

Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vergelijking tussen de beginfase en latere fasen in het ziekteproces

Auteurs: Marieke Zwaanswijk, A. P. A. (Sandra) van Beek, José Peeters, Julie Meerveld, Anneke L. Francke

Samenvatting

Dit artikel gaat in op de vraag of mantelzorgers van mensen die korter dan één jaar verschijnselen van dementie hebben, verschillen van mantelzorgers van personen die deze verschijnselen al langere tijd vertonen. Hierbij wordt gekeken naar verschillen in ervaren problemen, het gebruik van ambulante vormen van professionele ondersteuning en de behoefte aan aanvullende professionele ondersteuning. De resultaten zijn gebaseerd op een vragenlijstsonderzoek bij 1494 mantelzorgers. Bijna alle mantelzorgers ervaren problemen in de zorg voor hun naaste, ongeacht de fase van het dementieproces. Mantelzorgers hebben vooral moeite met veranderingen in het gedrag van hun naaste en zien op tegen opname van de persoon in een zorginstelling. Mantelzorgers van mensen die langere tijd (> 1 jaar) dementieverschijnselen vertonen, ervaren bovendien beperkingen in hun sociale netwerk. De meeste personen met dementie krijgen een vorm van professionele ondersteuning. Toch heeft de meerderheid van de mantelzorgers behoefte aan aanvullende professionele ondersteuning, vooral in de vorm van advies en informatie. Het is daarom niet wenselijk om de mogelijkheden tot ondersteuning van mensen met beginnende dementieverschijnselen en hun mantelzorgers te beperken. Gezien de behoefte aan aanvullende ondersteuning in de beginfase én latere fasen van dementie, moeten mensen met dementie en hun mantelzorgers gedurende het *gehele* ziekteproces ondersteund worden.

Problems and needs of informal caregivers of persons with dementia: A comparison between the initial stage and subsequent stages of the illness process

Abstract

This paper investigates whether informal caregivers of persons who have had symptoms of dementia for less than a year, differ from informal caregivers of persons in subsequent stages of dementia. Differences will be investigated in (a) problems experienced in the provision of informal care, (b) the use of ambulatory types of professional support, and (c) the need for additional professional support. Results are based on a survey among 1494 Dutch informal caregivers. Almost all informal caregivers experience problems in caring for a person with dementia, irrespective of the stage of the illness process. Their main problems concern dealing with changes in the behaviour of the person with dementia and dreading the person's admission to a nursing home. Informal caregivers of persons who have had symptoms of dementia for a longer period of time (> 1 year) also experience limitations in their social network. Most persons with dementia receive some kind of professional support. Still, the majority of informal caregivers indicate a need for additional professional support, mainly concerning advice and information. Limiting the available support options for persons with initial symptoms of dementia and their informal caregivers is therefore undesirable. Considering the need for additional support in the initial stage of dementia as well as in subsequent stages, persons with dementia and their informal caregivers should be supported during the entire illness process.

Kernwoorden: behoeften, dementie, mantelzorg, professionele ondersteuning

Keywords: Dementia, Informal care, Needs, Professional support

Inleiding

Personen met dementie worden in hun dagelijks functioneren steeds meer afhankelijk van de zorg van anderen. Omdat het ziekteproces zich meestal uitstrekt over meerdere jaren, kunnen langdurige zorg en ondersteuning nodig zijn. Gedurende het ziekteproces nemen zowel het aantal als de ernst van de klachten toe en worden het dagelijks functioneren en deelname aan sociale activiteiten steeds moeilijker. De persoon met dementie raakt voor persoonlijke verzorging steeds meer aangewezen op de zorg van anderen, tot eventueel 24-uurszorg nodig is.^{1,2,3}

Mantelzorgers spelen een belangrijke rol in de zorg voor mensen met dementie. Mantelzorg is de zorg van mensen uit de naaste omgeving, zoals de partner, kinderen, andere familieleden en vrienden. Naast de ondersteuning die mantelzorgers bieden, moeten zij ook leren omgaan met de ziekte en veranderingen in het gedrag van hun naaste.³ Het verlenen van mantelzorg kan daarom een zware last zijn en kan een negatieve invloed hebben op de psychische en fysieke gezondheid van mantelzorgers, zeker als er veel en langdurig hulp geboden wordt.^{4,5,6} Vooral mantelzorgers die dagelijks voor hun naaste zorgen en die het gevoel hebben daar alleen voor te staan, lopen het gevaar overbelast te raken.⁵ Het is daarom belangrijk om mantelzorgers tijdig te ondersteunen, om op die manier te proberen om overbelasting te voorkomen.

