

Mantelzorg en dementie

EEN ZORG OP ZICH

Over wie en waarover?

In deze factsheet staan de naasten van mensen die lijden aan een vorm van dementie centraal. Het zijn partners, kinderen, familieleden en/of bekenden die vaak langdurig voor een dementerende zorgen. Zij worden mantelzorgers genoemd

Waarvoor?

De samenleving onderkent dat de zorg voor dementerenden de komende jaren veel aandacht zal vragen. Mantelzorgers van de dementerenden komen daarbij ook in het vizier. Deze factsheet richt de focus op de situatie van deze mantelzorgers en is bedoeld voor iedereen die vanuit beroep of beleid te maken heeft met dementie en de rol van mantelzorg daarbij.

Wat?

De informatie geeft een overzicht van:

- ontwikkelingen op gebied van dementie en mantelzorg;
- problemen rondom mantelzorg en dementie;
- handreikingen voor mantelzorgondersteuning;
- ontwikkelingen in het overheidsbeleid.

Partners en familieleden spelen een zeer belangrijke rol bij de zorg voor mensen met dementie. De verzorging die zij voor hun rekening nemen is omvangrijk. Zonder hen zou de zorg voor dementerenden niet mogelijk zijn. In drie kwart van de gevallen hebben dementiepatiënten iedere dag, soms zelfs 24 uur per dag, zorg nodig. In bijna de helft van alle gevallen rust die zorg geheel of gedeeltelijk op de schouders van de partner of familieleden. Dit kan tot grote problemen leiden: één derde van de mantelzorgers kampt met lichamelijke en/of psychische klachten als gevolg van de zorg. Ondersteuning en begeleiding van deze mantelzorgers zijn daarom essentieel en de noodzaak daartoe zal in de toekomst alleen maar toenemen. Naarmate onze samenleving verder vergrijsd zullen steeds meer mensen aan dementie lijden. Over 10 jaar telt Nederland 300.000 mensen met dementie. Naar schatting zullen er maar 29.000 plaatsen in verpleeghuizen zijn. Dat betekent dat zeer veel mantelzorgers en vrijwilligers nodig zullen zijn die de intensieve en belastende zorg voor demente ouderen op zich nemen.

Dementie kenmerkt zich door een geleidelijke achteruitgang van het geestelijk functioneren en door stoornissen in het geheugen, taal, denken, waarnemen, redeneren en handelen. Het begint meestal met geheugenverlies. Later worden dagelijkse handelingen en praten moeilijker en raakt het tijdsbesef verstoord. Gedrag en karakter kunnen ook veranderen. Dementerenden worden in hun dagelijks leven steeds afhankelijker van de hulp van anderen. Het proces van achteruitgang is traag en zorg kan jaren achtereen nodig zijn.

Dementie is een verzamelbegrip. De meest voorkomende vormen zijn Alzheimer (55%) en vasculaire dementie (15%), bijvoorbeeld multi-infarct dementie (MID). 15 % heeft een combinatie van twee of meer aandoeningen. En 15% lijdt aan zeldzamere vormen zoals Lewy body-dementie en de ziekte van Huntington die vaak jongere mensen treffen (Buijssen 1999).

De zorg voor dementerenden bestaat voornamelijk uit symptoombestrijding en interventies die het welbevinden van de patiënt en zijn of haar naasten op een aanvaardbaar niveau houden. Grote verschillen in ziekte en in het vermogen om ermee om te gaan, vragen om individuele benaderingen.

De maatschappij bereidt ons wel voor op zorgen voor een kind, maar niet op het zorgen voor een dementerende partner of ouder. Je kiest er niet voor, het gebeurt en je weet van tevoren niet hoelang het gaat duren. Daar komt bij dat mensen in je omgeving de problemen niet herkennen en er geen raad mee weten. En omdat zij zich niet kunnen voorstellen hoe zwaar het kan zijn, blijft de waardering, bewondering of hulp vaak achterwege (Duijnste 1996).

Aantallen

Nederland telt 250.000 mensen met dementie. Bij ongeveer 180.000 is de diagnose al gesteld, bij naar schatting 70.000 (nog) niet. Circa 12.000 dementiepatiënten zijn jonger dan zestig jaar. Van alle mensen boven de 65 jaar heeft ongeveer 7% dementie. Boven de 80 jaar is dit meer dan 20%. De gemiddelde leeftijd van dementerenden is 79. Omdat vrouwen gemiddeld langer leven dan mannen, lijden meer vrouwen aan dementie (71%). Door de toenemende vergrijzing zullen steeds meer mensen aan dementie lijden. De verwachting is dat er in 2020 350.000 dementerenden zullen zijn en in 2050 ruim 580.000 (Alzheimer Nederland 2003).

