



Deze factsheet maakt onderdeel uit van een reeks van drie factsheets. Factsheet 1 beschrijft de bruikbaarheid en toepasbaarheid van de LDP-monitor. Factsheet 2 gaat in op de problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie. Factsheet 3 gaat over de ervaren belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Deze factsheet is geschreven door het NIVEL op initiatief van Alzheimer Nederland. De gegevens mogen met bronvermelding worden gebruikt. Voor meer informatie mw. dr. J. Peeters tel. 030 - 2729628 Email: [j.peeters@nivel.nl](mailto:j.peeters@nivel.nl).



## Factsheet 3, oktober 2007

### Welke groepen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren de meeste belasting?

#### Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma

José Peeters, Anneke Francke, Sandra van Beek, Julie Meerveld<sup>1</sup>

*Eén op de vijf mantelzorgers van personen met dementie is 'ernstig belast': de zorg voor hun naaste wordt lichamelijk én emotioneel als te zwaar ervaren, de mantelzorgers heeft sterk het gevoel er alleen voor te staan en kan niet altijd bij iemand terecht met vragen of problemen.*

*Mantelzorgers die dagelijks voor de persoon met dementie zorgen én mantelzorgers die aangeven dat de zorg voor de persoon met dementie vooral op hem/haar neerkomt, lopen het meeste risico op ernstige belasting. Partners van personen met dementie, die mantelzorg bieden, en mantelzorgers van 65 jaar en ouder voelen zich vaker ernstig belast.*

*Ernstig belaste mantelzorgers ervaren meer problemen, en hebben ook vaker wensen voor méér professionele ondersteuning. Deze resultaten zijn gebaseerd op landelijke gegevens van 984 mantelzorgers van personen met dementie in Nederland.*

#### Achtergrond

In 2006 heeft het NIVEL - in het kader van het Landelijk Dementieprogramma (zie: [www.dementieprogramma.nl](http://www.dementieprogramma.nl)) en in samenwerking met Alzheimer Nederland - de vragenlijst 'Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie' ofwel de LDP-monitor ontwikkeld (1). In deze factsheet beschrijven we welke groepen mantelzorgers zich het meest belast voelen in de zorg voor hun naaste met dementie en gaan we in op de verschillen tussen mantelzorgers, als het gaat om wensen voor méér professionele hulp.

#### Wie heeft de LDP-monitor ingevuld?

De helft van de mantelzorgers die de vragenlijst heeft ingevuld (51%), is de partner van de persoon met dementie. In ongeveer eenderde (36%) van de vragenlijsten gaat het om de zoon of dochter van de persoon met dementie.

Het merendeel van de mantelzorgers (95%) ondersteunt minstens eens per week de persoon met dementie. Ruim de helft van deze mantelzorgers (55%) zorgt dagelijks voor hun naaste.

Eveneens de helft van de mantelzorgers (52%) geeft aan dat de zorgverlening vooral op hen neerkomt, bij nog eens 20% van de mantelzorgers komt de zorg voornamelijk voor rekening van de mantelzorgers én één ander persoon.

Het merendeel van de personen met dementie waarvoor de mantelzorgers zorgen woont thuis (64%), 31% is opgenomen in een zorginstelling. De overige 5% is inwonend bij kinderen of heeft een andere woonsituatie.

<sup>1</sup> Alzheimer Nederland.

Het is een bekend gegeven dat het verlenen van mantelzorg op den duur kan leiden tot zowel psychische als fysieke belasting van de mantelzorger. Een eerste teken van ‘belasting’ is dat de mantelzorger het gevoel heeft de situatie nooit te kunnen loslaten (2). Het geven van mantelzorg is vaak géén bewuste keuze, maar men rolt er geleidelijk in. De hoeveelheid mantelzorg neemt in de loop van de tijd ongemerkt toe en daarmee ook de kans op ernstige belasting.

Deze factsheet geeft antwoord op de volgende vragen:

1. In hoeverre zijn mantelzorgers van personen met dementie, fysiek en/of psychisch belast?
2. Zijn er, op basis van achtergrondkenmerken van mantelzorgers én van mensen met dementie, profielen van mantelzorgers te onderscheiden, die een verhoogd risico lopen op ‘ernstige belasting’?
3. Hangen de wensen van mantelzorgers voor méér professionele hulp samen met specifieke kenmerken van de ernstig belaste mantelzorgers óf van de persoon met dementie?