Momenteel voert het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een stimuleringsbeleid uit om een samenhangend zorgaanbod te creëren dat overeenkomt met de behoeften en wensen van personen met dementie en hun mantelzorgers.⁷ Inzicht in de problemen die mantelzorgers ervaren in de zorg voor hun naaste en in hun wensen voor aanvullende professionele ondersteuning is cruciaal voor de vormgeving van een dergelijk zorgaanbod.

Recente wijzigingen in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) kunnen negatieve gevolgen hebben voor de ondersteuningsmogelijkheden voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Vanaf 1 januari 2009 kan bij nieuwe zorgindicaties alleen bij 'ernstig regieverlies' een beroep worden gedaan op de functie 'begeleiding', gefinancierd vanuit de AWBZ. Ernstig regieverlies houdt in dat een persoon zonder hulp niet meer zelfstandig kan functioneren. Hierbij wordt gekeken naar de sociale redzaamheid, de mogelijkheid om zich zelfstandig voort te bewegen, probleemgedrag, cognitief functioneren (denken, concentreren en waarnemen) en geheugen- en oriëntatiestoornissen. De begeleiding is erop gericht om de zelfredzaamheid te bevorderen en personen zo lang mogelijk in staat te stellen in hun vertrouwde omgeving te blijven. Mensen die hulp nodig hebben bij andere aspecten van hun leven, zoals hun persoonlijke verzorging, het huishouden of sociale activiteiten, komen in de nieuwe situatie niet meer in aanmerking voor begeleiding vanuit de AWBZ. Personen met een doorlopend indicatiebesluit voor begeleiding krijgen een herindicatie, op grond waarvan besloten kan worden om de geboden begeleiding te beperken of te stoppen.

Deze wijziging zal tot gevolg hebben dat personen in de beginfase van dementie, waarin vaak nog geen sprake is van ernstig regieverlies, geen aanspraak (meer) kunnen maken op begeleiding vanuit de AWBZ. Hoewel deze personen een deel van de benodigde ondersteuning kunnen krijgen uit het zorgaanbod vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), is het uitgangspunt van het Ministerie dat deze personen een oplossing moeten proberen te vinden binnen hun eigen netwerk.⁸ De staatssecretaris verwacht daarom ook dat de vraag naar vrijwillige inzet en informele ondersteuning zal toenemen.⁸ Verwacht kan worden dat hierdoor in de beginfase van dementie – meer nog dan voorheen – een beroep gedaan zal worden op mantelzorgers.

In het licht van deze ontwikkeling is het van belang om na te gaan of mantelzorgers van mensen die relatief kort (< 1 jaar) verschijnselen van dementie hebben, andere wensen en behoeften hebben dan mantelzorgers van personen die deze verschijnselen al langere tijd vertonen, en of deze groepen verschillen in het aantal wensen en behoeften. Enerzijds zou de verergering van de ziektesymptomen tot gevolg kunnen hebben dat mantelzorgers in de loop van het ziekteproces meer problemen ervaren en meer aanvullende professionele ondersteuning wensen dan mantelzorgers van personen met beginnende verschijnselen van dementie.⁹ Anderzijds is gesuggereerd dat mantelzorgers tijdens het ziekteproces een toenemende hoeveelheid professionele ondersteuning ontvangen en copingstrategieën ontwikkelen, waardoor zij beter in

staat zijn om met de veranderende toestand en toenemende zorgbehoefte van hun naaste om te gaan.¹⁰

Dit artikel gaat in op de vraag of mantelzorgers van mensen in de beginfase van dementie meer en andere problemen ervaren in de zorg voor hun naaste dan in latere fasen van dementie. Ook wordt aandacht besteed aan verschillen tussen de beginfase en latere fasen in het gebruik van professionele ondersteuning en de wensen voor aanvullende professionele ondersteuning. Inzicht in deze onderwerpen kan helpen om de zorg voor mantelzorgers en hun naasten beter te laten aansluiten op de behoeften van beide groepen.

Methode

Tussen 2005 en 2008 is het Landelijk Dementieprogramma (LDP) uitgevoerd. Dit verbeterprogramma van het Ministerie van VWS had tot doel om mantelzorgers meer vraaggerichte, betere en meer samenhangende hulp te bieden. In het kader van het LDP zijn de ervaren problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie in kaart gebracht met behulp van een vragenlijst. De werving van mantelzorgers werd uitgevoerd door getrainde vrijwilligers van Alzheimer Nederland. Dit gebeurde tijdens door Alzheimer Nederland georganiseerde ondersteunings- en informatiebijeenkomsten (waaronder Alzheimer cafés, cliëntenpanels en lotgenotengroepen) en via professionele zorgverleners uit regionale dementieketens (zoals casemanagers, teamleiders van dagbehandeling, geheugenpoliklinieken, steunpunten mantelzorg, verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg). Op deze manier konden mantelzorgers van personen in verschillende fasen van het ziekteproces geworven worden. De vrijwilligers informeerden de mantelzorgers over het onderzoek en vroegen hen om deel te nemen. Mantelzorgers konden de vragenlijst meenemen en thuis invullen. Voor de werving en de afname van de vragenlijst werd een vaste procedure gevolgd, die beschreven staat in de handleiding bij de vragenlijst.¹²