Woonsituatie

65% van de mensen met dementie woont thuis, al dan niet ondersteund door vrijwilligers en professionele hulpverlening. Zelfs van de mensen met een matig-ernstige of ernstige vorm van dementie woont één op de vier nog thuis. Veel thuiswonende dementerenden bezoeken een of andere vorm van dagopvang. Opname in een verzorgings- of verpleeghuis wordt zo lang mogelijk uitgesteld en vindt meestal pas plaats als de mantelzorg de zorg niet meer aankan of een sociaal netwerk ontbreekt. 17% van de dementerenden verblijft in een verzorgingshuis en 18% in een verpleeghuis (Gezondheidsraad 2002).

Zorgbehoefte

Bij meer dan drie kwart van de dementiepatiënten is de zorgbehoefte hoog: 38% van de dementerenden heeft iedere dag zorg nodig en bij 39% van alle dementerenden is continue zorg nodig. Bij 23% is incidenteel of om de paar dagen zorg nodig. Bij thuiswonenden is ongeveer 60% iedere dag of continu van zorg afhankelijk, terwijl dit percentage in verzorgings- en verpleeghuizen oploopt tot respectievelijk 99% en 90%. De zorg die nodig is neemt gaandeweg toe. In het begin van het dementieproces kan

vaak volstaan worden met hulp bij huishoudelijke taken en boodschappen. Naarmate de dementie vordert wordt ook hulp bij de persoonlijke verzorging, toiletgang en eten nodig tot 24-uurszorg en/of bewaking nodig is.

Uitdagingen

De zorg voor dementerenden kent twee grote uitdagingen. Ondercapaciteit van de professionele zorg is het meest urgente probleem. Nu al kunnen de noodzakelijke zorg, behandeling en begeleiding niet altijd op tijd geboden worden en de situatie wordt alleen maar nijpender. Tot 2010 zullen 12.900 meer plaatsen in verpleeg- en verzorgingshuizen nodig zijn. Ook in de thuiszorg wordt de ondercapaciteit zichtbaar in de stijgende eigen bijdragen, versobering van de AWBZ en verscherping van de indicatiestelling. Daarnaast moeten ook de kwaliteit en organisatie van de zorg verbeterd worden. Integratie en samenhang van zorgvoorzieningen ontbreken vaak, crisisopvang is doorgaans slecht geregeld en scholing van professionele verzorgers vertoont grote variatie (Gezondheidsraad 2002).

Meestal is er een centrale verzorger die de rol van zorgcoördinator en het grootste deel van de dagelijkse zorg op zich neemt. Veelal is dat de inwonende echtgenote of een (schoon)dochter. Oudere partners zijn vaak de enige mantelzorger (85%). Bij zorgende kinderen en andere familieleden wordt de zorg vaker verdeeld (De Boer e.a. 2003). Secundaire mantelzorgers verrichten vaak aanvullende zorgtaken, zoals boodschappen of financiële administratie (Schoenmakers e.a. 2002a).

Taken

De belangrijkste taak van mantelzorgers is ondersteuning bij dagelijkse activiteiten zoals eten, boodschappen, huishouden, aankleden en wassen. Daarnaast verrichten zij medisch-verpleegkundige taken (insuline-injecties, hygiënische verzorging), zorgen zij voor financiële zaken, bieden zij emotionele ondersteuning en functioneren zij als oppas als de dementerende niet alleen kan blijven. De centrale verzorger staat er in de ondersteuning van dagelijkse activiteiten grotendeels alleen voor. Secundaire verzorgers voorzien vooral in administratieve bijstand en bewaking en werken als 'reserve-equipe'. Gemiddeld besteedt de

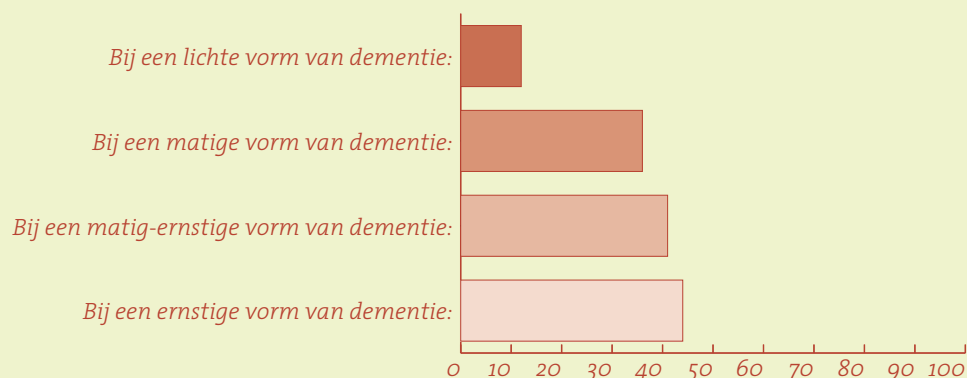
MANTELZORG EN DEMENTIE

Wie zijn mantelzorgers?

Het is niet bekend hoeveel mantelzorgers zorgen voor mensen met dementie. Wel staat vast dat 60% van de hulp aan dementerenden wordt verleend door familieleden, vooral gezinsleden (Duijnstee 1996). Twee derde van de mantelzorgers is vrouw. Vrouwen trouwen vaker met oudere mannen en leven langer. Dementerende mannen kunnen daardoor vaker op hun partner terugvallen dan andersom. Alleenstaande dementerende ouderen – waaronder veel vrouwen – vallen vooral terug op (schoon)dochters. 40% van de mantelzorgers is tussen de 45-65 jaar en 40% is ouder dan 65 (Schoenmakers e.a. 2002a).

