



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



Factsheet 1, oktober 2007

Bruikbaarheid en toepasbaarheid van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma

Sandra van Beek, José Peeters, Anneke Francke

Voor mantelzorgers van mensen met dementie is een vragenlijst ontwikkeld: de monitor van het Landelijk Dementieprogramma (LDP). Deze vragenlijst gaat in op de ervaren problemen van mantelzorgers en hun wensen voor meer professionele ondersteuning. De LDP-monitor blijkt begrijpelijk opgesteld en goed toepasbaar te zijn voor mantelzorgers. Deze conclusies komen uit de analyses van gegevens die zijn verzameld bij 984 mantelzorgers van mensen met dementie in Nederland.

Achtergrond

Het aantal mensen met dementie zal naar verwachting toenemen van 170.000 in het jaar 2000 tot 246.000 in 2020 (1). Het grootste deel, ongeveer tweederde, van de mensen met dementie woont op dit moment thuis. Eenderde is langdurig opgenomen in een zorginstelling. 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 (2). Mantelzorg is extra zorg die 'vrijwillig' wordt geboden door mensen uit de naaste omgeving van de persoon met dementie. De mantelzorger is vaak de partner, maar ook kinderen, andere familieleden, vrienden en kennissen uit de naaste omgeving kunnen mantelzorg bieden. Vaak leveren meerdere mantelzorgers zorg aan een persoon met dementie.

In 2006 is de vragenlijst 'Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie' (LDP-monitor, zie www.dementieprogramma.nl) ontwikkeld door het NIVEL in samenwerking met Alzheimer Nederland (3). De vragenlijst meet de wensen en ervaren problemen van mantelzorgers van mensen met dementie uitgaande van het Landelijk Dementieprogramma (LDP). Het LDP bestaat uit 14 probleemvelden¹ en is bedoeld om meer vraaggerichte, betere, en meer samenhangende hulp te bieden aan mensen met dementie en hun mantelzorgers op regionaal niveau. De 14 probleemvelden van het LDP richten zich op alle fasen in de zorg voor een persoon met dementie: van de diagnosestelling tot een eventuele opname in een zorginstelling. In de probleemvelden wordt onder andere aandacht besteed aan het omgaan met mogelijke gedragsveranderingen van de persoon met dementie, de communicatie van de mantelzorger met hulpverleners en het wegvallen van sociale contacten met vrienden en familie. Mensen met dementie en hun mantelzorgers zullen hoogstwaarschijnlijk met alle probleemvelden te maken krijgen in de verschillende stadia van het ziekteproces. Het belang van deze problemen voor het leven van de persoon in kwestie en zijn/haar mantelzorgers is echter individueel bepaald en is zowel afhankelijk van het stadium van het ziekteproces als van persoonlijke omstandigheden. Ook de professionele ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers kan variëren (4).

¹ In factsheet 2 is een beschrijving van de probleemvelden te vinden.

De LDP-monitor gaat in op de ervaren problemen van de mantelzorgers en het belang van deze problemen. Daarnaast worden per probleemgebied de wensen voor professionele ondersteuning in kaart gebracht. De LDP-monitor is ontwikkeld voor mantelzorgers van mensen met dementie die thuis wonen én voor mantelzorgers van mensen met dementie die zijn opgenomen in een zorginstelling. De LDP-monitor wordt sinds april 2006 ingezet door Alzheimer Nederland in het kader van het Landelijk Dementieprogramma om problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie in kaart te brengen. In verschillende regio's, die met het LDP zijn gestart, is de vragenlijst verspreid door vrijwilligers van Alzheimer Nederland. Iedere regio ontvangt een terugrapportage wanneer minimaal 30 mantelzorgers van mensen met dementie de LDP-monitor heeft ingevuld. De resultaten die in deze factsheet worden gepresenteerd zijn gebaseerd op 984 vragenlijsten die zijn afgenomen in de periode april 2006-januari 2007 in 30 LDP-regio's. Deze regio's bestonden zowel uit stedelijke gebieden, zoals regio Rotterdam en regio Arnhem, als minder dichtbevolkte gebieden, zoals de regio Drenthe en de regio Voorne-Putten.

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 met dementie.

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 mantelzorger 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.

