

Postprint Version	1.0
Journal website	http://link.springer.com/article/10.1007/s12428-014-0114-4
Pubmed link	
DOI	

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

Gemeenten aan zet: belasting mantelzorgers onverminderd hoog

WENDY WERKMAN EN JOSÉ PEETERS

De invoering van de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) komt steeds dichterbij. Daarmee wordt ook de rol van gemeenten bij de ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie belangrijker. Hoogste tijd dus om na te gaan hoe het zit met de belasting van mantelzorgers en hun behoefte aan ondersteuning. Zijn zij eigenlijk al bekend met het Wmo-loket in hun gemeente? En welk contact is er al geweest? De antwoorden op deze vragen zijn te vinden in de recente Dementiemonitor Mantelzorg van Alzheimer Nederland in samenwerking met onderzoeksinstituut NIVEL.

De meer dan drieduizend ondervraagde mantelzorgers vinden de zorg voor de naaste met dementie lichamelijk en emotioneel vaak (te) zwaar: een derde is er 24 uur per dag voor hun naaste, ongeveer een kwart verleent iedere dag zorg. En deze zorg behelst werkelijk alles: van een groot deel van de persoonlijke verzorging tot het huishouden doen, toezicht houden en een luisterend oor bieden aan ouder of partner. Iets meer dan de helft van de mantelzorgers noemt zich dan ook tamelijk belast tot overbelast. De meeste druk blijkt te worden veroorzaakt door het onvermogen om de situatie los te laten; mantelzorgers geven te kennen er continu mee bezig zijn. Zo is maar liefst 85 procent het eens met de stelling: 'De situatie van mijn naaste laat mij nooit los.'

Opvallend is dat er in dit opzicht geen verschil is of de persoon met dementie thuis woont of in een zorginstelling. Blijkbaar maakt de woonsituatie van de naaste niet uit voor de mentale belasting die mantelzorgers ervaren. Mantelzorgers van een naaste met dementie die thuis woont, denken wel dat zij zorg minder lang zullen kunnen volhouden.

Kortom, mantelzorgers voelen zich al behoorlijk onder druk staan en het beroep dat op hen wordt gedaan zal door de komende veranderingen in de langdurige zorg – meer eigen regie, meer zelfredzaamheid – alleen maar groter worden. De verwachting is dat daarmee de belasting voor mantelzorgers nog verder zal toenemen.

ALLES ALLEEN WILLEN DOEN

Mensen met dementie en hun mantelzorgers kunnen nu al bij gemeenten om hulp vragen en een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo),

bijvoorbeeld voor huishoudelijke hulp. Met ingang van 1 januari 2015 krijgen gemeenten meer taken en verantwoordelijkheden, onder meer voor het bieden van dagopvang aan mensen met dementie. Zijn mantelzorgers bekend met het Wmo-loket in hun gemeente? Hebben zij al eens contact met de gemeente gehad. En zo ja, waarover dan?

Anno 2013 blijkt gemiddeld een derde van de mantelzorgers geen weet te hebben van het gemeentelijke Wmo-loket. Dat is een vrij hoog percentage aangezien deze loketten al sinds 2007 bestaan. Degenen die wel van het Wmo-loket weten en ook gebruikmaken van gemeentelijke voorzieningen, krijgen vooral hulp in het huishouden en een vervoerskostenvoorziening of vervoerspas.

In het kader van de nieuwe Wmo wordt er ook van mensen verlangd dat ze hun eigen netwerk aanboren. Doen ze dit eigenlijk al? De helft van de mantelzorgers zegt dat de zorg voor de naaste vooral op hen neerkomt en dat ze deze zorg met niemand kunnen delen. Slechts twaalf procent beschikt over een groter sociaal netwerk en kan op die manier drie of meer familieleden of vrienden inschakelen bij de zorg. Die ondersteunen de betrokken mantelzorgers dan vooral met praktische zaken zoals boodschappen doen. De grootste belasting voor mantelzorgers ligt echter juist op het psychische vlak.