Mevrouw Jansen helpt haar man met wassen en aankleden. Zij kan hem niet alleen thuislaten omdat hij snel angstig wordt. Als hij thuis is eist hij continue aandacht. Drie keer per week bezoekt hij de dagopvang. Mevrouw Jansen kan dan het huis schoonmaken, winkelen of vriendinnen bezoeken. Haar oudste zoon helpt met de klussen in huis en haar dochter doet een keer in de week de grote boodschappen met de auto. Eens per week gaat meneer Jansen, als vanouds, met een oude vriend biljarten in het buurtcafé. Maar zijn gedragsstoornissen nemen de laatste tijd toe en de vriend heeft daar moeite mee. Ook wordt meneer Jansen tegenwoordig boos als zijn vrouw hem alleen achterlaat op de dagopvang.

Percentage mantelzorgers met lichamelijke of mentale klachten



Bron: Alzheimer Nederland 2003

centrale mantelzorgers 17 uur per etmaal aan het totale zorgpakket. De werkzaamheden en belasting van mantelzorgers zijn sterk afhankelijk van de aanwezigheid en toegankelijkheid van professionele hulpverlening.

sociaal isolement (Schoenmakers e.a. 2002b).

Partners (46%) ondervinden vaker klachten dan kinderen (31%) of andere familieleden (32%). Vooral bij vrouwelijke partners (64%) ligt dit percentage hoog (Alzheimer Nederland 2003).

GEVOLGEN VAN DEMENTIE

Dementie is een ingrijpende aandoening, zowel voor de patiënt als voor de omgeving. Vooral voor mantelzorgers zijn de gevolgen enorm. Zij moeten altijd beschikbaar zijn, toezicht houden, hulp bieden bij alle dagelijkse levensfuncties en eindverantwoordelijk zijn voor alle beslissingen. Deze inspanningen worden echter niet herkend door de zorgontvanger en problemen kunnen niet gedeeld worden. Daarnaast moet de mantelzorgleren omgaan met de ziekte, de vele veranderingen en het verlies van een dierbare. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de zorg impact kan hebben op het psychisch, fysiek en sociaal welzijn van mantelzorgers: depressie, burn-out en stress komen veel voor, medicatie-inname ligt drie- tot viermaal hoger en doktersbezoeken zijn drie keer hoger in vergelijking met leeftijdsgenoten. Ook kampen veel mantelzorgers met

Risico op overbelasting

Niet iedere mantelzorgler raakt overbelast. De belasting van een mantelzorgler wordt deels bepaald door objectieve factoren, zoals de frequentie en intensiteit van de verleende mantelzorg, de mate van ondersteuning hierbij of de gezondheid van de mantelzorgler zelf. Daarnaast spelen subjectieve aspecten een belangrijke rol. De manier waarop mantelzorglers de zorgsituatie beoordelen en er mee omgaan is vaak bepalend voor de impact ervan op hun algemeen welzijn. Een zorgsituatie die de een gemakkelijk vindt, vindt de ander ondraaglijk. Het onvoorspelbaar en onafwendbaar karakter van het ziekteproces kan zeer belastend zijn.

Ook door emotionele en sociale effecten van de zorgsituatie kunnen mantelzorglers de belasting bijzonder zwaar vinden. De relatie met de dementerende verandert, het evenwicht binnen een gezin raakt verstoord en rollen

veranderen. De dementerende is geen steun en toeverlaat meer voor de partner of kinderen moeten voor hun ouder zorgen. Dat is voor velen moeilijk te verwerken. Zij missen de intimiteit, maar kunnen niet rouwen om het verlies of definitief afscheid nemen omdat de dementerende er nog is. Dit rouwen betreft niet alleen het verlies van hun dierbare, maar ook van hun toekomst(dromen) (Lindgren e.a. 1999).

Het is alsof je je maatje kwijtraakt [...] ik voel me zo alleen. Echt, echt alleen. Je hebt niets meer om over te praten [...] hij is het twee tellen later toch weer vergeten en meestal reageert hij niet eens. En die intimiteit, het persoonlijke van het samenzijn is verdwenen, dat is misschien nog wel het moeilijkste.'

Bron: Narayan e.a. 2001

Positieve gevoelens

Wat niet vergeten moet worden is dat mantelzorg ook positieve gevolgen kan hebben. De meeste mantelzorgers (85%) ervaren ook positieve gevoelens over de zorgsituatie, zoals voldoening, bevestiging en zelfvertrouwen (Narayan e.a. 2001).