De gegevens die tussen april 2006 en januari 2007 verzameld zijn, zijn eerder beschreven.⁵ Dit artikel beschrijft de resultaten van 1494 mantelzorgers uit de periode tussen september 2007 en december 2008. Kenmerken van de deelnemende mantelzorgers en hun naasten staan beschreven in Tabel 1. Mantelzorgers in de drie fasen van dementie verschillen niet significant in leeftijd, geslacht en frequentie van het bieden van mantelzorg. In de latere fasen van dementie bieden vooral partners en kinderen van de persoon met dementie mantelzorg, terwijl de mantelzorg door anderen (zoals burens of vrienden) afneemt. Personen in latere fasen van dementie zijn significant ouder en wonen vaker in een verpleeg- of verzorgingshuis.

Tabel 1 Kenmerken van deelnemende mantelzorgers en hun naasten met dementie (in percentages)

	Fasen van dementie ^a			Totaaln=1494	P
	< 1 jaarn=89	1-4 jaarn=744	≥ 4 jaarn=661		
<i>Leeftijdscategorie</i>					0,03
< 45 jaar	1,1	6,2	3,7	4,8	
45 tot 65 jaar	50,0	42,9	39,1	41,6	
65 tot 85 jaar	46,6	47,4	54,5	50,5	
≥ 85 jaar	2,3	3,6	2,6	3,1	
<i>Geslacht</i>					0,43
vrouw	77,5	70,9	71,8	71,7	
man	22,5	29,1	28,2	28,3	
<i>Relatie tot de persoon met dementie</i>					0,00*
partner	54,5	53,1	64,4	58,2	
kind	29,5	41,5	31,6	36,4	
anders	15,9	5,4	4,0	5,4	

<i>Frequentie van het bieden van mantelzorg</i>					0,64
dagelijks	58,4	58,5	63,3	60,6	
3-6 keer per week	19,1	19,0	16,3	17,8	
1-2 keer per week	16,9	18,4	16,8	17,6	
< 1 keer per week	5,6	4,1	3,6	4,0	
Naasten met dementie					
<i>Leeftijdscategorie</i>					0,00*
< 45 jaar	0,0	0,1	0,2	0,1	
45 tot 65 jaar	10,3	3,7	8,6	6,3	
65 tot 85 jaar	72,4	69,8	69,4	69,8	
≥ 85 jaar	17,2	26,3	21,9	23,8	
<i>Geslacht</i>					0,43
vrouw	55,1	55,0	51,6	53,5	
man	44,9	45,0	48,4	46,5	
<i>Woonsituatie</i>					0,00*
thuiswonend ^b	85,4	79,6	65,3	73,6	
uitwonend ^c	14,6	20,4	34,7	26,4	

* Verschillen tussen de fasen van dementie zijn significant (χ^2 toets, $p < 0,01$).

a Aan de mantelzorger is gevraagd sinds wanneer de naaste verschijnselen van dementie heeft.

b wonend in een eigen woning, een aanleun- of ouderenwoning, of inwonend bij zoon of dochter.

c wonend in een verpleeg- of verzorgingshuis.

Meetinstrument

De gegevens zijn verzameld met behulp van de LDP-monitor.^{14 15,16} Deze vragenlijst inventariseert 35 problemen die mantelzorgers kunnen ervaren in alle fasen van de zorg voor mensen met dementie. De eerste drie vragen betreffen problemen die gespeeld kunnen hebben in de periode dat de verschijnselen van dementie ontstonden. Mantelzorgers wordt gevraagd of zij deze problemen ervaren hebben. Hierna komt een aantal problemen aan bod die zich in de loop van het ziekteproces voorgedaan kunnen hebben, zoals het omgaan met gedragsveranderingen van de persoon met dementie, de communicatie met zorgverleners en het wegvallen van contacten met familie en vrienden. Mantelzorgers wordt gevraagd om aan te geven of een specifiek probleem zich heeft voorgedaan in de afgelopen twee maanden.

Hiernaast inventariseert de vragenlijst of de persoon met dementie vormen van ambulante professionele ondersteuning krijgt, zoals dagbehandeling of huishoudelijke hulp. Hierbij wordt niet gevraagd naar de frequentie waarmee deze ondersteuning geboden wordt.

De vragenlijst gaat verder in op de behoefte van mantelzorgers aan aanvullende professionele ondersteuning in de zorg voor hun naaste. In totaal komen 59 mogelijke wensen voor ondersteuning aan bod, zoals de behoefte aan één coördinerende zorgverlener of de behoefte aan informatie over het omgaan met agressie van de naaste.

