



## **Dementiemonitor Mantelzorg 2016**

### **Mantelzorgers over zorgbelasting en ondersteuning**

Daniëlle Jansen (NIVEL)

Wendy Werkman (Alzheimer Nederland)

Anneke L. Francke (NIVEL)

## Samenvatting en aanbevelingen

Het beroep op mantelzorgers van mensen met dementie neemt toe. Het beleid is immers dat zorg zoveel mogelijk vanuit het sociale netwerk wordt gegeven, mensen zo lang mogelijk thuis blijven wonen, zelf regie houden en zelfredzaam zijn. Gemeenten, instellingen voor langdurende zorg en wonen, en organisaties die zorg en welzijn bieden aan thuiswonende zorgvragers, hebben een taak om - binnen beperkte budgetten - mantelzorgers en mensen met dementie passende ondersteuning te bieden.

Deze peiling 2016 van de tweejaarlijkse Dementiemonitor Mantelzorg van Alzheimer Nederland en NIVEL laat zien hoe mantelzorgers van mensen met dementie de zorg en ondersteuning ervaren. Ruim 3.400 mantelzorgers hebben daarvoor tussen april en juli 2016 een schriftelijke of online vragenlijst ingevuld.

Samengevat zijn dit de belangrijkste uitkomsten:

### Ruim één op de zes mantelzorgers 'zwaar belast' of 'overbelast'

- In deze peiling voelt 54% van de mantelzorgers zich tamelijk belast tot overbelast. Hiervan voelt één op de zes mantelzorgers zich zeer zwaar belast of overbelast. Dit is een toename ten opzichte van 2011 en 2013 toen nog ruim één op de tien mantelzorgers zich zo voelde. De groep die zich 'tamelijk belast' voelt is stabiel met bijna vier op de tien mantelzorgers. De groep die zich niet of nauwelijks belast voelt is dus afgenomen.
- Er zijn verschillen in belasting naar leefsituatie van de persoon met dementie (alleenwonend, samenwonend of wonend in een zorginstelling). Mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie rapporteren de hoogste feitelijke belasting en ervaren ook de hoogste belasting. Vaak (maar niet uitsluitend) gaat het daarbij om partners van de persoon met dementie.
- Ruim de helft van de mantelzorgers zorgt dagelijks of continue voor de naaste.
- Bijna de helft van de mantelzorgers geeft aan dat de zorg voor de naaste vooral op hen neer komt en dat het eigen netwerk geen wezenlijk aandeel in de zorg heeft.
- Langer zorg verlenen én hoge feitelijke belasting gaan samen met hoge ervaren belasting. Zo voelen mantelzorgers die zorgen voor naasten die al langer verschijnselen van dementie hebben, zich vaker belast, evenals mantelzorgers die vaker en meer uren zorgen en mantelzorgers die er alleen voor staan in de zorg voor de naaste.
- Bij een kwart van de mantelzorgers krijgt de naaste tevens hulp van een vrijwilliger.
- Ruim de helft van de mantelzorgers (56%) kan de zorg goed combineren met andere activiteiten, zoals werk, het huishouden of de zorg voor een gezin.
- Meer dan acht op de tien mantelzorgers heeft er moeite mee dat hun naaste steeds afhankelijker wordt en een ander persoon is geworden. Driekwart geeft daarbij ook aan dat het gedrag van hun naaste hen soms van streek.
- Het verstrekken van mantelzorg levert echter ook positieve ervaringen. Maar liefst 87% meldt 'te genieten van de leuke momenten met de naaste'. Ook zegt driekwart voldoening te halen uit het verrichten van de zorgtaken en waardering te ontvangen van de naaste.

### Ervaringen met steun uit eigen netwerk wisselen sterk

- Ruim twee derde van de mantelzorgers ervaart voldoende waardering en begrip vanuit de directe omgeving. De overige ervaren dit onvoldoende.
- Zeven op de tien mantelzorgers geeft aan dat de directe omgeving hulp biedt als de mantelzorg daar om vraagt. Wanneer er hulp nodig is, vragen mantelzorgers vooral familieleden om hulp. Buren en vrienden worden minder vaak gevraagd.
- Ruim vier op de tien mantelzorgers geeft aan minder contact met familie en vrienden te hebben sinds de naaste dementie heeft. Twee op de tien mantelzorgers geeft aan juist meer contact te hebben en ruim een derde geeft aan dat het aantal contacten hetzelfde is gebleven.
- De kwaliteit van deze contacten is volgens ruim de helft hetzelfde gebleven sinds de naaste dementie heeft; een kwart van de mantelzorgers zegt dat de kwaliteit verslechterd is.