'Het is niet eenvoudig, omdat ik nu een heel andere rol heb. We waren altijd man en vrouw, minnaars, zielsverwanten, elkaars beste vriend, en dat is allemaal veranderd. Die verandering ging niet van de ene op de andere dag, maar geleidelijk aan [...] ik moest alle financiën gaan regelen. Ik moest een nieuwe zorgverzekering afsluiten [...] Er zijn zo veel dingen geweest die ik maar moest zien op te lossen... en ik vind dat ik dat best goed gedaan heb.'

Bron: Narayan e.a. 2001

Mantelzorg als zorgvrager

De omgeving heeft veel aandacht voor de dementerende, de mantelzorg wordt daarbij vaak vergeten. Ook vergeten mantelzorgers vaak zichzelf. Zij beschouwen de zorg als vanzelfsprekend en stellen hun eigen behoeften op de tweede plaats. En veel professionele hulpverleners zien mantelzorgers als een 'medehulpverlener' en niet als iemand die ondersteuning nodig heeft. Juist voor de continuïteit en kwaliteit van de zorg is het belangrijk dat mantelzorgers de nodige steun en begeleiding vragen en ontvangen. Overbelasting van de mantelzorg is namelijk een belangrijke reden voor opname.

ONDERSTEUNING VAN MANTELZORG

De Gezondheidsraad wijst op het belang van ondersteuning en begeleiding van mantelzorgers. Alleen dan kunnen mantelzorgers hun draagkracht behouden en goede zorg blijven verlenen. Dit is zowel in het belang van de mantelzorg zelf, als van de dementerende.

De behoefte aan steun kan per mantelzorg verschillen:

1. Informatie, advies en emotionele steun: over (omgaan met) dementie, training in zorgvaardigheden en lotgenotencontact.
2. Praktische hulp: maaltijd- en boodschappenservice, klusdiensten en tijdelijke overname van zorg (respitvoorzieningen).
3. Materiële steun: waaronder fiscale en verlofregelingen.
4. Medezeggenschap en belangenbehartiging: zoals via Alzheimer Nederland en LOT / vereniging van mantelzorgers.

Het aanbod van ondersteuningsactiviteiten varieert per regio. Sommige activiteiten, zoals brochures en telefonische hulpdiensten, worden landelijk georganiseerd. Hieronder beschrijven we enkele vormen van informatie, advies en emotionele steun en praktische hulp. De kaders beschrijven nieuwe vormen van zorg- en dienstverlening, die overigens niet in alle delen van Nederland voorkomen.

Informatie, advies en emotionele steun

- Alzheimer telefoon: *een dag en nacht bereikbaar telefoonnummer voor vragen over dementie, bemand door vrijwilligers die vaak uit eigen ervaring weten wat het betekent om voor een dementerende te zorgen: (030) 656 75 11.*
- Mantelzorglijn: *de telefonische informatie- en advieslijn van LOT / vereniging van mantelzorgers voor vragen die met mantelzorg te maken hebben: 0900-20 20 496 (€ 0,10 p/m) bereikbaar op werkdagen tussen 9.00 en 16.00 uur.*
- Steunpunt Mantelzorg: *overal in Nederland bieden Steunpunten Mantelzorg praktische hulp en informatie aan mantelzorgers, bijvoorbeeld via cursussen in zorgvaardigheden en gespreksgroepen.*
- Trainingen en studiedagen voor mantelzorgers: *door Alzheimer Nederland georganiseerd om mantelzorgers te ondersteunen bij het omgaan met dementie.*
- Dementieconsulent: *(Tilburg) een hbo-opgeleide hulpverlener in dienst van samenwerkende organisaties op het gebied van zorg en welzijn (waaronder gemeente, welzijnsorganisatie, zorgaanbieder en Alzheimer Nederland afdeling) die dementerenden en hun mantelzorgers begeleidt en zorgt voor continuïteit en afstemming van het zorgaanbod.*
- Alzheimer Café: *een laagdrempelige ontmoetingsplaats voor mensen met dementie en hun partners, familie, vrienden en hulpverleners om onder begeleiding met elkaar te praten over hun ervaringen en belevenissen.*
- Ontmoetingscentra: *bieden thuiswonende dementerenden en hun mantelzorgers intensieve en geïntegreerde ondersteuning op een laagdrempelige plek in de wijk. Dementiepatiënten kunnen deelnemen aan (re)creatieve activiteiten, mantelzorgers aan informatiebijeenkomsten en gespreksgroepen. Hiervoor heeft het Alzheimer Centrum draaiboeken, audiovisueel materiaal en een helpdesk ontwikkeld.*
- Counseling: *omdat de manier waarop familieleden communiceren, problemen oplossen en elkaar steunen zijn weerslag heeft op mantelzorger en patiënt bestaat ook counseling voor de bredere familiekring, een in Nederland nog vrij onbekende aanpak.*

Informatie, advies en emotionele steun

Het ontbreekt mantelzorgers vaak aan de juiste informatie over dementie, de gevolgen ervan, de toekomstverwachtingen, mogelijke hulpvormen en hulpmiddelen enzovoort. Mantelzorgers krijgen weinig begeleiding in het leren omgaan met dementie. Een NIPO-onderzoek onder mantelzorgers van Alzheimerpatiënten laat zien dat 80% van de ondervraagden geen begeleiding ontving, terwijl bijna de helft zorgde voor patiënten met een matig-ernstige tot ernstige vorm van Alzheimer. Van de mensen die wel worden begeleid zegt 78% er baat bij te hebben. Het verlicht volgens hen de dagelijkse zorgtaken (Alzheimer Nederland 2003).

