



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 2, oktober 2007

Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma

José Peeters, Sandra van Beek, Anneke Francke

In het dementieproces komen mantelzorgers - dit is meestal de partner van de persoon met dementie of de (schoon)dochter - vaak meerdere problemen tegen. Deze problemen hebben vooral te maken met gedragsveranderingen van de persoon met dementie (77%) en emotionele belasting van de mantelzorger (54%).

Bijna alle mantelzorgers ontvangen een vorm van professionele hulp (93%). Toch heeft tweederde wensen voor méér professionele hulp en op meerdere gebieden. Zij hebben dan vooral behoefte aan advies over hoe om te gaan met gedragsproblemen van hun naaste (29%).

Deze resultaten zijn gebaseerd op landelijke gegevens van 984 mantelzorgers van personen met dementie in Nederland.

Achtergrond

De overheid wil er voor zorgen dat er méér en betere oplossingen worden geboden voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Dat gebeurt via het Landelijk Dementieprogramma (LDP: zie www.dementieprogramma.nl). Dit programma wordt gekenmerkt door een regionale aanpak om plaatselijk de zorg en ondersteuning te organiseren die het beste past bij de problemen die zich voordoen.

In het kader van het LDP-programma heeft het NIVEL, in samenwerking met Alzheimer Nederland, de vragenlijst 'Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie' ofwel de LDP-monitor ontwikkeld (1). In het Landelijk Dementieprogramma wordt uitgegaan van 14 zogenaamde 'probleemvelden' die problemen van de personen met dementie, hun mantelzorgers en hulpverleners beschrijven. Deze 14 probleemvelden zijn ook het uitgangspunt van de LDP-monitor. Deze tweede factsheet gaat in op de problemen die mantelzorgers van mensen met dementie ervaren en de wensen voor méér professionele hulp.

Deze factsheet geeft antwoord op de volgende vragen:

1. Welke problemen ervaren mantelzorgers van mensen met dementie?
2. Welke wensen hebben mantelzorgers voor (méér) professionele hulp?

De 14 probleemvelden van het Landelijk Dementieprogramma

- 1. Niet-pluisgevoel**
Er is een gevoel van onbehagen en onduidelijkheid bij de persoon met beginnende dementie, de partner of naasten over wat er aan de hand is. Men vermoedt misschien dementie of twijfelt eraan, maar dat gevoel is vaag. Het is lastig en bedreigend om deze gevoelens met anderen te delen.
- 2. Wat is er aan de hand en wat kan helpen?**
De persoon met dementie en mantelzorgers weten na het stellen van de diagnose lang niet altijd wat ze moeten of kunnen doen om de dagelijkse problemen op te lossen.
- 3. Bang, boos en in de war**
De persoon met dementie kan allerlei gedrags- en stemmingsproblemen hebben, zoals tegendraads zijn, boosheid, achterdocht, lusteloosheid of ontremming. Het kan een probleem geven voor zowel de persoon zelf als voor de mantelzorger.
- 4. Er alleen voor staan**
Dit is een probleem van zowel de persoon met dementie als de mantelzorger. Het gaat vooral om praktische handelingen. De persoon met dementie weet niet meer hoe deze handelingen uit te voeren, of waar hij/zij bepaalde zaken kan vinden. De mantelzorger is niet gewend deze taken over te nemen en weet niet waar hij hulp kan krijgen.
- 5. Contacten mijden**
Door de invloed van de dementie gaat de persoon met dementie zich steeds meer richten op de wereld dicht om hem heen. De aansluiting met anderen kan lastiger worden vanwege onbegrepen gedrag. Het sociale netwerk wordt kleiner. Ook de partner is steeds meer aan huis gebonden en kan in een sociaal isolement geraken.
- 6. Lichamelijke zorg**
Bij de persoon met dementie kunnen problemen ontstaan bij de lichaamsverzorging, zoals het aan- en uitkleden, wassen, zelf eten en omgaan met incontinentie. De persoon met dementie kan de taken niet meer zelfstandig uitvoeren en de mantelzorger moet hulp bieden.
- 7. Gevaar**
Dit betreft gevaar voor ongelukken in en rond huis. De persoon met dementie is vergeetachtig, weerloos, rusteloos en/of geneigd tot dwalen. Dit kan leiden tot ongelukken. Voor de mantelzorger en de omgeving geeft dit zorgen.
- 8. Ook nog gezondheidsproblemen**
De persoon met dementie heeft geen zicht op zijn/haar gezondheidsproblemen. Men vergeet pillen te slikken en de behandeladviezen op te volgen. Ook kan het zijn dat men een gezondheidsprobleem niet kan duiden en extra onrustig en verward is.
- 9. Verlies**
De persoon met dementie gaat fysiek en verstandelijk achteruit en verliest de grip op het eigen leven. Men wordt in toenemende mate afhankelijk van zorgverleners. Dit proces gaat gepaard met emoties zoals ontkenning, verdriet en depressiviteit. De mantelzorger rouwt en voelt zich alleen staan.
- 10. Het wordt me te veel**
Bij de mantelzorger kunnen emotionele problemen en/of fysieke overbelasting ontstaan. Emotionele problemen ontstaan door zorgen om de ziekte van de persoon met dementie en om de zorg geregeld te krijgen. Fysieke overbelasting ontstaat doordat de mantelzorger 24 uur per dag klaar moet staan.
- 11. Zeggenschap inleveren en kwijtraken**
Zeggenschap inleveren en kwijtraken is vooral een probleem van de mantelzorger. Zij voelen zich regelmatig betutteld door de zorgverlener. Ook de persoon met dementie voelt zich wel eens betutteld. Een deel van de mantelzorgers of personen met dementie vindt het lastig om dit probleem met de zorg-/hulpverlener te bespreken omdat ze afhankelijk zijn van de zorg.
- 12. In goede en slechte tijden**
Mantelzorgers voelen zich verplicht om voor de persoon met dementie te zorgen. Men voelt zich schuldig en schaamt zich wanneer zorg overgedragen moet worden aan de zorg-/hulpverleners.
- 13. Miscommunicatie met hulpverleners**
Miscommunicatie is een probleem voor de mantelzorgers, de persoon met dementie en voor de zorg-/hulpverleners zelf. Het gaat over miscommunicatie en het gebrek aan aansluiting tussen de persoon met dementie en hun mantelzorgers enerzijds en de zorg-/hulpverleners anderzijds.
- 14. Weerstand tegen opname**
De persoon met dementie en de mantelzorger kunnen opzien tegen opname in het verpleeghuis. Zowel de persoon met dementie als de mantelzorger verzetten zich tegen opname. De opname wordt uitgesteld of men zoekt alternatieve mogelijkheden.

