
	<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, Peeters J, Spreuwenberg P, Van Beek S, Francke A. Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. www.nivel.nl. Utrecht/Bunnik: NIVEL/Alzheimer Nederland, 2009.</i> Voor meer informatie: A. Francke, 030-2729789, a.francke@nivel.nl</p>	<p>25 JAAR</p> 
---	---	--

Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie

Resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma Factsheet 2, juni 2009

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

Samenvatting

Mantelzorgers hebben verschillende motieven voor het zorgen voor hun naaste met dementie. De belangrijkste motieven liggen op het relationele vlak. De meeste mantelzorgers (74%) geven aan dat zij hun naaste verzorgen uit liefde en genegenheid. Ruim de helft (57%) ziet het verzorgen van hun naaste als hun plicht.

Achttien procent van de mantelzorgers is ernstig belast door de zorg voor hun naaste. Dit percentage is vergelijkbaar met gegevens uit een eerdere peiling uit 2006. Mantelzorgers die als motief voor het bieden van zorg aangeven dat hun naaste het liefst door henzelf geholpen wordt of dat er geen andere zorg(verlener) beschikbaar is, komen het meest voor in de groep die ernstig belast is. Mantelzorgers die het krijgen van waardering noemen als belangrijkste motief, zijn minder vaak ernstig belast. Deze resultaten zijn gebaseerd op een landelijke peiling onder 1526 mantelzorgers van mensen met dementie.

Inleiding

In het kader van het Landelijk Dementieprogramma (LDP), heeft het NIVEL, in samenwerking met Alzheimer Nederland, de wensen en ervaren problemen van mantelzorgers van mensen met dementie in kaart gebracht (LDP-monitor; Van Beek et al., 2007; Van der Poel & Van Beek, 2006a; b). De gegevens die in 2006 verzameld zijn, zijn eerder beschreven. Hieruit kwam ondermeer naar voren dat de zorg voor een naaste met dementie vaak een zware last vormt voor mantelzorgers en dat velen behoefte hebben aan aanvullende professionele ondersteuning (Peeters et al., 2007a; c).

Om goed te kunnen inspelen op de wensen en behoeften van mantelzorgers, is het van belang om deze regelmatig in kaart te brengen. Deze factsheet beschrijft daarom enkele resultaten uit de periode tussen september 2007 en december 2008, met daarbij specifieke aandacht voor de motieven voor het verlenen van mantelzorg. Hangen deze motieven samen met de ervaren belasting? En is de belasting veranderd ten opzichte van 2006?¹

¹ Verschillen tussen 2006 en 2008 zijn getoetst in 13 regio's van het LDP, met behulp van multilevel analyses voor herhaalde metingen. In de twee jaren zijn niet dezelfde mantelzorgers bevraagd, maar de deelnemers in beide jaren zijn vergelijkbaar wat betreft de meeste achtergrondkenmerken. Voor achtergrondkenmerken die verschillen (leeftijdscategorie van de mantelzorg, relatie tot de persoon met dementie en het al of niet kunnen delen van de zorg voor de naaste met andere mantelzorgers) is gecorrigeerd in de analyses. Ook is gecorrigeerd voor clustering binnen de regio's.

Wie heeft de LDP-monitor ingevuld?

Ruim de helft (59%) van de mantelzorgers die de vragenlijst in 2008 hebben ingevuld, 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?

De meeste personen met dementie (74%) die de mantelzorg ontvangen, zijn 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.