Daarnaast hebben mantelzorgers behoefte aan advies over situaties waarmee zij zich geen raad weten zoals bij probleemgedrag. Veel organisaties verstrekken informatie en advies, waaronder Alzheimercafés, de Alzheimer-telefoon, de Mantelzorglijn, Steunpunten Mantelzorg en Alzheimer Nederland. Ook dementieconsulenten en de GGZ/RIAGG begeleiden mantelzorgers, bijvoorbeeld met psycho-educatie.

Emotionele steun is voor veel mantelzorgers van levensbelang, juist omdat hun dementerende naaste die niet kan geven. De meesten ondervinden veel steun van praten met anderen in een soortgelijke situatie (lotgenoten-contact).

Praktische steun

Mantelzorgers hebben praktische hulp nodig, onder meer bij lichamelijk zorg, kleine klusjes of vervoer naar het ziekenhuis. Vaak hebben zij hulp nodig bij taken die hun dementerende partner uitvoerde, bijvoorbeeld koken of financiële administratie. Er zijn diverse vormen van praktische hulp beschikbaar, zoals thuiszorg, wijkverpleging, klussendiensten en maaltijdvoorzieningen. Daarnaast is het ook belangrijk dat mantelzorgers even tijd voor zichzelf hebben, om tot rust te komen, te winkelen, naar de kapper te gaan of gewoon alleen te zijn zonder de zorgen voor een ander. Hulpverlening die de zorg tijdelijk overneemt heet respijtzorg. Daarvan bestaan veel vormen: zorg

Respijtzorg

Logeerhuis/zorghotel: *een plek in een zorgcentrum of (zorg)hotel waar dementerenden enkele dagen of weken kunnen verblijven.*

Zorg op afroep (onplanbare zorg): *verschillende thuiszorgorganisaties en verzorgings- en verpleeghuizen bieden in acute gevallen zorg op afroep, bijvoorbeeld bij valincidenten of onwel worden.*

Begeleide vakanties: *voor iedereen die er even tussenuit wil maar moeite heeft de partner achter te laten of samen met hem of haar weg wil.*

Te gast op een psychogeriatrische afdeling: *voor mensen met dementie in een gevorderd stadium die een indicatie hebben voor verpleeghuiszorg maar (nog) niet opgenomen willen worden. Gewone dagopvang of dagbehandeling is voor hen vaak niet meer mogelijk. Onder meer bij Antaris in Amsterdam.*

aan huis (oppasdiensten), opvang buitenshuis (dagbehandeling, nacht of weekendopvang of logeerhuizen) en begeleide vakanties. Alle geven in de eerste plaats zorg aan dementerenden, maar hebben als doel de mantelzorgers te ontlasten. Respijtzorg wordt zowel door beroepskrachten als door vrijwilligers gegeven.

Interculturele mantelzorg

Professionele en vrijwillige vormen van ondersteuning zijn in principe voor iedereen toegankelijk, maar allochtone families maken er doorgaans weinig gebruik van. Daarom bestaan er ook projecten speciaal gericht op allochtone dementerenden en/of hun mantelzorgers.

Interculturele zorg

Kraka-e-Sewa: een ontmoetingscentrum in Amsterdam voor mensen met dementie van Surinaamse afkomst en hun mantelzorgers waar Surinaams eten wordt geserveerd, Surinaamse talen worden gesproken en het personeel van Surinaamse afkomst is.

Obstakels

Het bieden van hulp en ondersteuning aan mantelzorgers is niet altijd gemakkelijk. Dit komt deels door de mantelzorgers zelf, die niet altijd tijd aan de bel trekken.

Bijvoorbeeld omdat de mantelzorgers moeite hebben met hulp vragen, geen vreemden in huis wil of bang is voor ingewikkelde procedures. Ook de omgeving kan obstakels opwerpen. Zo onderschat de familie soms de ernst van de situatie of wil de dementerende geen hulp van anderen. Tot slot zijn er obstakels in de zorginstellingen zelf. De juiste instantie vinden kan moeilijk zijn, wachtlijsten zijn soms lang, instellingen overleggen onderling niet of zorg wordt niet op de juiste momenten gegeven.

Overbelasting signaleren

Mantelzorgers zijn niet snel geneigd hun eigen problemen te uiten. Daarom is het belangrijk dat professionals oog hebben voor signalen van (dreigende) overbelasting. Deze signalen kunnen zich lichamelijk, psychisch en gedragsmatig uiten en zijn onder meer:

Lichamelijk: hoofd- of buikpijn, verhoogde bloeddruk, hyperventilatie, pijn in nek, schouder of rug, duizeligheid, groeiende vermoeidheid, afnemende eetlust of juist vraatzucht.