Bron: Meerveld J, Schumacher J, Krijger E, Bal R, Nies H. Landelijk Dementieprogramma: werkboek. Utrecht: NIZW, 2004 (2). Zoals overgenomen uit de brochure '*Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vragenlijst*'. Utrecht: NIVEL, 2006 (1).

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.

Ervaren problemen

Meest ervaren problemen

De resultaten van de LDP-monitor laten zien dat 94% van de mantelzorgers van personen met dementie problemen ervaren in de zorg voor hun naaste¹. Mantelzorgers hebben de meeste moeite met veranderingen in het gedrag van hun naaste en mantelzorgers geven aan dat de zorg voor hun naaste emotioneel vaak te zwaar is. Sommige problemen spelen vaker bij mantelzorgers van personen met dementie die thuis wonen², zoals ongerustheid over het ontstaan van onveilige situaties in of rond huis door het gedrag van hun naaste (zie tabel 1).

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

Problemen	Thuiswonend	Zorginstelling	Totaal
	N=631 (%)	N=299 (%)	N=984 (%)
Heeft moeite met veranderingen in het gedrag van zijn/haar naaste	80%	72%	77%
Zorg voor zijn/haar naaste is vaak emotioneel te zwaar*	58%	47%	54%
Ziet op tegen opname van zijn/haar naaste in een zorginstelling*	71%	17%	52%
Is ongerust over het ontstaan van onveilige situaties in of rond huis door het gedrag van zijn/haar naaste*	60%	20%	48%
Krijgt onvoldoende uitleg over het verloop van dementie*	44%	56%	47%
Krijgt onvoldoende uitleg over dementie en de verschijnselen die daarbij horen*	41%	51%	43%
Vindt het lastig voor zijn/haar naaste te moeten beslissen	42%	36%	40%
Het ontstaan van gezondheidsproblemen omdat zijn/haar naaste de lichamelijke ongemakken moeilijk kan aangeven	37%	42%	38%
Kan niet goed omgaan met verdriet vanwege de achteruitgang van zijn haar/naaste	39%	35%	37%
Heeft door de ziekte van zijn/haar naaste minder contact met vrienden/kennissen in clubverband	27%	23%	37%
Heeft het gevoel er alleen voor te staan*	40%	30%	36%
Voelt zich eenzaam	37%	32%	34%

Voor het berekenen van de percentages zijn de antwoordcategorieën 'ja' en 'eigenlijk wel' samen genomen.