Liefde en genegenheid belangrijkste motief voor het bieden van mantelzorg

Bijna drie kwart van de mantelzorgers (74%) geeft aan dat zij hun naaste verzorgen uit liefde en genegenheid (zie Tabel 1). Daarnaast is plichtsbesef een belangrijk motief voor het bieden van mantelzorg (57%). Deze motieven hangen samen met de relatie die mantelzorgers hebben met hun naaste. Mantelzorgers die voor hun partner of ouder zorgen, geven het meest aan dat zij dit doen uit liefde en genegenheid. Mantelzorgers die een andere relatie met de persoon met dementie hebben, zoals broers, zussen, vrienden en kennissen, geven dit minder vaak aan. Ook geven mantelzorgers die voor hun partner of ouder zorgen vaker als motief aan dat de naaste hen ook geholpen zou hebben. Andere mantelzorgers (zoals broers, zussen, vrienden en kennissen) geven vaker dan partners en kinderen aan dat er geen andere zorg(verlener) beschikbaar is, dat zij waardering krijgen voor de zorg en dat zij er veel voldoening uit putten (Tabel 1).

Tabel 1. Relatie tot de persoon met dementie en motieven voor het bieden van mantelzorg

	Partner / ouder ^a N=1421 (%)	Andere relatie ^b N=82 (%)	Totaal N=1526 (%)
Ik doe het uit liefde en genegenheid*	76	60	74
Ik vind het (niet meer dan) mijn plicht	58	50	57
Ik heb altijd een goede relatie gehad met mijn naaste, dus ik heb het er wel voor over	47	45	46
Mijn naaste zou mij ook hebben geholpen*	41	23	39
Mijn naaste wil het liefst door mij geholpen worden	29	22	28
Ik wil niet dat mijn naaste in een tehuis wordt opgenomen	25	24	25
Er is niemand anders/geen andere zorg beschikbaar*	15	28	16
Ik krijg waardering voor de zorg*	11	21	12
Ik put veel voldoening uit de zorg*	10	18	10
Het geeft me een doel in mijn leven	6	10	6

Mantelzorgers konden meer dan één motief aankruisen

^a Mantelzorgers die voor hun partner of ouder zorgen

^b Mantelzorgers die een andere relatie met de persoon met dementie hebben, zoals broers, zussen, vrienden en kennissen

* Verschillen tussen de categorieën 'partner/ouder' en 'andere relatie' zijn statistisch significant ($p < 0,05$).

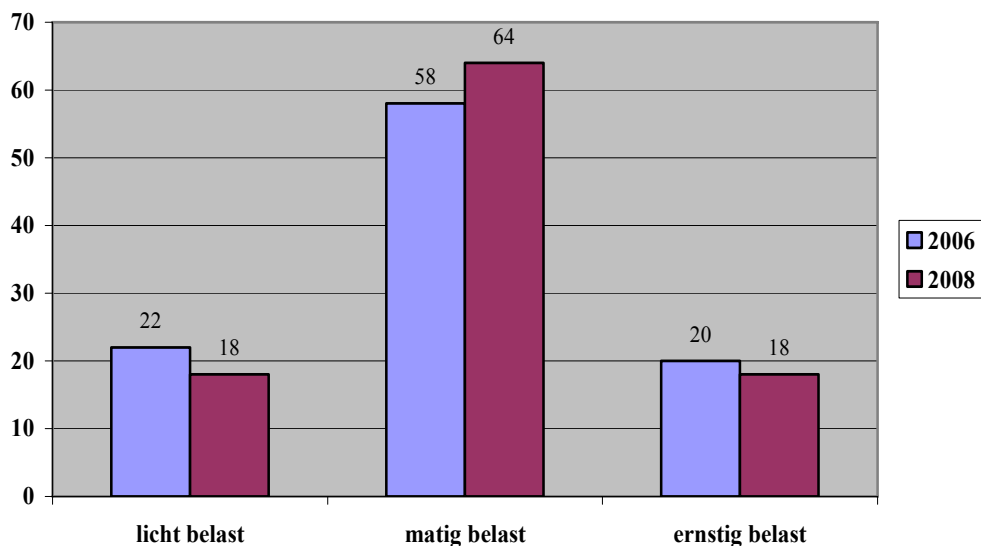
Achttien procent van de mantelzorgers is ernstig belast

In de LDP-monitor zijn enkele vragen gesteld over de psychische en fysieke belasting die mantelzorgers ervaren in de zorg voor hun naaste. Met deze vragen is een maat voor de ervaren belasting geconstrueerd, die bestaat uit drie categorieën (licht, matig, ernstig). Hierbij is gebruik gemaakt van de methode die beschreven staat in een eerdere factsheet (Peeters et al., 2007a; b).