### **Belasting van mantelzorgers van personen met dementie**

In de LDP-monitor zijn enkele vragen opgenomen die verwijzen naar psychische en fysieke belasting van de mantelzorger. Deze vragen luiden:

- Kunt u bij iemand terecht met uw vragen of problemen?
- Hebt u het gevoel er alleen voor te staan?
- Bent u ongerust over het ontstaan van onveilige situaties in of rond huis door het gedrag van uw naaste?
- Kunt u goed omgaan met uw verdriet vanwege de achteruitgang van uw naaste?
- Is de zorg voor uw naaste lichamelijk vaak te zwaar voor u?
- Is de zorg voor uw naaste emotioneel vaak te zwaar voor u?

Deze vragen zijn samengevoegd tot één score om belasting te meten. Voor nadere uitleg over de methode verwijzen we naar de aparte bijlage bij dit factsheet ‘Methodologische verantwoording’. Aan de hand van de analyses komt men tot de volgende categorie-indeling van de mate van ‘belasting’ van mantelzorgers:

1. mantelzorgers die ‘licht belast’ zijn: 22% (N=212);
2. mantelzorgers die ‘matig belast’ zijn: 58% (N=571);
3. mantelzorgers die ‘ernstig belast’ zijn: 20% (N=200).

### **Risicoprofielen**

#### *Groepen mantelzorgers en ervaren belasting*

Om een eerste indruk te krijgen welke groepen mantelzorgers zich belast voelen, hebben we de achtergrondkenmerken van mantelzorgers en van de personen met dementie waarvoor zij zorgen tegen het licht gehouden. De volgende groepen mantelzorgers voelen zich vaker ernstig belast: partners van personen met dementie (26%), vrouwelijke mantelzorgers (21%), mantelzorgers van 65 jaar of ouder (27%), mantelzorgers die dagelijks voor hun naaste zorgen (26%) en mantelzorgers die aangeven dat de zorg vooral op hen neerkomt (27%). Ook wanneer de persoon met dementie thuis woont (21%) en het een man betreft (26%) voelen mantelzorgers zich vaker ernstig belast. Voor een volledig overzicht verwijzen we naar tabel 1 van de bijlage bij dit factsheet.

Er is nagegaan welke specifieke kenmerken en factoren het risico op ‘ernstige belasting’ het beste voorspellen. In de analyses zijn de volgende variabelen meegenomen (zie tabel 2 van de bijlage):

- de relatie van de mantelzorger van de persoon met dementie;
- de leeftijd van de mantelzorger;
- hoe vaak de mantelzorger voor zijn/haar naaste zorgt;
- komt de zorg voornamelijk op de mantelzorger neer of zijn er meer familieleden/vrienden die een wezenlijk aandeel in de zorg hebben (alleen of samen zorgen);
- de woonsituatie van de persoon met dementie (thuiswonend of in zorginstelling);
- het geslacht van de persoon met dementie.

Het resultaat van deze analyses is dat (1) mantelzorgers die dagelijks voor de persoon met dementie zorgen (vaak is dit de partner) én (2) mantelzorgers die aangeven dat de zorg voor hun naaste vooral op hem/haar neerkomt, het meeste risico lopen op ernstige belasting. Met andere woorden:

mantelzorgers die intensief voor hun naaste zorgen en die niet kunnen terugvallen op andere personen - als het gaat om de zorg voor de persoon met dementie - lopen een verhoogd risico op ernstige belasting.

### *Specifieke problemen*

Nu we weten welke risicogroepen er te onderscheiden zijn, rijst de vraag tegen welke specifieke problemen mantelzorgers met ernstige belasting aanlopen. Mantelzorgers die zich ernstig belast voelen, hebben gemiddeld twee keer zoveel problemen dan mantelzorgers met lichte/matige belasting (respectievelijk 14 problemen en 7 problemen).

Mantelzorgers met ernstige belasting hebben - naast het feit dat ze hoog scoren op de eerdergenoemde zes vragen over fysieke en psychische belasting - vooral moeite met veranderingen in het gedrag van zijn/haar naaste (zie tabel 1).