### **Casemanagement, persoonlijke verzorging en verpleging, hulp bij huishouden én (dag)activiteiten meest noodzakelijk voor langer thuis wonen**

- Een casemanager is een vaste begeleider, die de mantelzorgers en de persoon met dementie begeleidt, en die meedenkt, adviseert, zorg regelt en keuzes helpt maken. Mantelzorgers die meededen aan deze peiling maken anno 2016 vooral gebruik van een casemanager (80%).
- Ook rapporteren veel mantelzorgers dat zij en/of hun naaste gebruik maken van informatie en voorlichting (63%) en (dag)activiteiten voor de naaste (54%). Mantelzorgers noemen nog nauwelijks het gebruik van coachende technologie en beeldbellen.
- Belaste mantelzorgers rapporteren vaker gebruik van hulp die hun situatie ontlast dan niet-belaste mantelzorgers, zoals psychosociale steun voor zichzelf én persoonlijke verzorging en verpleging voor de naaste met dementie.
- Casemanagement, persoonlijke verzorging en verpleging, hulp bij het huishouden én activiteiten voor de naaste vinden mantelzorgers het meest noodzakelijk om te zorgen dat de naaste thuis kan blijven wonen. Wel verschilt de rangorde van deze noodzakelijke typen hulp voor mantelzorgers van alleenwonende mensen én mantelzorgers van mensen die samenwonen.
- Ruim acht op de tien mantelzorgers met casemanagement is tevreden over het contact en de communicatie met de casemanager, evenals de kwaliteit van de ondersteuning en informatie.
- Ruimte voor verbetering van casemanagement is er ook. Zo werd de helft van de mantelzorgers er ten onrechte niet op gewezen dat zij recht hebben op casemanagement. Ook geeft 15% aan dat er iets veranderd is in het casemanagement afgelopen jaar; het gaat dan vooral om de inzet van een andere casemanager.
- Mantelzorgers van thuiswonende naasten met dementie oordelen met een 7.7 vrij positief over de dementiezorg. Ook hierbij zijn er verbeterpunten. Mantelzorgers willen voor zichzelf vooral (1) meer ondersteuning, (2) informatie over de mogelijkheden voor zorg, (3) minder bureaucratie bij het regelen van zorg, en (4) een betere communicatie met en afstemming tussen zorgverleners. Voor hun naaste wensen ze vooral (1) meer ADL zorg (zoals persoonlijke verzorging en ondersteuning bij maaltijden) en toezicht, (2) meer activiteiten én meer activiteiten die passen bij de individuele interesses van de naaste, en (3) meer individuele aandacht en persoonlijke begeleiding.

### **Meer zorg op maat gewenst van verpleeghuizen en andere zorginstellingen**

- Mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen geven gemiddeld de zorg een ruime voldoende (7.8) en zouden de zorginstelling ook aan anderen aanbevelen. Dit milde oordeel contrasteert met de vele verbeterpunten die mantelzorgers noemen en met de beoordeling van specifieke aspecten van zorg. Zo geeft 46% aan dat er onvoldoende personeel in huis is en 48% dat activiteiten niet aansluiten bij wat de naaste leuk vindt.
- De top 3 van verbeterpunten betreft: (1) voldoende bezetting met gekwalificeerd en vast personeel dat affiniteit heeft voor dementie, (2) meer inleving en aandacht voor de individuele bewoner en mantelzorgers en (3) activiteiten op maat. Ook het 'op maat' betrekken van mantelzorgers bij de zorg' behoort tot het beter inleven in de doelgroep. Een groep voelt zich nu te weinig betrokken, maar er is ook een groep overvraagd.
- Mantelzorgers geven aan dat medewerkers hun best doen, maar dat er een ander beleid nodig is om zorg op maat te realiseren.

## Aanbevelingen voor onderzoek, beleid en praktijk

Op basis van de resultaten uit dit onderzoek, komen we tot de volgende aanbevelingen. We maken hierin een onderscheid tussen de thuissituatie (samenwonend en alleenwonend) en het verpleeghuis of andere zorginstellingen.

