



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.

De gegevens mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt:
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.

Voor meer informatie: A. Francke, 030-2729789, a.francke@nivel.nl



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 ^a	Latere fasen ^b	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 ($p < 0,05$).

^a De naaste heeft sinds minder dan een jaar verschijnselen van dementie

^b 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 ^a N=89 (%)	Latere fasen ^b 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

^a De naaste heeft sinds minder dan een jaar verschijnselen van dementie

^b 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^a N=89 (%)	Latere fasen^b 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 ($p < 0,05$).

^a De naaste heeft sinds minder dan een jaar verschijnselen van dementie

^b 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. 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. Utrecht: NIVEL, 2007b.

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.

	<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 bevroegd, 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 ($p < 0,05$).

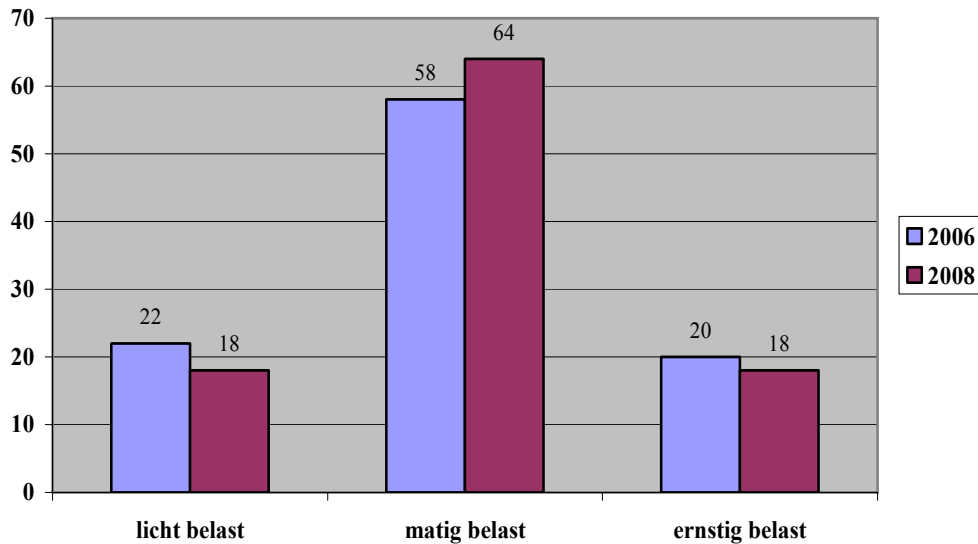
Achttien procent van de mantelzorgers is ernstig belast

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.