Ook worden enkele achtergrondkenmerken van de mantelzorger en de persoon met dementie geïnventariseerd. Hierbij wordt onder andere aan de mantelzorger gevraagd om in te schatten sinds wanneer de naaste verschijnselen van dementie vertoont. De antwoorden op deze vraag zijn gebruikt om een onderscheid te maken tussen personen in de beginfase en

latere fasen van dementie. De beginfase wordt in dit kader geoperationaliseerd als het korter dan één jaar vertonen van dementieverschijnselen (n=89). Er worden twee latere fasen van dementie onderscheiden, geoperationaliseerd als respectievelijk het sinds 1 tot 4 jaar (n=744) en sinds 4 jaar of langer (n=661) vertonen van dementieverschijnselen.

Een eerdere inventarisatie van de bruikbaarheid van de LDP-monitor liet positieve resultaten zien.¹⁴ Mantelzorgers oordeelden positief over de begrijpelijkheid van de vragenlijst en waren van mening dat de vragenlijst de belangrijkste problemen die zij tegenkomen in de zorg voor een persoon met dementie weergeeft.

Analyses

De kenmerken van personen met dementie en hun mantelzorgers zijn geanalyseerd met beschrijvende statistiek. Verschillen tussen mantelzorgers van personen in de beginfase en in latere fasen van dementie zijn getoetst met behulp van chi-kwadraat toetsen, met $p < 0,01$.

Resultaten

Ervaren problemen

Vrijwel alle mantelzorgers ervaren één of meer problemen in de zorg voor hun naaste. Dit geldt zowel voor mantelzorgers van personen met beginnende verschijnselen van dementie (98,9%), als voor mantelzorgers van personen die al langere tijd dementieverschijnselen hebben (1-4 jaar: 99,1%; ≥ 4 jaar: 98,0%; χ^2 toets, $p > 0,01$). De meest voorkomende problemen staan vermeld in Tabel 2. In alle onderscheiden fasen van dementie worden 'moeite met veranderingen in het gedrag van de persoon met dementie' en 'opzien tegen de opname van de naaste in een zorginstelling' het meest genoemd als probleem.

Tabel 2 Meest ervaren problemen van mantelzorgers in de zorg voor hun naaste met dementie (in percentages)

Probleem	Fasen van dementie ^a			TotaalN=1494	P
	< 1 jaarN=89	1-4 jaarN=744	≥ 4 jaarN=661		
Heeft moeite met veranderingen in het gedrag van de naaste	75,9	79,1	78,0	78,4	0,73
Ziet op tegen opname van de naaste in een zorginstelling	59,0	62,0	58,7	60,4	0,45
De zorg voor de naaste is emotioneel vaak te zwaar	48,2	52,8	58,2	54,9	0,06
Wist onvoldoende welke mogelijkheden voor ondersteuning hij/zij kon krijgen nadat bij de naaste dementie was geconstateerd	46,6	47,0	51,0	48,7	0,30
Is ongerust over het ontstaan van onveilige situaties in of rond huis door het gedrag van de naaste	42,0	49,7	42,1	45,9	0,02

Heeft door de ziekte van de naaste minder contact met vrienden of kennissen in clubverband	25,6	36,7	49,1	41,5	0,00*
Kan de zorg voor de naaste niet aan anderen overlaten als daar behoefte aan is	39,5	42,4	39,1	40,8	0,47
Voelt zich eenzaam	23,3	36,9	47,0	40,6	0,00*
Kan niet goed omgaan met verdriet over de achteruitgang van de naaste	39,8	39,5	41,2	40,3	0,81
Vindt het lastig om voor de naaste te moeten beslissen	45,3	39,3	39,4	39,7	0,55
Vindt dat er gezondheidsproblemen ontstaan omdat de naaste lichamelijke ongemakken moeilijk kan aangeven	27,3	34,2	45,1	38,6	0,00*
Heeft onvoldoende uitleg gekregen over de verschijnselen en het verloop van dementie	34,5	33,9	41,8	37,4	0,01
Heeft het gevoel er alleen voor te staan	31,8	36,1	38,6	36,9	0,38
Weet onvoldoende hoe om te gaan met tegenwerking van de naaste	39,3	37,7	32,0	35,3	0,07
De zorg voor de naaste is lichamelijk vaak te zwaar	14,9	27,7	37,0	31,0	0,00*
Heeft door de ziekte van de naaste minder contact met familie	16,1	24,3	36,3	29,0	0,00*

* Verschillen tussen de fasen van dementie zijn significant (χ^2 toets, $p < 0,01$).

a Aan de mantelzorgers is gevraagd sinds wanneer de naaste verschijnselen van dementie heeft.