*Verschillen tussen de scores van 'thuiswonend' en 'zorginstelling' zijn statistisch significant ($p < 0.05$)

¹ In de vragenlijst is de persoon met dementie voor wie de mantelzorger zorgt, aangeduid met 'uw naaste'.

² Voor de analyses hebben we de personen met dementie die bij hun zoon of dochter wonen, meegerekend als 'thuiswonend'.

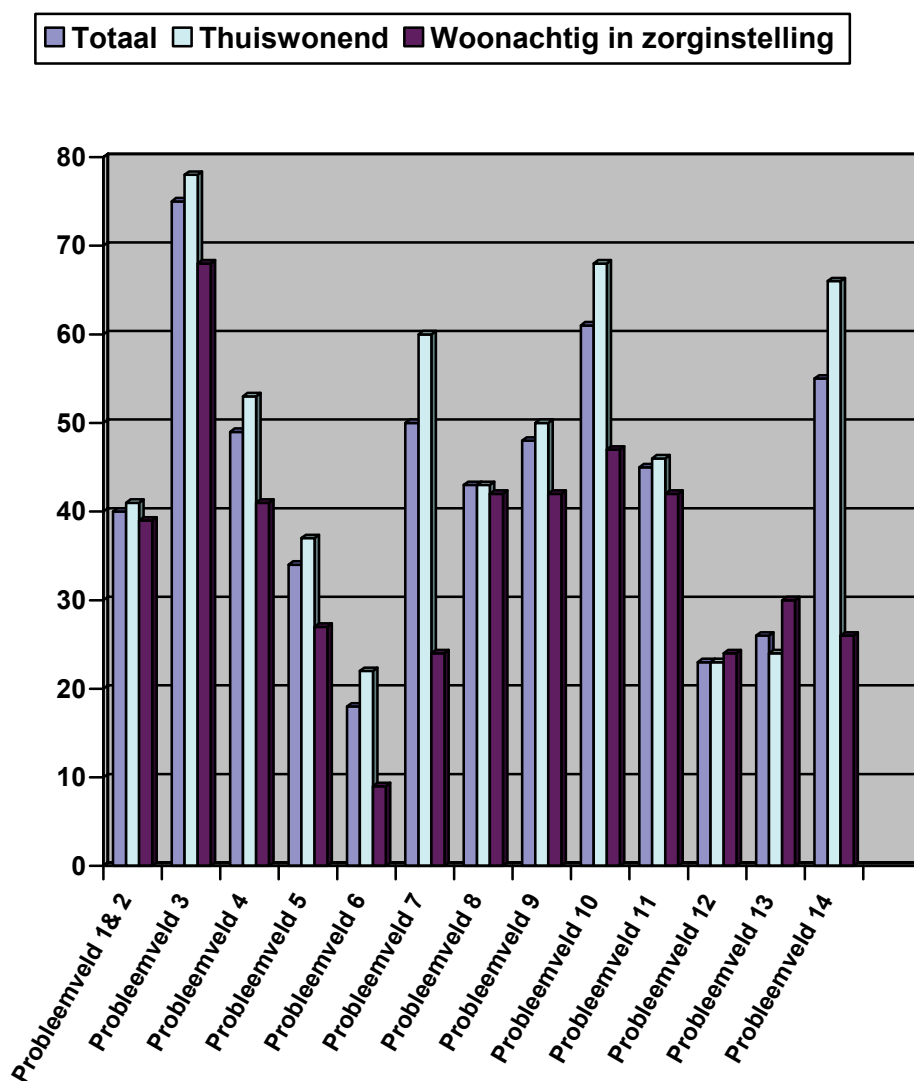
Top-3 van probleemvelden

In de LDP-monitor wordt enerzijds gevraagd naar de mate waarin mantelzorgers een ‘probleemveld’ van belang vinden en anderzijds of mantelzorgers zelf ook problemen binnen een probleemveld ervaren (belangvragen en ervaringsvragen). In het eerder gepresenteerde kader is de betekenis van de probleemvelden 1 tot en met 14 van het Landelijk Dementieprogramma terug te vinden. In figuur 1 laten we de percentages zien van mantelzorgers die een probleemveld op dit moment belangrijk vinden én in het betreffende probleemveld ook problemen ervaren:

- Probleemveld 3: *Bang, boos en in de war* (omgang met gedrags- en stemmingsproblemen): 75% ervaart dit als belangrijk én als probleem;
- Probleemveld 10: *Het wordt me te veel* (overbelasting van mantelzorgers): 61% ervaart dit als belangrijk én als probleem;
- Probleemveld 14: *Weerstand tegen opname* (opzien en zich verzetten tegen opname in een verpleeghuis): 55% ervaart dit als belangrijk én als probleem.