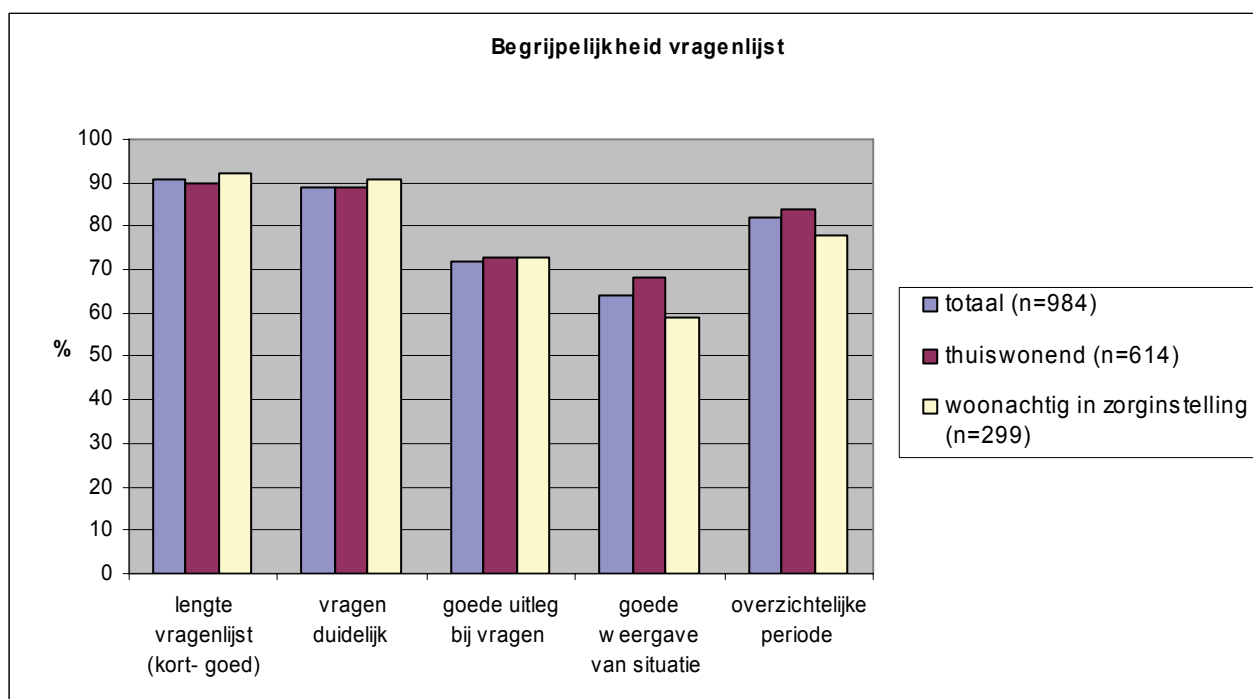
Hoe ziet de LDP-monitor eruit?

De vragenlijst begint met een aantal algemene vragen die de zorgsituatie van de mantelzorger en de persoon met dementie in kaart brengt (onderdeel A). Vervolgens worden 30 vragen gesteld over de problemen die de mantelzorgers ervaren. De eerste drie vragen betreffen mogelijke problemen tijdens de beginfase van dementie. De overige vragen gaan in op de periode van de afgelopen twee maanden. Aan de mantelzorger wordt telkens ook gevraagd aan te geven hoe belangrijk de problemen zijn op dit moment in de zorg voor de persoon met dementie (onderdeel B). In het laatste gedeelte van de vragenlijst (onderdeel C) kan de mantelzorger wensen voor meer professionele hulp aangeven. In de eerste versie van de LDP-monitor is ook een korte evaluatie van de vragenlijst opgenomen, waarmee de gebruiksvriendelijkheid en begrijpelijkheid van de vragenlijst wordt nagevraagd (3).

Is de LDP-monitor gebruiksvriendelijk en begrijpelijk?

Aan de hand van de korte evaluatie die is opgenomen in de LDP-monitor zijn de gebruiksvriendelijkheid en begrijpelijkheid van de vragenlijst vastgesteld. Aan mantelzorgers is gevraagd hoe lang zij er over hebben gedaan om de vragenlijst in te vullen, wat zij vinden van de lengte van de vragenlijst, of zij de vragen duidelijk vinden, wat zij vinden van de schriftelijke uitleg en toelichting bij de vragenlijst, of met de vragen een goede weergave kan worden verkregen van hun situatie en of de periode van twee maanden die de vragenlijst beslaat een overzichtelijke periode is. In figuur 1 staan de resultaten op deze vragen weergegeven in percentages. Naast de resultaten van alle mantelzorgers samen zijn ook de resultaten weergegeven van mantelzorgers van personen met dementie die thuis wonen en mantelzorgers van personen met dementie die in een zorginstelling wonen. Hoe hoger het percentage, hoe positiever mantelzorgers oordelen.

