

Postprint Version	1.0
Journal website	http://www.tvzdirect.nl/
Pubmed link	
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

Problemen van mantelzorgers bij dementie stapelen zich op

DR. JOSE PEETERS¹ DR. IR. ALICE DE BOER² DRS. JULIE MEERVELD³ DR. MIRJAM DE KLERK⁴

¹ werkzaam als senior onderzoeker bij het NIVEL.

² seniorwetenschappelijk medewerker bij het SCP.

³ Hoofd Belangenbehartiging en Zorg vernieuwing bij Alzheimer Nederland.

⁴ seniorwetenschappelijk medewerker plus bij het SCP.

Ruim 3 miljoen Nederlanders geven mantelzorg. Eén op de tien verzorgt een persoon met dementie. Zij verzorgen meestal hun partner en geven langdurige en complexe hulp. Daarbij komt, dat zij zelf ook op leeftijd zijn. Het is dan ook niet verwonderlijk dat mantelzorgers van mensen met dementie vaker belast zijn door de zorg. Dit artikel geeft inzicht in een aantal verschillen tussen mantelzorgers van mensen met en zonder dementie. Voor verpleegkundigen is deze kennis belangrijk zodat ze weten aan welke specifieke zorg en ondersteuning mantelzorgers in verschillende situaties behoefte hebben, en hier naar kunnen handelen.

[Box 1]

Er zijn momenteel ruim 3 miljoen mensen in Nederland, die voor hun zieke of gehandicapte familieleden of vriendenzorgen (Oudijk e.a., 2010). Deze verleners van informele zorg, ook wel mantelzorgers genoemd, geven hulp aan familieleden of vrienden met een chronische of tijdelijke hulpbehoefte (De Boer e.a., 2003; 2009). Het gaat daarbij bijvoorbeeld om mensen met een chronische ziekte of handicap, terminale zieken, kinderen met een verstandelijke beperking, mensen met een psychiatrische aandoening of degenen die na een operatie uit het ziekenhuis zijn ontslagen. Mantelzorgers van personen met dergelijke gezondheidsproblemen geven vaak intensiefhulp, gemiddeld 20 uur per week, en vaak ook langdurig, ongeveer vijf jaar (De Boer e.a., 2009). Ongeveer een op de tien mantelzorgers zorgt voor mensen met dementie, zo blijkt uit het SCP-onderzoek.

Het gaat vooral om langdurige zorg: een kwart (27%) van de mantelzorgers geeft al langer dan vijf jaar hulp, leert het NIVEL-onderzoek (Zwaanswijk e.a., 2009). In Nederland hebben momenteel ruim 243.000 mensen dementie.

Eén op de tien mensen boven de 65 jaar heeft dementie, van de mensen boven de 80 jaar is dat percentage 20% en ruim 40% van de mensen boven de 90 jaar heeft dementie (www.alzheimer-nederland.nl).

nl). De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie, gevolgd door vasculaire dementie. Dementie is een hersenaandoening, die heel ingrijpend is voor zowel de persoon zelf als voor de omgeving. Deze ziekte maakt iemand, langzaam maar zeker, volledig afhankelijk van de zorg van anderen.

Aanvankelijk vallen meestal de geheugenstoornissen op. Later krijgt de persoon met dementie problemen met denken en taal. Ook kan hij of zij te maken krijgen met veranderingen in het karakter en gedrag. Naarmate de ziekte vordert, zal iemand met dementie steeds meer de regie over zijn eigen leven verliezen en meer afhankelijk worden van de hulp van mantelzorgers (www.alzheimer-nederland.nl).

nl). Mantelzorg wordt steeds belangrijker, omdat het aantal mensen met dementie, door de vergrijzing, in de nabije toekomst steeds verder toeneemt (www.cbs.nl) en de omvang van de beroepsbevolking afneemt. Uit een eerdere landelijke peiling van NIVEL en Alzheimer Nederland is bekend dat mantelzorgers van mensen met dementie ernstig belast zijn (Peeters e.a., 2007). Onduidelijk is of zij zwaarder belast zijn dan mantelzorgers van andere patiëntgroepen.