Naast overeenkomsten toont Tabel 2 ook enkele significante verschillen in ervaren problemen tussen mantelzorgers van

personen in de verschillende fasen van dementie. Mantelzorgers van personen die al langere tijd verschijnselen van dementie vertonen, ervaren vaker problemen in hun sociale netwerk dan mantelzorgers van personen die korter dan één jaar dementieverschijnselen hebben. Zo rapporteert 49,1% van de mantelzorgers van mensen die 4 jaar of langer dementieverschijnselen hebben, dat zij minder contact hebben met vrienden en kennissen in clubverband, terwijl een kwart (25,6%) van de mantelzorgers in de beginfase (< 1 jaar dementieverschijnselen) dit als probleem ervaart. Ook problemen als eenzaamheid en minder contact met familie worden significant meer genoemd door mantelzorgers van personen die al langere tijd verschijnselen van dementie hebben. Dit beeld wordt ondersteund door een ander significant verschil (niet vermeld in Tabel 2): in de latere fasen van dementie geven significant meer mantelzorgers (1-4 jaar: 16,2%; ≥ 4 jaar: 23,3%) aan dat zij door de dementie van hun naaste contact met vrienden en kennissen mijden dan in het eerste jaar van de verschijnselen van dementie (6,8%; χ^2 toets, $p < 0,01$).

Mantelzorgers van personen in de latere fasen van dementie vinden de zorg voor hun naaste lichamen vaak te zwaar en geven aan dat er bij hun naaste gezondheidsproblemen ontstaan omdat deze lichamelijke ongemakken moeilijk kan aangeven. Zij ervaren deze aspecten significant vaker als probleem dan mantelzorgers van personen in de beginfase van dementie.

Het gebruik van ambulante vormen van professionele ondersteuning

De meeste personen met dementie krijgen een vorm van ambulante professionele ondersteuning. Dit geldt zowel in het eerste jaar van de dementieverschijnselen (86,5%), als in de jaren daarna (1-4 jaar: 91,1%; ≥ 4 jaar: 93,6%; χ^2 toets, $p > 0,01$). Tabel 3 toont de verschillende vormen van professionele ondersteuning. Dagbehandeling en huishoudelijke hulp worden het meest gebruikt. Van de personen die professionele ondersteuning krijgen, ontvangt de meerderheid (61,7%) meer dan één soort ondersteuning. Dit percentage verschilt niet significant voor personen in de drie onderscheiden fasen van dementie (χ^2 toets, $p > 0,01$).

Tabel 3 Gebruikte vormen van professionele ondersteuning (in percentages)

Professionele ondersteuning	Fasen van dementie ^a			Totaal n=1494	P
	< 1 jaar n=89	1-4 jaar n=744	≥ 4 jaar n=661		
Dagbehandeling, dagopvang, ontmoetingscentrum	38,2	49,9	50,2	49,3	0,10
Huishoudelijke hulp	34,8	38,3	36,3	37,2	0,66
Persoonlijke verzorging	32,6	35,6	37,2	36,1	0,64
Medische behandeling	12,4	21,2	22,1	21,1	0,11
Gesprekken met ouderenadviseur of dementieconsulent	15,7	19,5	17,9	18,5	0,57
Casemanager	15,7	15,9	13,6	14,9	0,48
Aantal personen dat een vorm van professionele ondersteuning krijgt	n=77	n=684	n=619	N=1406	
Meer dan één vorm van prof. ondersteuning tegelijk ^b	54,5	63,7	62,4	61,7	0,28

Deze tabel geeft aan of personen met dementie verschillende vormen van ambulante professionele ondersteuning krijgen en niet

met welke frequentie zij deze ondersteuning ontvangen.

Verschillen tussen de fasen van dementie zijn niet significant (χ^2 toets, $p > 0,01$).

a Aan de mantelzorger is gevraagd sinds wanneer de naaste verschijnselen van dementie heeft.

b Gemiddeld ontvangen personen met dementie 1,8 vormen van ambulante professionele ondersteuning tegelijk (sd. 1,3).

Wensen voor aanvullende professionele ondersteuning

De meerderheid van de mantelzorgers heeft behoefte aan aanvullende professionele ondersteuning. Dit percentage is vergelijkbaar voor mantelzorgers van personen in de beginfase (0,01). Van de mantelzorgers die aangeven dat zij behoefte hebben aan aanvullende ondersteuning, wenst het merendeel (88,9%) deze ondersteuning op meer dan één terrein. De belangrijkste terreinen waarop ondersteuning gewenst wordt, staan vermeld in Tabel 4. Hieruit blijkt dat de wensen voor ondersteuning divers zijn, maar vooral liggen op het gebied van advisering en informatie. Mantelzorgers van personen in de beginfase en in latere fasen van dementie willen aanvullende ondersteuning op vergelijkbare terreinen. Het enige significante verschil tussen deze groepen heeft betrekking op informatie over het zorg- en hulpaanbod in de regio. Mantelzorgers van mensen met beginnende verschijnselen van dementie geven significant vaker aan behoefte te hebben aan dit soort informatie dan mantelzorgers van personen in latere fasen van dementie.