Achttien procent van de mantelzorgers is ernstig belast door de zorg voor de naaste met dementie. Zij vinden de zorg lichamelijk en emotioneel vaak te zwaar en hebben het gevoel er alleen voor te staan. Nog eens 64% van de mantelzorgers is matig belast. Ten opzichte van de gegevens uit 2006 (Peeters et al., 2007a), hebben zich nauwelijks verschillen voorgedaan in de ervaren belasting van mantelzorgers (Figuur 1).

Zoals ook uit de vorige peiling bleek (Peeters et al., 2007a), zijn vooral mantelzorgers die intensief voor hun naaste zorgen en mantelzorgers die bij de zorg voor hun naaste niet of nauwelijks kunnen terugvallen op andere personen ernstig belast. Ook partners van mensen met dementie, mantelzorgers van thuiswonende personen en mantelzorgers die langdurig voor de naaste zorgen, zijn vaker ernstig belast. Net als in 2006 ervaren vrijwel alle mantelzorgers (98%) problemen in de zorg voor hun naaste.

Figuur 1. Ervaren belasting van mantelzorgers in 2006 en 2008 (in percentages)



Beschikbaarheid van andere zorg(verlener) is gerelateerd aan de ervaren belasting

De motieven voor het bieden van mantelzorg hangen samen met de mate van belasting (Tabel 2). Uit de tabel blijkt dat mantelzorgers die vooral uit liefde en genegenheid voor hun naaste zorgen, niet verschillen in ervaren belasting. Deze mantelzorgers zijn ongeveer even vaak licht/matig belast als ernstig belast. Mantelzorgers die als belangrijkste motieven aangeven dat hun naaste het liefst door henzelf geholpen wordt of dat er geen andere zorg of zorgverlener beschikbaar is, komen het meest voor in de groep die ernstig belast is. Mantelzorgers die het krijgen van waardering noemen als het belangrijkste motief, zijn minder vaak ernstig belast.

Tabel 2. Ervaren belasting en motieven voor het bieden van mantelzorg

	Licht/matig belast N=1243 (%)	Ernstig belast N=270 (%)
Ik doe het uit liefde en genegenheid	75	71
Ik vind het (niet meer dan) mijn plicht	56	61
Ik heb altijd een goede relatie gehad met mijn naaste, dus ik heb het er wel voor over	45	52
Mijn naaste zou mij ook hebben geholpen	40	40
Mijn naaste wil het liefst door mij geholpen worden*	26	37
Ik wil niet dat mijn naaste in een tehuis wordt opgenomen	24	27
Er is niemand anders/andere zorg beschikbaar*	14	27
Ik krijg waardering voor de zorg*	13	7
Ik put veel voldoening uit de zorg	11	8
Het geeft me een doel in mijn leven	6	5

Mantelzorgers konden meer dan één motief aankruisen

* Verschillen tussen de categorieën 'licht/matig belast' en 'ernstig belast' zijn statistisch significant ($p < 0,05$).

Tot slot

De belangrijkste motieven voor het bieden van mantelzorg hebben te maken met de relatie die de mantelzorgster heeft met zijn of haar naaste. Zo worden liefde en genegenheid voor de naaste en plichtsbesef het meest genoemd. Pragmatische motieven, zoals het voorkomen dat de naaste in een

zorginstelling wordt opgenomen, worden minder vaak genoemd. Dit komt overeen met de uitkomsten van een onderzoek onder een bredere populatie van mantelzorgers (De Boer et al., 2009).

Een aanzienlijk percentage mantelzorgers (18%) blijkt ernstig belast te zijn door de zorg voor de naaste met dementie. Deze belasting hangt samen met motieven voor het bieden van mantelzorg.