Tabel 1 Ervaren problemen van mantelzorgers in de zorg voor de persoon met dementie, naar ernst van de belasting van de mantelzorger

<b>Ervaren problemen</b>	<b>Licht/matig belast (N=783)</b>	<b>Ernstig belast (N=200)</b>
Heeft moeite met veranderingen in het gedrag van zijn/haar naaste	73%	86%
Vindt het lastig voor zijn/haar naaste te moeten beslissen	36%	59%
Ontstaan van gezondheidsproblemen omdat zijn/haar naaste lichamelijke ongemakken moeilijk kan aangeven	35%	52%
Kreeg onvoldoende uitleg over het verloop van dementie	36%	52%
Heeft door de ziekte van zijn/haar naaste minder contact met vrienden/kennissen of in clubverband	31%	50%
Kan zijn/haar naaste onvoldoende hulp bieden bij zijn/haar dagelijkse taken	22%	49%
Kreeg onvoldoende uitleg over de verschijnselen van dementie	41%	48%
Heeft door de ziekte van zijn/haar naaste minder contact met familie	20%	47%
Weet niet hoe hij/zij moet omgaan met zijn/haar naaste als hij bang, boos of in de war is	22%	46%
Kan onvoldoende lichamelijke zorg bieden	22%	42%
Voelt zich schuldig bij het overdragen van zorg	21%	41%
Vindt dat de zorg-/hulpverleners onvoldoende aandacht voor hem/haar heeft	17%	34%
Mijdt door de dementie van zijn/haar naaste contact met vrienden en kennissen	13%	33%
Wordt door zorg-/hulpverleners onvoldoende betrokken bij het nemen van belangrijke beslissingen	11%	25%
Mijdt door de dementie van zijn/haar naaste contact met familie	8%	22%
Schaamt zich bij het overdragen van zorg	7%	19%

\*Verschillen tussen scores 'licht/matig belast' en 'ernstig belast' zijn statistisch significant ( $p < 0.00$ )

## **Relatie tussen wensen voor méér professionele hulp en kenmerken van mantelzorgers en personen met dementie**

### *Aantal en diverse wensen*

Mantelzorgers die zich ernstig belast voelen hebben meer wensen voor méér professionele hulp dan mantelzorgers met lichte of matige belasting (gemiddeld 9 wensen versus 4).

Wensen van mantelzorgers van personen met dementie liggen vooral op het gebied van advies en informatie. Hierbij zijn er verschillen<sup>1</sup> tussen partners en de kinderen die mantelzorg leveren als het gaat om de aard van de wensen voor méér professionele ondersteuning. Naast het leren omgaan met veranderingen in het gedrag van hun naaste, geven partners aan vooral behoefte te hebben aan emotionele ondersteuning én aan iemand die hen het gevoel geeft er niet alleen voor te staan in de zorg voor hun naaste.

De wensen van de dochter/zoon of schoondochter/schoonzoon van de persoon met dementie liggen met name op het informatieve vlak. Zij willen graag méér informatie over wat ze kunnen doen als hun naaste met dementie in de war is en méér informatie over het verloop van dementie en over het zorg-/hulpaanbod in de regio. Ook op het gebied van zorgcoördinatie hebben vooral de kinderen van de persoon met dementie wensen voor méér professionele hulp: bij de verdeling van de mantelzorg en de afstemming van de mantelzorg met de professionele zorg.

### **Tot slot**

De resultaten uit de LDP-monitor wijzen uit dat vooral mantelzorgers die dagelijks voor hun naaste met dementie zorgen en die het gevoel hebben er alleen voor te staan in de zorg voor hun naaste, het meeste risico lopen om ernstig belast te raken. Bovendien hebben mantelzorgers die zich ernstig belast voelen specifieke problemen.

Mantelzorgers hebben verschillende wensen voor méér professionele hulp: partners van personen met dementie hebben vooral wensen op het gebied van (meer) emotionele ondersteuning, terwijl kinderen van personen met dementie vooral (meer) informatie willen over dementie en het hulp- en zorgaanbod in de regio. Deze uitkomsten kunnen worden gebruikt om mantelzorgers van mensen met dementie in de toekomst nóg beter te ondersteunen.

### **Referenties**

- (1) Poel van der K, van Beek APA. *Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vragenlijst*. Utrecht: NIVEL-Alzheimer Nederland, 2006.
- (2) Timmermans, J, de Boer A, Idema. J. *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Sociaal en Cultureel Planbureau: Den Haag, 2005.

---

<sup>1</sup> We bespreken hier alleen de significante verschillen, getoetst met Chi-kwadraat ( $p < 0.05$ ).