Tabel 4 Belangrijkste terreinen waarop mantelzorgers aanvullende professionele ondersteuning wensen (in percentages)

Wensen voor aanvullende professionele ondersteuning	Fasen van dementie ^a			TotaalN=1494	P
	< 1 jaarN=89	1-4 jaarN=744	≥ 4 jaarN=661		
Advisering					
Ik wil weten wat ik kan doen wanneer mijn naaste bang, boos of in de war is	21,3	25,0	21,2	23,1	0,22
Ik wil weten hoe ik kan omgaan met lusteloosheid of gebrek aan activiteit van mijn naaste	14,6	18,4	15,2	16,7	0,23
Ik wil hulp bij het leren omgaan met veranderingen in het gedrag van mijn naaste	16,9	15,7	11,5	13,9	0,05
Ik wil weten hoe ik activiteiten kan ondernemen met mijn naaste	18,0	13,6	9,5	12,1	0,01

Ik wil weten hoe ik kan omgaan met de agressie van mijn naaste	6,7	11,8	12,6	11,9	0,28
<i>Informatie</i>					
Ik wil weten wat het zorg-/hulpaanbod in de regio is	27,0	19,4	14,5	17,7	0,00*
Ik wil weten welke wettelijke regelingen of vergoedingen er zijn bij opname	12,4	14,8	14,7	14,6	0,83
Ik wil informatie over het verloop van dementie	15,7	14,4	10,5	12,7	0,06
Ik wil informatie over het aanbod van zorginstellingen	16,9	11,0	10,2	11,0	0,17
<i>Emotionele ondersteuning</i>					
Ik wil dat iemand mijn gevoel wegneemt er alleen voor te staan in de zorg voor mijn naaste	14,6	12,9	14,4	13,7	0,69
<i>Praktische ondersteuning</i>					
Ik wil dat iemand soms de opvang, begeleiding en zorg voor mijn naaste overneemt	7,9	14,7	12,1	13,1	0,12
Ik wil hulp bij klussen in en rond huis (bijvoorbeeld onderhoud, reparaties, tuin)	12,4	11,3	12,6	11,9	0,75

* Verschillen tussen de fasen van dementie zijn significant (χ^2 toets, $p < 0,01$).

a Aan de mantelzorgers is gevraagd sinds wanneer de naaste verschijnselen van dementie heeft.

Discussie

Door de toename van het aantal mensen met dementie ^{2,17} en de teruglopende beroepsbevolking zullen mantelzorgers een toenemende rol spelen in de zorg voor mensen met dementie. Het zorgen voor een naaste met dementie kan een zware last

vormen voor mantelzorgers. Dit blijkt onder meer uit het feit dat de meeste mantelzorgers één of meer problemen ervaren in de zorg voor hun naaste, ongeacht de fase van het ziekteproces waarin de naaste zich bevindt. Het is daarom van belang om mantelzorgers te ondersteunen, om op die manier te proberen overbelasting te voorkomen.

Zowel in de beginfase als in latere fasen van dementie hebben mantelzorgers vooral moeite met veranderingen in het gedrag van hun naaste. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat dergelijke gedragsveranderingen de ervaren belasting en het welbevinden van mantelzorgers negatief beïnvloeden.¹⁸ Verder zien mantelzorgers gedurende het hele ziekteproces op tegen opname van hun naaste in een zorginstelling.

Hoewel dementie gekenmerkt wordt door een toename van het aantal en de ernst van de ziektesymptomen en de zorgafhankelijkheid, laat dit onderzoek zien dat het gebruik van verschillende vormen van ambulante professionele ondersteuning niet toeneemt tijdens het ziekteproces. Hierbij moet in ogenschouw genomen worden dat gegevens over de frequentie waarmee deze ondersteuning geboden wordt, ontbreken. Een aanzienlijk percentage mantelzorgers heeft behoefte aan aanvullende professionele ondersteuning, zowel in het eerste jaar dat er verschijnselen van dementie zijn (65,2%) als in latere fasen (60,9% en 58,4%). Naast de vooral praktische ondersteuning die personen met dementie krijgen (zoals dagbehandeling, huishoudelijke hulp en persoonlijke verzorging), liggen de wensen voor aanvullende ondersteuning vooral op het gebied van advies over het omgaan met het gedrag van de naaste en aanvullende informatie over de dementie en het aanbod van zorg. Mantelzorgers van mensen in de beginfase van dementie hebben bovendien behoefte aan informatie over het aanbod van zorg in de regio.