Wel is duidelijk dat, als de voornaamste verzorger plotseling uitvalt, de persoon met dementie meestal volledig is aangewezen op professionele zorg of moet worden opgenomen in een verpleeghuis.

In dit artikel gaan we in op de volgende vragen:

- Wie zijn de mantelzorgers van personen met dementie?
- Aan wie geven deze mantelzorgers welke hulp en waarom helpen zij?
- Hoe ervaren zij de belasting die de zorg met zich meebrengt?
- Verschillen deze mantelzorgers van mantelzorgers van niet-dementerende personen?
- Wordt de zorg anders en zwaarder naarmate de naaste al langer dementie heeft?

[TABEL 1]

KENMERKEN MANTELZORGERS

Zeven op de tien mantelzorgers van personen met dementie is vrouw, bij mantelzorgers van mensen zonder dementie is dat zes op de tien (zie tabel 1). Mantelzorgers van naast en met dementie zijn vaker 65 jaar of ouder dan andere mantelzorgers. Mantelzorgers van naasten zonder dementie zijn jonger, daarom hebben zij ook relatief vaker een betaalde baan (59% versus 15% mantelzorgers van personen met dementie) of de zorg voor thuis wonen de kinderen (21% versus 3%; cijfers niet in tabel). Mantelzorgers van naasten met dementie zijn dan ook vaker aan huis gebonden. Een ander opvallend verschil is de sociale relatie: bij personen met dementie is de partner vaak de verzorger (57% gemiddeld), terwijl dat bij personen zonder dementie vaak de (schoon)dochter of (schoon)zoon of een ander familielid is.

KENMERKEN MENSEN MET DEMENTIE

Bij de personen met dementie die hulp ontvangen is ruim de helft vrouw (55%, niet gepresenteerd), bij anderen met mantelzorg is 65% vrouw. De gemiddelde leeftijd van mensen met dementie is 78 jaar en ze zijn daarmee ouder dan personen zonder dementie die mantelzorg krijgen (61 jaar gemiddeld). De meeste personen die mantelzorg krijgen, met en zonder dementie, wonen thuis (85%). Naarmate het

ziekteproces van de persoon met dementie verder vordert, is opname in een verpleeghuis of een voorziening voor kleinschalig wonen vaak onoverkomelijk: een derde(35%) van de personen die al langer dan vier jaar dementie heeft, woont niet meer in de eigen woonomgeving.

WELKE HULP BIEDEN MANTELZORGERS?

Mantelzorgers van mensen met dementie bieden deels dezelfde en deels andere hulp dan mantelzorgers die voor een zieke of gehandicapte persoon zorgen (tabel 2). En zoals verwacht verandert de aard van hulp bij dementie bij het voortschrijden van de ziekte.

[TABEL 2]

Mantelzorgers van mensen met dementie geven minder vaak huishoudelijke hulp, zoals schoonmaken, de was doen en boodschappen doen dan andere mantelzorgers. Een deel van de mensen met dementie krijgt ook huishoudelijke hulp van de thuiszorg (Zwaanswijk e.a., 2009).

Mantelzorgers van mensen die vier jaar of langer dementerend zijn, geven vaker persoonlijke verzorging(41%) dan personen zonder dementie(gemiddeld 29%). Hierbij gaat het bijvoorbeeld om hulp bij het baden, douchen en aankleden. Bijna alle mantelzorgers bieden emotionele ondersteuning of toezicht: gemiddeld 89% van de mantelzorgers van mensen met dementie en 80% voor mantelzorgers van naasten zonder dementie. Mantelzorgers geven doorgaans een of twee soorten hulp; naarmate de dementie langer duurt, neemt het aantal gebieden waarop ze hulp bieden toe (niet gepresenteerd).

MOTIEVEN OM TE ZORGEN

Waarom zorgen mantelzorgers met zoveel inzet voor hun naaste? 'Liefde en genegenheid' is voor driekwart van de mantelzorgers van niet-dementerende een motief dat sterk meespeelt; Mantelzorgers van een persoon met dementie vinden dit eveneens één van de belangrijkste motieven (niet gepresenteerd).