Psychisch: schaamte- en schuldgevoelens, slechte concentratie, vergeetachtigheid, lusteloosheid, slaapproblemen, snel geëmotioneerd zijn, piekeren, (irreële) angst, ontevredenheid.

Gedragsmatig: rusteloosheid, chaotisch, onverdraagzaam, agressie, verwaarloosd uiterlijk, meer roken en drinken, gebruik van kalmerende of stimulerende middelen, regelmatig ongelukjes krijgen. (Buijssen en Cuijpers 1996).

Aandachtspunten

Het is belangrijk dat diensten en ondersteuning voor mantelzorgers rekening houden met hun mogelijkheden, behoeften en beperkingen. Telefonische hulpdiensten moeten bijvoorbeeld flexibele beltijden hebben omdat

mantelzorgers maar een beperkt aantal momenten per dag kunnen bellen. Daarnaast is het belangrijk dat mantelzorgers over verschillende hulpvormen kunnen beschikken. Alleen informatie, emotionele of praktische steun is onvoldoende. Met steun op alle fronten functioneert de mantelzorger het beste. Maar de behoefte aan ondersteuning kan gedurende een ziekteproces variëren, omdat situaties veranderen. De belasting en belastbaarheid van mantelzorgers zijn vrijwel nooit stabiel: de buurvrouw die helpt wordt ziek, de toestand van de dementerende verslechtert, de mantelzorger leert omgaan met de situatie. Ondersteuning aan mantelzorgers moet daarom aansluiten op deze dynamiek. En er moet voldoende crisisopvang zijn, vooral omdat alleen al de wetenschap dat zorg beschikbaar is als dat nodig zou zijn geruststelt. Door die geruststelling kunnen mantelzorgers de zorg langer volhouden.

BELEID

Zorg nabij, de notitie over mantelzorg van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS 2001) toont een omslag in het denken over mantelzorg. Zo verwijst de notitie niet alleen naar de noodzaak van ondersteuning voor overbelaste mantelzorgers, maar ook naar het recht op maatschappelijke participatie. En er is aandacht voor vragen rondom zorg en arbeid. Door de toenemende vergrijzing en ontgroening zullen steeds minder mensen werken terwijl steeds meer mensen zorgbehoefstig worden. Als gevolg zullen er in 2010 naar verwachting maar 55 potentiële werknemers tegenover elke dementerende staan, in 2050 slechts 27, tegen 63 in 2000 (Gezondheidsraad 2002).

In het kader van de modernisering van de AWBZ heeft de overheid verschillende maatregelen genomen om de zorg voor dementerenden en hun mantelzorgers te verbeteren. Het aantal intramurale plaatsen voor dementerenden is uitgebreid, kleinschalig wonen en zorgen voor demente-

renden is gestimuleerd en gefaciliteerd en prioriteit is gegeven aan de realisatie van meer logeercapaciteit. Op advies van de Gezondheidsraad gaf VWS in 2003 de opdracht om een *Landelijk Dementieprogramma (LDP)* te ontwikkelen om de hulpverlening aan dementerenden en hun familieleden te verbeteren en uit te breiden.

Indicatiestelling

In het functiegerichte indicatiesysteem valt respijtorg onder de functie 'ondersteunende begeleiding'. Dat biedt de mogelijkheid om bij zware zorg – bijvoorbeeld voor mensen met vergevorderde dementie – een indicatie te geven voor professionele oppas thuis. Het College voor zorgverzekeringen (CVZ) geeft aan dat de functie 'ondersteunende begeleiding' ook bedoeld is voor gezinshuishoudens die langdurig en intensief zorgen voor een persoon met een sterk beperkte sociale redzaamheid.

Kleinschalig groepswonen

De kleinschalige groepswoning – waar 6 à 7 dementiepatiënten wonen – probeert (soms binnen een groot-schalige zorginstelling) een setting te creëren die zo veel mogelijk lijkt op die van de thuissituatie. Er is voor elke cliënt voldoende privacy en het dagelijks leven bestaat vooral uit gewone huishoudelijke activiteiten, zoals opruimen, boodschappen doen, koken, bezoek ontvangen. Begeleiders proberen het vertrouwde leven van cliënten zo veel mogelijk te continueren, met plek voor individualiteit en eigen keuzes. Dit spreekt niet alleen cliënten aan, maar ook mantelzorgers die een rol van betekenis kunnen blijven spelen.

Mantelzorgbeleid in de intramurale sector

Opname kan nodig zijn door overbelasting, het wegvallen van mantelzorgers of toenemende zorgbehoefte.