Naast de totaalscores zijn in figuur 1 ook de scores van de mantelzorgers weergegeven van personen met dementie die thuis wonen en van personen met dementie in een zorginstelling wonen.

Figuur 1: Percentage mantelzorgers dat problemen ervaart in de zorg voor hun naaste én deze problemen op dit moment ook belangrijk vindt



Mantelzorgers van mensen met dementie die thuis wonen ervaren andere problemen dan mantelzorgers van wie hun naaste in een zorginstelling woont: zo scoren de probleemvelden ‘Gevaar’ en ‘Weerstand tegen opname’ beduidend hoger bij mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie. Mantelzorgers van personen die in een zorginstelling wonen ervaren meer problemen op de probleemvelden ‘Miscommunicatie met zorgverleners’ en ‘In goede en slechte tijden’.

De zorg voor personen met dementie levert voor mantelzorgers niet alleen véél problemen, maar ook veel verschillende problemen op. Bij mantelzorgers van personen met dementie die thuis wonen komt zeven probleemvelden tegelijk het meeste voor (12%), en bij mantelzorgers van personen met dementie die in een zorginstelling wonen komen drie verschillende probleemvelden tegelijk het meeste voor (14%). Bijna een kwart van alle mantelzorgers (24%) heeft op meer dan zeven probleemvelden tegelijk problemen.

2. Gebruik professionele ondersteuning en wensen voor méér professionele hulp

Het merendeel van de personen met dementie ontvangt professionele hulp (93%). Zo gaat bijna tweederde van de thuiswonende mensen met dementie (64%) naar de dagbehandeling, de dagopvang van een zorginstelling of naar een ontmoetingscentrum. Bijna vier op de tien (37%) thuiswonende personen met dementie krijgt lichamelijke verzorging/verpleging of hulp bij het huishouden (45%). Drie op de tien personen met dementie is onder medische behandeling (29%). Een vijfde deel (20%) heeft gesprekken met een ouderenadviseur of een dementieconsulent.

Over het algemeen zien we dat bij mantelzorgers die véél problemen ervaren (op 10 probleemvelden of meer) hun naaste met dementie vaker professionele zorg ontvangt (lichamelijke zorg, huishoudelijke hulp of dagbehandeling). In een enkel geval komt het voor (1%) dat mantelzorgers veel problemen ervaren in de zorg voor zijn/haar naaste, maar dat er géén professionele zorg aanwezig is. Tien procent van de mantelzorgers van de thuiswonende personen met dementie, ontvangt geen enkele vorm van professionele hulp voor zijn/haar naaste, terwijl deze mantelzorgers bijna allemaal (98%) aangeven één of meer problemen te ervaren.

Wensen voor méér professionele hulp

De behoefte aan méér professionele hulp van mantelzorgers is, naast de professionele zorg die ze al ontvangen, uiteenlopend van aard, zo blijkt uit de LDP-monitor (zie tabel 2).

Tweederde van de mantelzorgers (67%) heeft één of meer wensen voor (meer) professionele hulp. Van de mantelzorgers met dementie die géén professionele zorg ontvangen (N=73), heeft driekwart (74%) één of meer wensen voor professionele hulp.

Tabel 2 Wensen voor méér professionele hulp van mantelzorgers in de zorg voor hun naaste met dementie

Wensen voor méér professionele hulp	Thuiswonend N= 631 (%)	Zorginstelling N=299 (%)	Totaal N=984 (%)
<i>Advisering</i>			
Ik wil weten wat ik kan doen als mijn naaste bang, boos of in de war is	29%	29%	29%
Ik wil weten hoe ik kan omgaan met lusteloosheid of gebrek aan activiteit van mijn naaste*	21%	13%	19%
Ik wil hulp bij het leren omgaan met veranderingen in het gedrag van mijn naaste*	20%	14%	18%
Ik wil weten hoe ik kan omgaan met de agressie van mijn naaste	13%	14%	14%
Ik wil weten hoe ik activiteiten kan ondernemen met mijn naaste*	14%	9%	13%