Hoewel het percentage mantelzorgers met één of meer problemen in de zorg voor hun naaste niet significant toeneemt als de dementie voortschrijdt, nemen sommige specifieke problemen van mantelzorgers wel toe in de loop van het ziekteproces. Eenzaamheid en minder contact met familie, vrienden en kennissen zijn problemen die vaker genoemd worden door mantelzorgers van personen die langere tijd verschijnselen van dementie vertonen. Evenals uit eerder onderzoek naar voren kwam,² wijzen onze resultaten erop dat het sociale netwerk van mantelzorgers negatief beïnvloed wordt door het langdurig zorgen voor een naaste met dementie. Verder geven mantelzorgers van personen in de latere fasen van dementie vaker aan dat zij de zorg voor hun naaste lichamelijk te zwaar vinden en dat er gezondheidsproblemen ontstaan bij de persoon met dementie omdat deze lichamelijke ongemakken moeilijk kan aangeven.

De gevonden statistisch significante verschillen in ervaren problemen en ondersteuningsbehoeften zijn in termen van effectgrootte (Cohens h) klein tot middelgroot. Desondanks zijn wij van mening dat het hier om relevante verschillen gaat, zeker omdat er sprake is van een duidelijke opwaartse lijn in de loop van het ziekteproces.

Beperkingen

Wij hebben ervoor gekozen, mede met het oog op de recente wijzigingen in de AWBZ, om ons te richten op de overeenkomsten en verschillen tussen mantelzorgers van personen in verschillende fasen van dementie. Verschillen tussen subgroepen van mantelzorgers en hun naasten (zoals tussen personen die thuis wonen en personen die opgenomen zijn in een zorginstelling) komen in dit artikel niet aan bod, maar zijn wel beschreven in eerdere publicaties.⁵

Mantelzorgers zijn geworven via verschillende vormen van zorgaanbod en via activiteiten van Alzheimer Nederland. Hoewel op deze manier mantelzorgers van personen uit verschillende fasen in het ziekteproces geworven konden worden, kan deze vorm van werving de generaliseerbaarheid van de resultaten beperken. Mogelijkerwijs maken vooral mantelzorgers die problemen ervaren in de zorg voor hun naaste en/of die aanvullende ondersteuning wensen gebruik van dergelijke voorzieningen. Dit kan geleid hebben tot een overschatting van de ervaren problemen en wensen voor aanvullende ondersteuning. Anderzijds is het mogelijk dat de gepresenteerde resultaten juist een onderschatting zijn van de ervaren problemen, het zorggebruik en de ondersteuningsbehoeften, omdat mantelzorgers die geen gebruik hebben gemaakt van deze voorzieningen wellicht ook geen toegang hebben tot andere vormen van ondersteuning.

Een andere beperking van het onderzoek betreft de operationalisatie van de fase van het ziekteproces waarin de persoon met dementie zich bevindt, die gebaseerd is op het oordeel van de mantelzorger. Dit kan aan de ene kant geleid hebben tot

vertekening, omdat mantelzorgers wellicht minder goed dan professionele zorgverleners kunnen inschatten hoe lang de ziekteverschijnselen zich voordoen. Anderzijds zijn mantelzorgers directer en vaak veel langduriger dan professionele zorgverleners betrokken bij de persoon met dementie, waardoor zij mogelijk juist beter kunnen inschatten sinds wanneer de verschijnselen van dementie zich voordoen. Het is aan te bevelen om in toekomstig onderzoek het oordeel van professionals te vergelijken met dat van mantelzorgers, om op die manier te onderzoeken in hoeverre beide oordelen van elkaar verschillen en of dit gevolgen heeft voor de hier gepresenteerde resultaten.

Implicaties

Dit onderzoek biedt ten eerste concrete aanknopingspunten voor het vormgeven van het zorgaanbod aan personen met dementie en hun mantelzorgers. Het Ministerie van VWS streeft naar een zorgaanbod dat inspeelt op de wensen en behoeften van personen met dementie en hun mantelzorgers.⁷ Uit dit onderzoek blijkt dat mantelzorgers vooral behoefte hebben aan praktisch advies over het omgaan met het gedrag van hun naaste en aan aanvullende informatie over de dementie en het aanbod van zorg. Bovendien wordt het sociale netwerk van mantelzorgers negatief beïnvloed door het langdurig zorgen voor een persoon met dementie. Professionele ondersteuning kan mantelzorgers ontlasten van hun zorgtaken, waardoor zij meer tijd kunnen besteden aan het in stand houden van hun sociale netwerk. Ook het bieden van mogelijkheden tot lotgenotencontact kan in dit verband van belang zijn.