Mantelzorgers en familieleden verzetten zich vaak hevig tegen opname. Zij hebben een negatief beeld van intramurale zorg, voelen zich schuldig of hebben het gevoel dat zij hebben gefaald. Vaak wordt de beslissing tot opname genomen als de thuissituatie vrijwel onhoudbaar is of de mantelzorger aan het eind van zijn Latijn is. Opname gaat daarom vaak gepaard met heftige emoties. Ondersteuning in het voortraject naar een opname (bijvoorbeeld door het maatschappelijk werk) kan helpen. Maar mantelzorg houdt na opname meestal niet op. Mantelzorgers blijven zorg verlenen aan hun naaste. Steeds meer zorginstellingen roepen door personeelstekorten ook de hulp van mantelzorgers in. Dit stelt professionele zorgverleners voor nieuwe dilemma's, zoals onduidelijke verwachtingen tussen mantelzorgers en professionals, miscommunicatie en gebrekkig beleid of deskundigheid rondom mantelzorg(ondersteuning). Het is belangrijk dat instellingen mantelzorgbeleid ontwikkelen dat uitgaat van de behoeften van familieleden, continuïteit in het contact, persoonlijke aandacht en informatieve, psychosociale en praktische ondersteuning (Keesom e.a. 2002).

Informeel relaties in verblijf- en deeltijdvoorzieningen

Een studie van PON Instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant (2002) toont dat het niet vanzelfsprekend is dat mantelzorgers participeren in voorzieningen, vanwege het professionele domein en de cliëntgerichte wetgeving. Ook mantelzorgers vinden het niet vanzelfsprekend dat zij een plaats krijgen in de voorziening. Dit vraagt om de ontwikkeling van instrumenten en een betere structuur om mantelzorgparticipatie in voorzieningen te bevorderen en te waarborgen. PON ontwikkelt in het project De zorg gaat door! met mantelzorgers instrumenten en handvatten waarmee zij invloed kunnen uitoefenen op het leefklimaat van hun dierbare.

Landelijk Dementieprogramma

Het LDP is gericht op uitbreiding en verbetering van de hulpverlening aan dementerenden en hun familieleden. Het gaat over de kwaliteit en de samenhang van het regionale aanbod. De problemen die dementiepatiënten en hun mantelzorger(s) zelf ervaren zijn het vertrekpunt voor oplossingen op regionaal niveau. Actieve inspraak van mantelzorgers verschaft inzicht in de problemen die zij en de dementerenden ervaren. In het kader van het LDP zijn verschillende hulpmiddelen ontwikkeld: een werkboek op basis van interviews met cliënten en hun mantelzorgers, een implementatieproject en een simulatiemodel voor kwantitatieve analyse van de zorgverlening aan mensen met dementie binnen een regio.

De problemen van cliënten zijn multi-dimensionaal en niet door één organisatie te beantwoorden. Het LDP richt zich daarom niet alleen op hulpverlenende organisaties, maar ook op cliëntorganisaties, zorgverzekeraars en gemeenten. De beoogde gebruiker van het LDP is een groep organisaties in de regio die hulp verlenen aan mensen met dementie en/of hun mantelzorgers (Meerveld e.a. 2004).

Het belang van mantelzorgondersteuning

Steun en begeleiding van mantelzorgers kan leiden tot vermindering van stress bij de mantelzorger en daarmee tot verbetering van de zorg. Voldoende en vooral een multidisciplinaire combinatie van hulpvormen kan opname in een verpleeghuis met enkele maanden tot een jaar uitstellen. Maar steun kan ook opname bespoedigen als de mantelzorger beseft dat de grenzen bereikt zijn. Interventies voor mantelzorgers hebben alleen effect als er ook voldoende professionele zorg voor de patiënt is. Daarnaast hebben zij vooral effect in een combinatie van diverse, op de persoon en de situatie toegesneden steunvormen. Voor het welslagen van de interventie moeten steun en informatie gedurende het hele ziekteproces beschikbaar zijn en niet alleen in tijden van nood. Maar het belangrijkste is steeds te beseffen dat ondersteuning van mantelzorgers nooit kan of mag dienen ter compensatie van gebrekkige (thuis)zorgvoorzieningen.

Mantelzorg

www.informelezorg.info

De site van het Expertisecentrum Informele Zorg, het landelijke kenniscentrum voor professionals en beleidsmakers op het terrein van mantelzorg brengt informatie uit verschillende bronnen bij elkaar.

www.mantelzorg.nl

De site van LOT / vereniging van mantelzorgers, met informatie over mantelzorg en mantelzorgondersteuning. De vereniging zet zich in voor de positieverbetering van mantelzorgers in Nederland.

www.xzorg.nl

De site van Xzorg / vereniging van steunpunten mantelzorg en vrijwillige thuishulp.

verlofwijzer.szw.nl

De site van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid met informatie over wettelijke verloffregelingen, waaronder zorgverlof.

www.mantelzorgenwerk.nl

Over het combineren van een betaalde baan en mantelzorg

Dementie

www.dementieprogramma.nl

De site van het Landelijk Dementieprogramma.

www.alzheimer-ned.nl

De site van Alzheimer Nederland, een stichting die werkt aan een betere kwaliteit van leven voor dementiepatiënten en hun familie middels voorlichting, ondersteuning, scholing, belangenbehartiging en subsidiëring van wetenschappelijk onderzoek.

www.alzheimercentrum.nl

De site van het Alzheimer Centrum van het VU medisch centrum, met informatie over (de behandeling van) dementie.

www.alzheimer-clearinghouse.be

Deze Belgische site bevat praktische informatie over de ziekte van Alzheimer, ondersteuning van familie en mantelzorgers e.d.

www.dementie.be

De site van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, voor iedereen die geconfronteerd wordt met dementie.

www.wonenmetdementie.nl

De site van de Stichting Wonen met Dementie met informatie over kleinschalige woonvormen voor dementiërenden.

www.iwz.nl

De site van het Innovatieprogramma Wonen en Zorg met onder meer een handleiding en stappenplan kleinschalig wonen dementie.