Tabel 2 wordt vervolgd

Wensen voor méér professionele hulp	Thuiswonend N= 631 (%)	Zorginstelling N=299 (%)	Totaal N=984 (%)
<i>Informatie</i>			
Ik wil weten wat het zorg-/hulpaanbod is in de regio*	24%	8%	19%
Ik wil informatie over het verloop van dementie	19%	15%	17%
Ik wil weten welke wettelijke regelingen/vergoedingen er zijn bij opname*	21%	5%	16%
<i>Zorgcoördinatie</i>			
Ik wil dat professionele zorg-/hulpverleners samenwerken en de zorg onderling goed afstemmen	17%	14%	14%
Ik wil overlegmomenten met professionele zorg-/hulpverleners	14%	15%	14%
<i>Emotionele steun</i>			
Ik wil dat iemand mijn gevoel wegneemt er alleen voor te staan in de zorg voor mijn naaste	15%	11%	14%
Ik wil dat iemand soms de opvang, begeleiding en zorg voor mijn naaste van mij overneemt*	17%	3%	13%
Ik wil emotionele ondersteuning	14%	11%	13%

*Verschillen tussen de scores van 'thuiswonend' en 'zorginstelling' zijn statistisch significant ($p < 0.05$)

Aantal wensen

Er zijn ook duidelijke verschillen tussen het aantal wensen van mantelzorgers van personen met dementie die thuis wonen en mantelzorgers van personen die in een zorginstelling wonen: van de mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie heeft bijna driekwart (73%) één of meer wensen voor meer professionele hulp. Van de mantelzorgers van personen met dementie die in een zorginstelling wonen is dat 56%.

Verschillende wensen

De aard van de wensen van mantelzorgers van personen met dementie die thuis wonen verschillen van mantelzorgers van personen met dementie die in een zorginstelling wonen. Wensen van mantelzorgers liggen vooral op het gebied van advisering: drie op de tien mantelzorgers (29%) heeft behoefte aan advies over hoe ze het beste kunnen omgaan met het gedrag van hun naaste als gevolg van dementie. Andere wensen voor ondersteuning hebben betrekking op informatie over het zorg-/hulpaanbod, afstemming van de (professionele) zorg en emotionele steun. Mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie hebben vaker behoefte aan informatie over het zorg-/hulpaanbod in de regio.

Tot slot

Mantelzorgers geven aan behoefte te hebben aan (één of meer vormen van) professionele hulp: vooral (meer) informatie, advisering, coördinatie van de zorg en emotionele steun. Dit zou kunnen doordat de professionele zorg die mantelzorgers ontvangen niet genoeg is afgestemd op de individuele wensen, de hoeveelheid zorg te weinig is en/of dat het regelen van de zorg vaak lastig is vanwege de bureaucratische rompslomp (4).

Om te voorkómen dat mantelzorgers ernstig of zeer ernstig belast raken, zou het invoeren van casemanagement bij dementie wellicht hulp kunnen bieden. Een vaste, vertrouwde, deskundige begeleider per cliënt, van begin (al vóór de diagnose) tot eind, die luistert, meeleeft, meedenkt, informeert, helpt keuzes maken en zorg regelt, die ook bij je thuis komt en uit zichzelf contact zoekt.

Deze ‘casemanager’ maakt deel uit van een zorgketen waarin signalering van tekenen van dementie, ziekte- en zorgdiagnostiek, behandeling, evaluatie, bijstellen/afstemmen van zorg en nazorg onderdeel uitmaken. Eerdere ervaringen uit ander onderzoek van personen met dementie en mantelzorgers zijn zeer positief. Mantelzorgers worden minder overbelast of depressief, kunnen omgaan met probleemgedrag, de opname in het verpleeghuishuis wordt uitgesteld, en er zijn minder crisisopnamen (5).

In sommige regio’s in Nederland, zoals in de kop van Noord Holland, wordt al gewerkt met een vorm van ‘casemanagement’.

Referenties

- (1) Poel van der K. & APA van Beek. *Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vragenlijst*. Utrecht: NIVEL-Alzheimer Nederland, 2006.
- (2) Meerveld J. Schumacher, J. Krijger E, Bal R. & H. Nies. *Landelijk Dementieprogramma: werkboek*, Utrecht, NIZW, 2004.
- (3) Mercken, C. *Mantelzorg en dementie, een zorg op zich*. Factsheet Expertisecentrum Informele Zorg, Utrecht, NIZW: 2005.
- (4) Roest, van der H. *Uitkomsten onderzoek dementie en zorgbehoefte*. Een onderzoek naar zorgbehoefte en zorggebruik onder ouderen en hun mantelzorgers, GGZbuitenamstel/VU Medisch Centrum, Amsterdam: maart 2007.
- (5) Lighthart, S. *Casemanagement bij dementie, aanpak en effecten van casemanagement bij dementie*. Een exploratieve studie in het kader van het Landelijk Dementieprogramma, Radboud Universiteit Nijmegen, 2006.