Hulp vragen aan de burens is voor veel mantelzorgers minder vanzelfsprekend: vier op de tien zegt dit niet te durven. Uit ervaring weet Alzheimer Nederland bovendien dat veel mantelzorgers de neiging hebben het allemaal alleen te willen doen en moeten. Daarom moeten zij een behoorlijke drempel over om werkelijk hulp te vragen. De gemeente stimuleert hen hierbij nog niet, zo blijkt. In slechts tien procent van de gevallen is 'vragen van hulp van familie of bekenden' onderwerp van gesprek geweest in het contact met de gemeente.

ECHT NODIG

In de Dementiemonitor hebben we ook gevraagd wat mantelzorgers echt nodig vinden om iemand met dementie thuis te kunnen laten wonen. Daarbij konden zij kiezen uit elf categorieën, variërend van voorlichting tot tijdelijke opname. Het meest genoemd werden casemanagement, activiteiten zoals dagopvang en hulp in de huishouding en verzorging en verpleging thuis.

Hulp in de huishouding valt al onder de Wmo en is dus al een taak van de gemeente. De grote meerderheid van de mantelzorgers die in 2013 huishoudelijke hulp kreeg, is daar tevreden over (82%). Ondanks deze relatief hoge tevredenheid blijken er toch ook nog heel wat wensen te zijn voor verbetering. Zoals een vast team van medewerkers die deskundig zijn op het gebied van dementie en betere communicatie tussen thuiszorgmedewerkers.

Ook dagopvang zien mantelzorgers als een cruciale voorziening. Een dag of enkele dagen per week activiteiten kunnen ondernemen is belangrijk voor iemand met dementie om mentaal, fysiek en sociaal bezig te blijven. Maar het is zeker zo belangrijk voor de mantelzorger 'om even bij te komen' en daarmee overbelasting te voorkomen.

Hoewel de behoefte aan dagopvang groot is, komt uit de Dementiemonitor ook naar voren dat er in een vijfde van de gevallen geen gebruik van wordt gemaakt. De belangrijkste reden hiervoor is dat de persoon met dementie pertinent niet wil. Soms is er ook geen passende dagopvang in de omgeving te vinden; dat geldt met name

voor jong-dementerenden. In die gevallen ontbreekt voor de mantelzorger dus de zo noodzakelijke ondersteuning.

Momenteel antwoordt dertig procent van de mantelzorgers 'ja' op de vraag of zij de zorg voor hun naaste langer vol denken te kunnen houden door adviezen of ondersteuning van de gemeente; de helft denkt dat dit 'misschien' het geval kan zijn. Mantelzorgers zijn dus nog niet overtuigd van de meerwaarde die ondersteuning door de gemeente kan bieden. Als ze al bekend zijn met wat de gemeente op dit terrein kan betekenen.

PAK DE HANDSCHOEN OP

De Dementiemonitor Mantelzorg over 2013 laat zien dat de gemeenten nog heel wat te doen hebben, willen ze adequate ondersteuning kunnen bieden aan mensen met dementie en hun mantelzorgers. Ondertussen nadert 2015 snel en dat baart zorgen. Daarom ontplooit Alzheimer Nederland diverse activiteiten om gemeenten te helpen bij de omslag in de zorg. Belangenbehartigers van Alzheimer Nederland vertellen wethouders overal in het land wat belangrijk is voor mensen met dementie en hun naasten en adviseren hun waar gemeenten in zouden moeten investeren. Daarnaast is er onder meer een speciale website gemaakt met praktische informatie en inspirerende voorbeelden waar gemeenten direct mee aan de slag kunnen: www.pakdehandschoenop.nl.

Wendy Werkman is medewerker Belangenbehartiging en Zorgvernieuwing bij Alzheimer Nederland.

José Peeters is senior onderzoeker bij het NIVEL.

STREAMER

De meeste druk blijken mantelzorgers te ervaren door hun onvermogen de situatie los te laten.

Meer informatie over de Dementiemonitor Mantelzorg is te vinden op www.alzheimer nederland.nl/dementiemonitor.