Wist onvoldoende welke mogelijkheden voor ondersteuning hij/zij kon krijgen nadat bij de naaste dementie werd geconstateerd	47	49	49
- Is ongerust over het ontstaan van onveilige situaties in/rond huis door het gedrag v.d. naaste	42	46	46
- Heeft door de ziekte v.d. naaste minder contact met vrienden/kennissen in clubverband*	26	43	42
- Kan de zorg voor zijn/haar naaste niet aan anderen overlaten als daar behoefte aan is	40	41	41
- Kan niet goed omgaan met verdriet over de achteruitgang van zijn/haar naaste	40	40	40
- Voelt zich eenzaam*	23	42	40
- Vindt het lastig om voor zijn/haar naaste te moeten beslissen	45	39	40
- Heeft onvoldoende uitleg gekregen over verschijnselen en verloop van dementie	35	38	38
- Vindt dat er gezondheidsproblemen ontstaan omdat de naaste lichamelijke ongemakken moeilijk kan aangeven*	27	39	38
- Heeft het gevoel er alleen voor te staan	32	37	37
- Weet onvoldoende hoe om te gaan met tegenwerking van zijn/haar naaste	39	35	35
- De zorg voor de naaste is lichamelijk vaak te zwaar*	15	32	31
- Heeft door de ziekte van zijn/haar naaste minder contact met familie*	16	30	29

\* Verschillen tussen de scores voor de categorieën 'Beginfase' en 'Latere fasen' zijn statistisch significant ( $p < 0,05$ ).

<sup>a</sup> De naaste heeft sinds minder dan een jaar verschijnselen van dementie

<sup>b</sup> De verschijnselen van dementie doen zich al een jaar of langer voor

### Top 3 van probleemvelden

De problemen die mantelzorgers kunnen ervaren, worden samengevat in 14 probleemvelden (Meerveld et al., 2004). In de LDP-monitor wordt voor elk probleemveld nagegaan of mantelzorgers op dit gebied problemen ervaren en of zij het betreffende probleemveld van belang vinden. Door deze gegevens met elkaar te combineren, kan een top 3 van belangrijkste probleemvelden samengesteld worden (Tabel 2).

Tabel 2. Top 3 van probleemvelden die mantelzorgers belangrijk vinden én waarbinnen zij problemen ervaren

Probleemveld	Inhoud	Begin- fase <sup>a</sup> N=89 (%)	Latere fasen <sup>b</sup> N=1405 (%)	Totaal N=1526 (%)
Bang, boos en in de war	Omgaan met gedrags- en stemmingsproblemen en tegenwerking van de naaste	72	77	77
Het wordt me te veel	Overbelasting van de mantelzorger	59	67	66
Weerstand tegen opname	Opzien tegen opname van de naaste in een zorginstelling	60	59	59

<sup>a</sup> De naaste heeft sinds minder dan een jaar verschijnselen van dementie

<sup>b</sup> De verschijnselen van dementie doen zich al een jaar of langer voor

### Het gebruik van professionele ondersteuning

De meeste personen met dementie (92%) krijgen een vorm van professionele ondersteuning. Zo gaat 49% naar de dagbehandeling, dagopvang of een ontmoetingscentrum. Ook huishoudelijke hulp (37%) en persoonlijke verzorging (36%) worden regelmatig genoemd. In het kader van het LDP worden steeds vaker casemanagers ingezet in de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Zij zorgen voor continuïteit en afstemming van het zorgaanbod. Vijftien procent van de personen met dementie maakt gebruik van een casemanager. Van de personen die professionele ondersteuning krijgen, ontvangt de meerderheid (62%) meer dan één soort ondersteuning.

In de beginfase van de dementie ontvangt 87% van de personen met dementie professionele ondersteuning. Dit percentage is hoger voor personen in latere fasen van dementie (93%). Dit toegenomen zorggebruik kan te maken hebben met een verergering van de symptomen van dementie in de loop van de tijd. Ook het toenemen van de belasting van mantelzorgers of van de bekendheid met het aanbod van en de toegang tot professionele ondersteuning kunnen een rol spelen.

### Bijna zes op de tien mantelzorgers hebben behoefte aan aanvullende ondersteuning

De meerderheid van de mantelzorgers (59%) heeft behoefte aan aanvullende professionele ondersteuning. Dit percentage is vergelijkbaar voor mantelzorgers van personen in de beginfase (65%) en in latere fasen van dementie (59%). Van de mantelzorgers die géén professionele hulp ontvangen (8% van de totale groep), heeft 65% wel behoefte aan aanvullende ondersteuning. Van de mantelzorgers die aangeven dat zij behoefte hebben aan aanvullende ondersteuning, wenst het merendeel (89%) deze ondersteuning op meer dan één terrein. De wensen voor aanvullende ondersteuning zijn divers, maar liggen vooral op het gebied van advisering en informatie (Tabel 3). Mantelzorgers van personen met beginnende dementie hebben relatief vaak behoefte aan informatie over het zorg- en hulpaanbod in de regio.