Bij deze resultaten moet in ogenschouw genomen worden dat de werving van respondenten mogelijk van invloed is geweest op de inhoud van de gerapporteerde behoeften aan aanvullende ondersteuning. Anderzijds bevestigt Europees onderzoek het hier gepresenteerde beeld van de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers.²¹

Ten tweede biedt het onderzoek inzicht in de ervaren problemen en ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in verschillende fasen van dementie. Deze informatie is relevant in het licht van de recente wijziging van de AWBZ. Zoals in de inleiding beschreven is, kunnen personen in de beginfase van dementie, waarin meestal nog geen sprake is van ernstig regieverlies, door deze wijziging vaak geen aanspraak meer maken op de functie 'begeleiding'. Zij zullen hierdoor niet alleen in toenemende mate een beroep doen op voorzieningen vanuit de Wmo, maar ook op de zorg van mantelzorgers. Dit onderstreept het belang van het ondersteunen van mantelzorgers. Op grond van de hier gepresenteerde resultaten is het niet wenselijk om de mogelijkheden tot ondersteuning van mensen met beginnende verschijnselen van dementie en hun mantelzorgers te beperken. Omdat mantelzorgers gedurende het gehele ziekteproces problemen ervaren in de zorg voor hun naaste en ook behoefte hebben aan aanvullende professionele ondersteuning, is het van belang om mantelzorgers en hun naasten gedurende het gehele ziekteproces ondersteuning te bieden.

Auteurs

M. Zwaanswijk

NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, Utrecht

Corresponderend auteur

e-mail: M.Zwaanswijk@nivel.nl

A. P. A. van Beek

NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, Utrecht

J. Peeters

NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, Utrecht

thans: Jose.Peeters@radboudumc.nl.

J. Meerveld

Alzheimer Nederland, Bunnik

A. L. Francke

NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, Utrecht

Afdeling Sociale Geneeskunde, EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, Vrije Universiteit medisch centrum, Amsterdam

Programmaleider Verpleging, Verzorging & Ouderenzorg en hoogleraar Verpleging en Verzorging in de Laatste Levensfase, Vrije Universiteit / Amsterdam UMC

Literatuurlijst

1. Andrieu S, Bocquet H, Joel A. Changes in informal care over one year for elderly persons with Alzheimer's disease. *J Nutr Health Aging*. 2005;9:121-126.
2. Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002, publicatie nr. 2002/04.
3. Mercken C. Mantelzorg en dementie: Een zorg op zich. Utrecht: NIZW, 2005.
4. 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.
5. 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, 2007.
6. 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, 2007.
7. Bussemaker J. Zorg voor mensen met dementie. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2008.
8. Bussemaker J. Brief betreft veranderingen in de AWBZ in 2009. 17 december 2008. <http://www.invoeringwmo.nl>.
9. Perren S, Schmid R, Wettstein A. Caregivers' adaptation to change: The impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. *Aging Ment Health*. 2006;10:539-548.
10. Schoenmakers B, Buntinx F, Lepeleire J, Ylief M, Fontaine O. Mantelzorgers van dementerende bejaarden: Impact op het algemeen welzijn van de mantelzorger. *Huisarts Nu*. 2002;31:296-302.
11. Wijeratne C. Review: Pathways to morbidity in carers of dementia sufferers. *Int Psychogeriatrics* 1997; 9: 69-79.
12. Van der Poel K, Van Beek APA. Handleiding vragenlijst 'Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie'. Utrecht/Bunnik: NIVEL/Alzheimer Nederland, 2007.
13. Peeters J, Spreeuwenberg P, Francke A, Van Beek S. Methodologische verantwoording. www.nivel.nl. Utrecht: NIVEL, 2007.
14. Van Beek S, Peeters J, Francke A. Bruikbaarheid en toepasbaarheid van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. www.nivel.nl. Utrecht: NIVEL, 2007.
15. Van der Poel K, Van Beek APA. Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie: Een vragenlijst. Utrecht: NIVEL, Alzheimer Nederland, 2006.
16. Van der Poel K, Van Beek APA. Ontwikkeling vragenlijst "Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie". www.nivel.nl. Utrecht: NIVEL, 2006.
17. Ferri CP, Prince M, Brayne C. for Alzheimer's Disease International. Global prevalence of dementia: A Delphi consensus study. *Lancet*. 2005;366:2112-2117.
18. Bédard M, Molloy DW, Pedlar D, Level JA, Stones MJ. Associations between dysfunctional behaviors, gender, and burdens in spousal caregivers of cognitively impaired older adults. *Int Psychogeriatr*. 1997;9:277-290.
19. Gaugler JE, Davey A, Pearlin LI, Zarit SH. Modeling caregiver adaptation over time: The longitudinal impact of behavior problems. *Psychol Aging*. 2000;15:437-450.

20. Hooker K, Bowman SR, Coehlo DP, et al. Behavioral change in persons with dementia: Relationships with mental and physical health of caregivers. *J Gerontol: Psychol Sci* 2002; 57B: P453-P460.
21. Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M. Alzheimer's disease in real life: The dementia carer's survey. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23546-551.