Mantelzorgers die hun naaste helpen vanwege een gebrek aan alternatieve zorgvoorzieningen zijn vaker ernstig belast (zie ook Timmermans et al., 2001). Voldoende aanbod van ondersteuning voor mantelzorgers is daarom essentieel (zie ook Bussemaker, 2008). De ondersteuning die mantelzorgers al krijgen, lijkt niet toereikend te zijn. Bijna zes op de tien mantelzorgers hebben namelijk behoefte aan aanvullende ondersteuning, vooral in de vorm van praktisch advies over het omgaan met het gedrag van de naaste en aanvullende informatie over de dementie en het aanbod van zorg (Zwaanswijk et al., 2009).

Het veld is voortdurend in beweging. Zo is per 1 januari 2007 de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in werking getreden. Hiermee valt de indicatiestelling en inkoop van hulp bij het huishouden onder de verantwoordelijkheid van gemeenten. Voor personen die voor de invoering van de Wmo vanuit de AWBZ huishoudelijke hulp kregen is een overgangsregeling ingesteld, maar per 1 januari 2008 valt iedereen die huishoudelijke hulp ontvangt onder de Wmo. Het hulppakket vanuit de AWBZ is met deze maatregel versmald. Dit kan tot gevolg hebben dat mensen met dementie en hun naasten minder deskundige huishoudelijke hulp krijgen dan voorheen. Ook zal de samenhang met andere hulpverlening bij dementie opnieuw moeten worden uitgewerkt.

Ten tweede worden er steeds vaker casemanagers ingezet in de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, om de continuïteit en afstemming in het zorgaanbod te bevorderen. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voert een stimuleringsbeleid uit om op grotere schaal casemanagement in te voeren (Bussemaker, 2008).

Gezien deze ontwikkelingen is het opvallend dat de ervaren belasting van mantelzorgers vrijwel hetzelfde is als bij de eerdere peiling uit 2006 (Peeters et al., 2007a). De recente ontwikkelingen in het veld lijken zich op dit moment nog niet te vertalen in zichtbare veranderingen in de ervaren problemen of belasting van mantelzorgers.

Nieuwe wijzigingen in de financiering vanuit de AWBZ kunnen mantelzorgers in de toekomst nog meer onder druk zetten. Zo kan vanaf 1 januari 2009 alleen bij 'ernstig regieverlies' een beroep gedaan worden op begeleiding vanuit de AWBZ. Dit kan tot gevolg hebben dat personen in de beginfase van dementie, waarin vaak nog geen sprake is van ernstig regieverlies, geen aanspraak kunnen maken op dit type ondersteuning. Uit onderzoek komt echter naar voren dat bijna alle mantelzorgers van mensen met beginnende dementie problemen ervaren in de zorg voor hun naaste en dat twee derde van deze mantelzorgers behoefte heeft aan aanvullende professionele ondersteuning (Zwaanswijk et al., 2009).

Mede met het oog op deze veranderingen is het van belang om de wensen en behoeften van mantelzorgers op regelmatige basis in kaart te brengen. Op die manier kan beter een samenhangend zorgaanbod ontwikkeld worden dat aansluit bij de wensen en behoeften van mantelzorgers.

Referenties

Bussemaker J. Zorg voor mensen met dementie. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2008.

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.

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. Utrecht: NIVEL, 2007a.

Peeters J, Spreeuwenberg P, Francke A, Van Beek S. Methodologische verantwoording. www.nivel.nl. Utrecht: NIVEL, 2007b.

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. Utrecht: NIVEL, 2007c.

- Timmermans JM (red.), De Boer AH, Van Campen C, De Klerk MMY, De Wit JSJ, Woittiez IB (2001). Vrij om te helpen. Verkenning betaald langdurig zorgverlof. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Van Beek S, Peeters J, Francke A. Bruikbaarheid en toepasbaarheid van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. 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. Utrecht: NIVEL, 2006b.
- Zwaanswijk M, Van Beek S, Peeters J, Spreuwenberg 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.