Zes op de tien mantelzorgers geeft aan te zorgen uit plichtsbef (66% bij personen zonder dementie en 57% bij personen met dementie).

Een ander belangrijk motief is dat mantelzorgers niet willen dat hun naaste in een woonvoorziening of verpleeghuis terecht komt: voor een kwart (25%) van de mantelzorgers van mensen met dementie is dat een belangrijke reden en voor een derde (32%) van mantelzorgers van mensen zonder dementie.

HOE BELAST ZIJN MANTELZORGERS?

Mantelzorgers van mensen met dementie zijn vaker dan anderen belast door de hulp die zij geven (zie figuur 1). Tussen 8% en 16% voelt zich niet of nauwelijks belast; bij de vergelijkingsgroepen ligt dit percentage veel hoger. De duur van de geboden hulp speelt ook mee. Van de mantelzorgers van personen met dementie in het beginstadium voelt 4% zich namelijk zeer zwaar belast of overbelast, oplopend tot 13% bij mantelzorgers van personen die al vier jaar of langer dementie hebben. Van de mensen die hulp geven aan iemand zonder dementie geeft 7% tot 10% aan dat zij zich zeer zwaar belast of overbelast voelen.

Uit eerder onderzoek was al gebleken dat de kans op een hoge belasting groter wordt als mantelzorgers voor hun partner zorgen, als zij geen alternatieven zien om de zorg te delen en als zij complexe hulp geven (De Boer e.a., 2009; Timmermans, 2003). De meeste van deze belasting verhogende factoren komen vaker voor bij mantelzorgers van mensen met dementie dan van mensen zonder dementie: mantelzorgers bij dementie verzorgen vaker hun partner en bieden vaker meerdere typen hulp.

VERSCHILLEN OP EEN RIJ

Wat de mantelzorgers van mensen met dementie onderscheidt van anderen is de geringe draagkracht. Zij hebben vaak de pensioengerechtigde leeftijd en lopen zelf meer kans op gezondheidsproblemen.

Zij zorgen vaak voor hun partner.

Mantelzorgers van niet-dementerenden bieden vaak hulp aan iemand die verder van hen af staat, de (schoon)ouders, en combineren deze zorg met een betaalde baan en/of thuiswonende kinderen.

Voor mantelzorgers van mensen met dementie lijkt dan ook, meer dan anderen, dat de zorg voor hun naaste grotendeels hun leven bepaalt omdat ze eigen activiteiten grotendeels hebben moeten opgeven (Van Male e.a., 2009). Een ander kenmerk van deze groep mantelzorgers is een hogere draaglast. Zij geven veel soorten hulp, dus niet alleen huishoudelijke hulp, emotionele steun maar ook persoonlijke verzorging; dat is vooral het geval als de dementie al langer duurt. Het wekt dan ook geen verbazing dat mantelzorgers van mensen met dementie zich vaker dan gemiddeld belast voelen. De combinatie van een hoge draaglast en een geringe draagkracht maakt hen tot een bijzondere groep.

CONCLUSIE

Veel mantelzorgbeleid en ondersteunende maatregelen zijn bedoeld voor alle typen mantelzorgers. Zo hebben mantelzorgers vaak behoefte aan professionals die goed op de hoogte zijn van de sociale kaart en de beschikbare ondersteuning in hun regio.

Mantelzorgers hebben dat overzicht niet. Door de kennis over en het gebruik van de inzet van vrijwilligers of thuiszorg, en het delen van hun ervaringen met lotgenoten, bijvoorbeeld in gespreksgroepen met andere mantelzorgers, kan de intensiteit van de complexiteit van de zorg, en daarmee de belasting verminderd.

Er is ook specifieke ondersteuning beschikbaar voor mantelzorgers van mensen met dementie. Zo zijn er casemanagers – vaak met een verpleegkundige achtergrond – om mensen met dementie en hun mantelzorgers te informeren, te begeleiden, te ondersteunen, de zorg te coördineren, (crisis)interventies te verrichten en te behandelen (Verkade & Van Meijel, 2011). Ook kunnen case managers mantelzorgers helpen om een sociaal netwerk te blijven onderhouden en het bijvoorbeeld mogelijk maken dat mantelzorgers op ‘adem kunnen komen’ door een dementievrijwilliger in te schakelen. Daarnaast zijn er initiatieven vanuit Alzheimer Nederland, zoals de 200 Alzheimer-café's verspreid over het land en online-interventies ter ondersteuning van mantelzorgers (zie www.alzheimer-nederland.nl/experience).