Figuur 1: Begrijpelijkheid van de LDP-monitor



Bij het opstellen van de vragenlijst is afgesproken dat het invullen van de LDP-monitor ongeveer 30 minuten in beslag mag nemen. Anders vormt het wellicht een te grote belasting voor de mantelzorger. Uit de resultaten komt naar voren dat 84% van de mantelzorgers de vragenlijst binnen de 30 minuten afrondt (niet in figuur); 16% van de mantelzorgers doet langer over het invullen van de vragenlijst. Deze percentages komen overeen met het oordeel van de mantelzorgers over de lengte van de vragenlijst: 91% van alle mantelzorgers vindt de vragenlijst kort tot precies goed. Verder komt naar voren dat de vragen voor het merendeel van de mantelzorgers duidelijk zijn (89%) en een overzichtelijke periode beslaan (82%). Er zijn geen grote verschillen tussen mantelzorgers van thuiswonenden en mantelzorgers van personen die in een zorginstelling wonen.

De LDP-monitor biedt mogelijkheden voor verbetering bij de uitleg en toelichting bij de vragen en de mate waarin met de vragen een goede weergave van de situatie kan worden verkregen. De meerderheid van de mantelzorgers oordeelt positief over deze punten, maar de percentages zijn lager dan de scores op de overige evaluatievragen. Van de mantelzorgers vindt 72% de schriftelijke uitleg en toelichting goed; 26% vindt deze redelijk; 64% vindt dat met de vragen een goede weergave kan worden verkregen van hun situatie. Ongeveer een kwart (23%) van de mantelzorgers weet niet of met de vragenlijst een goede weergave van hun situatie kan worden verkregen. Dit komt waarschijnlijk door de brede doelgroep waarvoor de LDP-monitor is bestemd: de vragenlijst dient geschikt te zijn voor alle mantelzorgers (zowel de partner, als familie, als kennissen et cetera) van personen met dementie in alle fasen van het ziekteproces (van beginfase tot de eindfase van de dementie) en in elke woonsituatie. Nadere analyses laten een verschil zien tussen mantelzorgers van thuiswonenden en

mantelzorgers van personen die in een zorginstelling wonen. Van de eerste groep mantelzorgers vindt 68% dat er met de vragenlijst een goede weergave van hun situatie kan worden verkregen; in de laatste groep vindt 59% van de mantelzorgers dit het geval.

Is de LDP-monitor goed toepasbaar?

De items in de vragenlijst dienen herkenbaar te zijn voor alle mantelzorgers van mensen met dementie.

Voor de analyses is daarom als eerste gekeken naar de vragen over de ervaren problemen van mantelzorgers. Wanneer een item door 5% van de mantelzorgers niet wordt beantwoord (non-respons) zou dit een reden kunnen zijn om het item te verwijderen of te herzien. Hetzelfde geldt wanneer 25% van de mantelzorgers aangeeft dat een onderwerp niet op hen van toepassing is. Geen van de ervaringsvragen heeft een non-respons van 5% of hoger. Bij drie vragen heeft meer dan 25% van de mantelzorgers ‘niet van toepassing’ ingevuld. Deze vragen hebben betrekking op ondersteuning bij lichamelijke zorg van de persoon met dementie (32%), het opzien tegen een mogelijke opname van de persoon met dementie in een zorginstelling (27%) en de ontvangen ondersteuning bij een mogelijke opname (46%).

Naast de feitelijke ervaringen van mantelzorgers is ook gevraagd hoe belangrijk de ervaren problemen op dit moment zijn. Daarvoor is telkens per probleemveld één vraag gesteld. *‘Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment?’* Wanneer veel mantelzorgers de vraag niet beantwoorden of aangeven een onderwerp niet zo belangrijk te vinden, kan men zich afvragen in hoeverre het onderwerp gehandhaafd moet blijven in de vragenlijst.