Tabel 3. Belangrijkste terreinen waarop mantelzorgers aanvullende professionele ondersteuning wensen

Wensen voor aanvullende professionele ondersteuning	Begin- fase <sup>a</sup> N=89 (%)	Latere fasen <sup>b</sup> N=1405 (%)	Totaal N=1526 (%)
<i>Advisering</i>			
Ik wil weten wat ik kan doen wanneer mijn naaste bang, boos of in de war is	21	23	23
Ik wil weten hoe ik kan omgaan met lusteloosheid of gebrek aan activiteit van mijn naaste	15	17	17
Ik wil hulp bij het leren omgaan met veranderingen in het gedrag van mijn naaste	17	14	14
Ik wil weten hoe ik activiteiten kan ondernemen met mijn naaste	18	12	12
Ik wil weten hoe ik kan omgaan met de agressie van mijn naaste	7	12	12
<i>Informatie</i>			
Ik wil weten wat het zorg-/hulpaanbod in de regio is*	27	17	18
Ik wil weten welke wettelijke regelingen of vergoedingen er zijn bij opname	12	15	15
Ik wil informatie over het verloop van dementie	16	13	13
Ik wil informatie over het aanbod van zorginstellingen	17	11	11
<i>Emotionele ondersteuning</i>			
Ik wil dat iemand mijn gevoel wegneemt er alleen voor te staan in de zorg voor mijn naaste	15	14	14
<i>Praktische ondersteuning</i>			
Ik wil dat iemand soms de opvang, begeleiding en zorg voor mijn naaste overneemt	8	14	13
Ik wil hulp bij klussen in en rond huis (bijvoorbeeld onderhoud, reparaties, tuin)	12	12	12

\* Het verschil tussen de scores voor de categorieën 'Beginfase' en 'Latere fasen' is statistisch significant ( $p < 0,05$ ).

<sup>a</sup> De naaste heeft sinds minder dan een jaar verschijnselen van dementie

<sup>b</sup> De verschijnselen van dementie doen zich al een jaar of langer voor

### Tot slot

De meeste mantelzorgers en hun naasten krijgen professionele ondersteuning, bijvoorbeeld in de vorm van dagopvang, huishoudelijke hulp of casemanagement. Toch is deze ondersteuning kennelijk nog niet toereikend. Bijna zes op de tien mantelzorgers hebben namelijk behoefte aan aanvullende ondersteuning, vooral op het gebied van advisering en informatie. Mantelzorgers van mensen met beginnende dementie hebben evenveel behoefte aan aanvullende ondersteuning als mantelzorgers van mensen die al langere tijd verschijnselen van dementie vertonen.

Deze resultaten zijn relevant in het kader van de recente wijziging in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Vanaf 1 januari 2009 kan alleen bij 'ernstig regieverlies' een beroep worden gedaan op begeleiding vanuit de AWBZ. Bij beginnende dementie is echter vaak nog geen sprake van ernstig regieverlies. Hierdoor kunnen personen in de beginfase van dementie geen aanspraak maken op ondersteuning. Uit dit onderzoek komt echter naar voren dat bijna alle mantelzorgers van mensen met beginnende dementie problemen ervaren in de zorg voor hun naaste. Twee derde van deze mantelzorgers heeft bovendien behoefte aan aanvullende professionele ondersteuning, vooral in de vorm van advies over de omgang met de naaste en aanvullende informatie over dementie en het aanbod van zorg. Deze ondersteuning kan essentieel zijn om te leren leven met de ziekte van de naaste, om de naaste langer thuis te kunnen laten wonen of om de draagkracht van de mantelzorger te vergroten. In het licht van de hier gepresenteerde resultaten is het niet wenselijk om de mogelijkheden tot ondersteuning van mantelzorgers van mensen met beginnende dementie te beperken.

Ondersteuning is ook van belang in de latere fasen van dementie. Bijna alle mantelzorgers van personen die al langere tijd verschijnselen van dementie vertonen, ervaren namelijk problemen in de zorg voor hun naaste. Het sociale netwerk van deze mantelzorgers lijkt negatief beïnvloed te worden door het langdurig zorgen voor een naaste met dementie. Deze resultaten onderstrepen het belang van het voortdurend ondersteunen van mantelzorgers, om op die manier overbelasting te voorkomen.

## Referenties

De Boer 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.

Meerveld J, Schumacher J, Krijger E, Bal R, Nies H. Landelijk Dementieprogramma: Werkboek. Utrecht: NIZW, 2004.

Peeters J, Van Beek S, Francke A. Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl). Utrecht: NIVEL, 2007a.

Peeters J, Francke A, Van Beek S, Meerveld J. Welke groepen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren de meeste belasting? Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl). Utrecht: NIVEL, 2007b.

Van Beek S, Peeters J, Francke A. Bruikbaarheid en toepasbaarheid van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl). Utrecht: NIVEL, 2007

Van der Poel K, Van Beek APA. Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie: Een vragenlijst. Utrecht: NIVEL, Alzheimer Nederland, 2006a.

Van der Poel K, Van Beek APA. Ontwikkeling vragenlijst "Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie". [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl). Utrecht: NIVEL, 2006b.