De bezuinigingsvoorstellen van het huidige de missionaire kabinet laten zien dat er meer hulp uit het sociale netwerk van mensen die zorg nodig hebben, moet komen. Hierdoor wordt de vraag naar de behoefte aan ondersteuning van mantelzorgers en de mate waarin differentiatie gewenst is urgent.

Het is daarom verstandig de behoefte aan specifieke ondersteuning van mantelzorgers in verschillende zorgsituaties na te gaan. Zo is onduidelijk of het aanbod voldoende aansluit bij de behoeften van de verschillende typen mantelzorgers, zoals mantelzorgers van mensen met dementie. Ook is onbekend of ondersteuning van mensen met dementie en hun naasten ook toepasbaar is voor mantelzorgers van andere patiëntgroepen.

Hoe goed de ondersteuning ook is geregeld, de hoge belasting van mantelzorgers van mensen met dementie is niet helemaal weg te nemen. Het gaat immer som mantelzorg aan een bijzondere groep waarbinnen een opeenstapeling van risicofactoren van belasting plaatsvindt.

De uitkomsten van dit artikel onderstrepen het belang dat verpleegkundigen nu al hechten aan kennis en begrip van wat er speelt bij mantelzorgers van verschillende patiëntgroepen (www.eerstelijns-venvn.nl).

NOTEN

- ¹. Uit landelijke cijfers blijkt dat dementie bij vrouwen vaker voorkomt, omdat zegemiddeld ouder worden (www.nationaalkompas.nl).
- ². Zie ook: LVW oktober 2004 wijkverpleegkundigestandaard Dementie en LESA Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Dementie, maart 2005. De 'Zorgstandaard Dementie' is in ontwikkeling: de conceptversie zal in 2012 gereed zijn.

REFERENTIES

- Boer, A. de, Schellingerhout, R. & J.M. Timmermans. (2003). Mantelzorg in getallen. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de, Broese van Groenou, M. & J. Timmermans (red.). (2009). Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Male, J. van, Duimel, M. & A. de Boer (2009). Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Oudijk, D., Boer, A. de, Woittiez, I.B., Timmermans, J. & M.M.Y. de Klerk (2010). Mantelzorg uit de doeken. Een actueel beeld van het aantal mantelzorgers. SCP special. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Peeters, J.M., Beek, S. van & A.L. Francke. (2007). Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie: resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma, Utrecht: NIVEL.
- Verkade, P.J. & B. van Meijel. (2011). Tien jaarcasemanagement bij dementie. TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen 121, (5), 51-56.
- Zwaanswijk, M., Beek, S. van, Peeters, J., Meerveld, J.H.C.M. & A.L. Francke (2009). 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, Utrecht: NIVEL.

BOX EN TABELLEN

Dit artikel is gebaseerd op een schriftelijke enquête in 2007/2008 door het NIVEL vanuit het Landelijk Dementieprogramma (LDP), onder ruim 1.500 mantelzorgers van mensen met dementie (Zwaanswijk e.a., 2009), in samenwerking met en met subsidie van Alzheimer Nederland (zie www.alzheimer-nederland.nl). Mantelzorgers van personen met dementie uit verschillende fasen in het ziekteproces zijn via verschillende kanalen geworven: in Alzheimer-cafés, ontmoetingscentra en panelbijeenkomsten. Deze mantelzorgers zijn vergeleken met mantelzorgers van mensen zonder dementie. Hiervoor is gebruikgemaakt van een mantelzorgonderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) uit 2007. Die mantelzorgers van mensen met een tijdelijke of chronische ziekte of handicap zijn opgespoord via de Enquête Beroepsbevolking (De Boer e.a., 2009). Voor deze bijdrage zijn de mantelzorgers van mensen met dementie in het SCP-onderzoek buiten beschouwing gelaten. Een beperking van de gepresenteerde vergelijking is dat de mantelzorgers in het NIVEL-onderzoek op een andere manier zijn opgespoord dan de mantelzorgers uit de gegevens van het SCP. De uitkomsten moeten dan ook gezien worden als een eerste verkenning.