Tabel 1 Non-respons percentages belangvragen en het percentage mantelzorgers dat het probleem niet zo belangrijk vindt per probleemveld (N=984)

Belangvragen	Non respons %	Niet zo belangrijk %
1-2: Niet-pluisgevoel/ Wat is er aan de hand en wat kan helpen?	4,1	24,0
3: Bang, boos en in de war	2,0	12,2
4: Er alleen voor staan	4,5	13,3
5: Contacten mijden	3,6	36,9
6: Lichamelijke zorg	6,0	21,2
7: Gevaar	9,1	30,0
8: Ook nog gezondheidsproblemen	5,4	23,4
9: Verlies	3,2	18,6
10: Het wordt me te veel	4,6	21,6
11: Zeggenschap inleveren en kwijtraken	3,3	19,3
12: In goede en slechte tijden	6,7	34,7
13: Miscommunicatie met zorgverleners	7,2	16,2
14: Weerstand tegen opname	13,4	22,6

Tabel 1 geeft de non-respons percentages op de belangvragen en geeft aan hoeveel mantelzorgers de probleemvelden op dit moment niet zo belangrijk vinden. Bij de belangvragen zijn er 6 probleemvelden met een non-respons van meer dan 5% (zie tabel 1). Er zijn drie probleemvelden die minder belangrijk worden gevonden door mantelzorgers: probleemvelden ‘Contacten mijden’ (6), ‘Gevaar’ (7) en ‘In goede en slechte tijden’(12). Met name mantelzorgers van personen die

woonachtig zijn in een zorginstelling vinden deze probleemvelden niet zo belangrijk in de zorg voor de persoon met dementie (respectievelijk 43,8%, 43,1% en 37,5%).

Er zijn twee probleemvelden met een non-respons percentage van 5% of hoger én waarbij mantelzorgers aangeven de problemen op dit moment niet zo belangrijk te vinden. Dit zijn de probleemvelden 'Gevaar' (7) en 'In goede en slechte tijden' (12).

Tot slot

Mantelzorgers oordelen positief over de begrijpelijkheid van de LDP-monitor. Daarnaast blijkt de vragenlijst goed toepasbaar bij mantelzorgers van mensen met dementie. Op een aantal punten kan de LDP-monitor worden verbeterd. De bruikbaarheid en toepasbaarheid van de LDP-monitor is besproken tijdens een bijeenkomst met experts op het gebied van dementie en vragenlijstontwikkeling². Daarnaast is de vragenlijst telefonisch doorgenomen met acht vrijwilligers van Alzheimer Nederland die de vragenlijst hebben afgenomen. Aan de hand van de hier gepresenteerde resultaten, de bijeenkomst met experts en de interviews is de LDP-monitor herzien. Daarbij blijft het uitgangspunt van de vragenlijst gehandhaafd: één vragenlijst voor alle mantelzorgers van personen met dementie. Hierdoor blijft het mogelijk verschillende groepen mantelzorgers met elkaar te vergelijken op hun wensen en ervaren problemen én is het voor Alzheimer Nederland mogelijk om gerichte ondersteuning te bieden. De herziene vragenlijst besteedt meer aandacht aan de situatie waarin mantelzorgers zorg verlenen. In totaal zijn vijf vragen aan de vragenlijst toegevoegd. Zo zijn in de vernieuwde vragenlijst onder andere vragen toegevoegd over de afstemming van zorg door verschillende zorgverleners. Met name mantelzorgers van personen met dementie in zorginstellingen krijgen hiermee te maken, maar ook in de thuissituatie kan dit voorkomen. Daarnaast wordt uitgebreider gevraagd naar de belasting die mantelzorgers ervaren, zodat in de toekomst zwaarder belaste mantelzorgers beter kunnen worden onderscheiden.

Referenties

- (1) *Gezondheidsraad*. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr 2002/04.
- (2) Meerveld J, Schumacher J, Krijger E, Bal R, Nies H. *Landelijk Dementieprogramma: werkboek*. Utrecht, NIZW, 2004.
- (3) van der Poel K, van Beek APA. *Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vragenlijst*. Utrecht : NIVEL-Alzheimer Nederland, 2006.
- (4) van der Poel K, van Beek APA. *Ontwikkeling vragenlijst "Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie"*. www.nivel.nl: NIVEL, 2006.

² Aan de expertmeeting namen deel: Dr. Debby Gerritsen (afdeling Verpleeghuisgeneeskunde UMC St. Radboud), Dr. Rose-Marie Dröes (VU Medisch Centrum), Dr. Teake Ettema (Verpleeghuis Overspaarne), Drs. Julie Meerveld (Alzheimer Nederland), Drs. Marjolein Morée (Expertisecentrum Informele Zorg/Vilans), Drs. Renate Verkaik (NIVEL), Drs. WimJan Vink (ActiZ), Dr. Julia van Weert (NIVEL).