- Akker, I. van den
Zorgverlener of zorgvrager?: een ondersteuningsgroep voor mantelzorgers. *Denkbeeld*, 2004, 16(4), 18-21
- Alzheimer Nederland
Resultaten NIPO-onderzoek. Alzheimer Nederland: Den Haag, 2003
- Boer, A.H. de, R. Schellingerhout en J.M. Timmermans
Mantelzorg in getallen. SCP: Den Haag, 2003
- Bok, P.
Dat woord "hotel", dat deed het hem: bezoek aan Het Logeershuis. *Denkbeeld*, 2002, 14(1), 3-6
- Bos, G.
Een helpende hand en een luisterend oor: TOPzorg en het begeleiden van mantelzorgers. *Denkbeeld*, 2000, 12(2), 10-11
- Buijssen, H.
De heldere eenvoud van dementie. Een gids voor familie. Tred: Tilburg, 1999
- Buijssen, H. en P. Cuijpers
Zorgen voor een ander. Een boek voor mantelzorgers. Teleac: Utrecht, 1996
- Colantonio, A., C. Cohen en M. Pon
Assessing support needs of caregivers of persons with dementia: Who wants what? *Community Mental Health Journal*, 2001, 37(3), 231-243
- Droës, R.M., J. de Lange e.a.
Belevingsgerichte zorg bij dementie (5): aanbevelingen voor de toekomst. *Denkbeeld*, 2002, 14(3), 8-11
- Duijnste, M.
Het verhaal achter de feiten. Over de belasting van familieleden van dementerenden. Intro: Baarn, 1996
- Gezondheidsraad
Dementie. Advies van een commissie van de Gezondheidsraad. VWS: Den Haag, 2002
- Keesom, J., M. Duijnste en M. van Vliet
Beeldvorming en bondgenootschap. Een verkenning van familie zorg in een zestal verpleeg- en verzorgingshuizen. UMCU: Utrecht, 2002
- Lindgren, C.L., C.T. Connelly en H.L. Gaspar
Grief in spouse and children caregivers of dementia patients. *Western Journal of Nursing Research*, 1999, 21(4), 521-537
- Meerveld, J., J. Schumacher e.a.
Landelijk Dementieprogramma. Werkboek. NIZW: Utrecht, 2004
- Narayan, S., M. Lewis e.a.
Subjectieve reacties op de zorg voor een dementerende partner. *Verpleegkundig perspectief*, 2001, 17(6), 35-39
- Okhuijsen-Schumacher, B.
Hier is moeder nog te goed voor: Hoe bereid je mantelzorgers voor op de gang naar het verpleeghuis? *Denkbeeld*, 2003, 15(3), 6-9
- Schoenmakers, B., F. Buntinx e.a.
Mantelzorgers van dementerende bejaarden. *Huisarts Nu*, 2002a, 31(5), 218-224
- Schoenmakers, B., F. Buntinx e.a.
Impact op het algemeen welzijn van de mantelzorger. *Huisarts Nu*, 2002b, 31(6), 296-302
- Schoenmakers, B., F. Buntinx e.a.
Interventies en ondersteuning. *Huisarts Nu*, 2002c, 31(7), 345-352
- VWS
Zorg nabij, notitie over mantelzorgondersteuning. VWS: Den Haag, 2001

© 2005 Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW
Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar
gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op enige wijze
zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Auteur: Christina Mercken (Xina Tekst & Support, Amsterdam)

Expertisecentrum Informele Zorg

NIZW Zorg

Postbus 19152

3501 DD Utrecht

Telefoon (030) 230 65 57

Fax (030) 230 66 57

E-mail info@informelezorg.info

Website www.informelezorg.info



Het Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ) is het landelijk kennis-
centrum op het gebied van mantelzorg. Bij de opzet en uitvoering
werken samen: LOT/Xzorg, het Nederlandse Rode Kruis/Stichting
Samenwerkende Vrijwillige Hulpdiensten (NRK/SSVH) en het
Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/NIZW. Het EIZ wil bijdragen
aan de versterking van de informele zorg in Nederland, via onderzoek,
kennisverspreiding en nieuwe impulsen. Daarbij richt het EIZ zich op
professionals en beleidsmakers in zorg en welzijn.

Deze factsheet is ook te downloaden als pdf-bestand van de website
www.informelezorg.info.