Tabel 1. Kenmerken van mantelzorgers van een naaste, zonder en met dementie

Mantelzorgers	Naaste zonder dementie =< 1 jaar %	Naaste zonder dementie > 1 jaar %	Naaste < 1 jaar dementie %	Naaste 1-4 jaar dementie %	Naaste >=4 jaar dementie %
<i>Geslacht</i>					
Man	38	41	22	29	28
Vrouw	62	59	78	71	72
<i>Leeftijd</i>					
Jonger dan 45 jaar	43	27	1	6	4
45 tot 65 jaar	43	55	50	43	39
65 of ouder	13	18	49	51	57
<i>Relatie tot naaste</i>					
Partner	22	19	55	53	64
(Schoon)zoon/ (schoon)dochter	33	43	30	41	31
Ouder	7	12	1	1	0
Ander familielid	12	11	4	1	2
Kennis, vriend(in), bureu	26	15	10	4	3

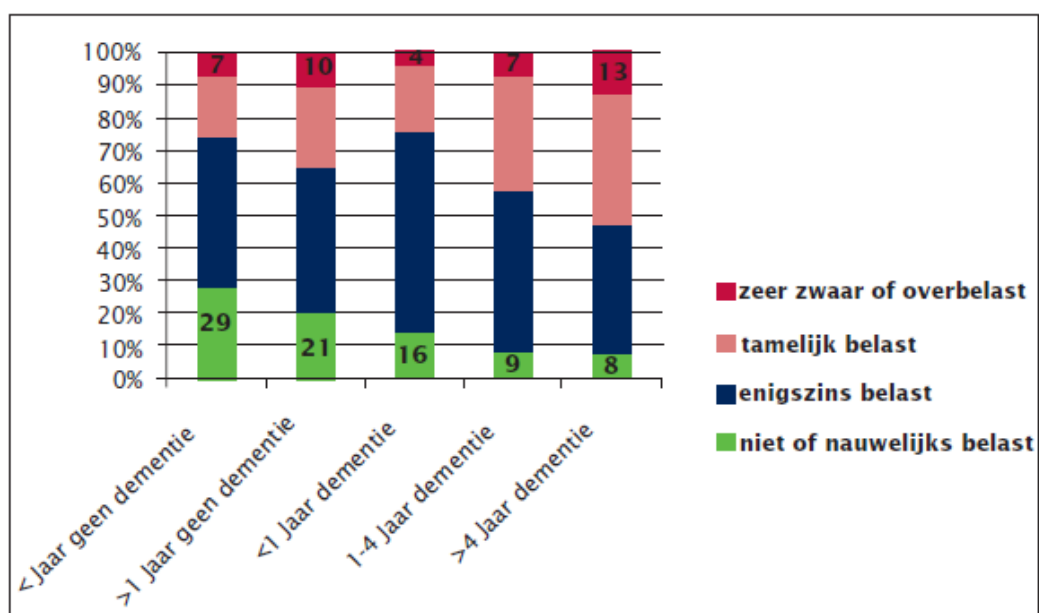
Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking; LDP-monitor 2007/2008, NIVEL

Tabel 2. Type geboden hulp van mantelzorgers van een naaste, zonder en met dementie

Mantelzorgers	Naaste zonder dementie = < 1 jaar %	Naaste zonder dementie > 1 jaar %	Naaste < 1 jaar dementie %	Naaste 1-4 jaar dementie %	Naaste >=4 jaar dementie %
Huishoudelijke hulp	75	78	52	57	56
Persoonlijke verzorging	31	28	20	29	41
Emotionele ondersteuning en toezicht	80	81	91	87	90

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking; LDP-monitor 2007/2008, NIVEL

Figuur 1. Mate van belasting van mantelzorgers van personen zonder en met dementie



Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking; LDP-monitor 2007/2008, NIVEL