### Aanbevelingen thuissituatie

- Casemanagement is volgens de mantelzorgers één van de meest noodzakelijke vormen van ondersteuning om de zorg thuis langer vol te houden. De ondersteuning door een casemanager is sinds 2015 veranderd en overgeheveld naar de aanspraak ‘wijkverpleging’ van de Zorgverzekeringswet (Zvw). Er zijn echter signalen dat de kwaliteit en het aanbod van casemanagement in sommige dementieketens sinds deze verandering onder druk staan. Gezien het belang van casemanagement, de hoge belasting van de mantelzorgers en de waardering voor de casemanager doen we een beroep op de zorgverzekeraars en aanbieders om voldoende en kwalitatief casemanagement te blijven inzetten.
- Opvallend is dat de helft van de mantelzorgers aangeeft niet te zijn geweest op het recht op casemanagement. De huisarts kan op dat recht wijzen, mede omdat deze relatief vaak doorverwijst. Bovendien hebben hierbij ook zorgverzekeraars hun verantwoordelijkheid richting hun verzekerden.
- Mantelzorgers noemen ook huishoudelijke hulp en dagactiviteiten als noodzakelijk om mensen met dementie langer thuis te laten wonen. Deze hulp valt met de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) onder verantwoordelijkheid van de gemeenten. Uit een inventarisatie van Alzheimer Nederland uit 2015 (<https://www.alzheimer-nederland.nl/over-ons/wat-doen-wij/belangenbehartiging/onze-mantelzorgers>) bleek echter dat er bezuinigd is op deze belangrijke vormen van ondersteuning en soms niet gebruikt wordt vanwege de hoge eigen bijdragen. Gezien het belang van deze ondersteuning voor langer thuis wonen en voor verlichting van de zorglast van de mantelzorgers, is het nodig dat gemeenten niet bezuinigen op het Wmo budget en dit budget ook daadwerkelijk besteden aan ondersteuning. Tevens blijkt uit deze peiling dat de aangeboden dagactiviteiten vaak niet passend zijn, waardoor mensen met dementie afhaken of er niet aan beginnen. We vragen daarom aan aanbieders van dagactiviteiten om ‘activiteiten op maat’ te bieden en aan gemeenten om zulke initiatieven te stimuleren. Hiervoor is ook een praktische handreiking beschikbaar, met adviezen over (dag)activiteiten voor mensen met dementie (<https://www.alzheimer-nederland.nl/over-ons/wat-doen-wij/belangenbehartiging/ondersteuning-gemeente>).
- Mantelzorgers geven vaak aan dat zij niet weten welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn óf dat ze hadden gewenst dat iemand hen hier (eerder) over had voorgelicht. Wij adviseren zorgprofessionals zoals casemanagers of wijkverpleegkundigen proactief informatie te verschaffen over de mogelijkheden ter ondersteuning. Ook zien we hierin een belangrijke rol voor het Wmo-loket van de gemeente.
- Gezien de toenemende belasting van mantelzorgers, is het van belang dat betrokken zorgprofessionals signalen van overbelasting tijdig herkennen en hierop anticiperen. Een hulpmiddel hierbij kan zijn het regelmatig afnemen van de mantelzorgtest (<https://dementie.nl/mantelzorgtest>). Niet enkel met adviezen, maar - indien de mantelzorgers daar zelf niet toe in staat is - ook met daadwerkelijke hulp bij het regelen en uitvoeren van zorg. Het is daarbij nodig dat alle betrokken organisaties (in de dementieketen) hun zorg onderling afstemmen. Mantelzorgers hebben opgemerkt dat die afstemming soms ontbreekt.
- Het is nodig dat gemeenten de huidige activiteiten gericht op een dementievriendelijke samenleving voortzetten en verder uitbouwen, zodat meer mensen op de hoogte zijn van dementie en hoe hier mee om te gaan. Uit de monitor komen aanwijzingen dat mensen uit het eigen netwerk van mantelzorgers zich nog relatief weinig hebben verdiept in dementie. Tips en voorbeelden zijn te vinden op <https://www.samendementievriendelijk.nl>.
- Technologische toepassingen worden (net als in 2013) nog weinig ingezet én weinig mantelzorgers beschouwen ze als noodzakelijk om langer thuis te wonen, terwijl ze wel van belang zijn om personen met dementie langer en veiliger thuis te laten wonen. Het is daarom aan te raden dat zorgorganisaties (blijven) investeren in technologie, hun personeel hierin scholen en het nut en gemak hiervan bij hun cliënten onder de aandacht brengen.

### ***Aanbevelingen verpleeghuis en andere zorginstellingen***

- Mantelzorgers van mensen met dementie in verpleeghuizen en andere zorginstellingen noemen het vaakst als verbeterpunt dat er meer en ook beter gekwalificeerd personeel moet komen. Het verblijf in een verpleeghuis valt onder de landelijke Wet langdurige zorg (Wlz). Wij doen hierbij dan ook een beroep op het Ministerie van VWS en het kabinet om eisen te stellen aan voldoende en kwalitatief goede bezetting, o.a. via de Leidraad personeelssamenstelling die onder regie van het Zorginstituut Nederland wordt ontwikkeld.
- In het belang van de bewoners van verpleeghuizen neemt het Zorginstituut de regie op de verdere ontwikkeling van het Kwaliteitskader en de Leidraad personeelssamenstelling Verpleeghuiszorg over.
- Tevens zijn mantelzorgers ontevreden over het aanbod aan passende activiteiten voor bewoners. Het is nodig dat activiteitenbegeleiders en zorgpersoneel hun activiteitenaanbod aanpassen aan de persoonlijke voorkeuren en mogelijkheden van de bewoner met dementie.
- Verpleeghuizen en andere zorginstellingen hebben ook een taak bij het 'op maat' begeleiden van mantelzorgers, evenals het 'op maat' betrekken van mantelzorgers bij de zorg. Nu voelt een groep mantelzorgers zich te weinig betrokken, maar er is ook een groep overvraagd. Het is wenselijk dat (koepels van) zorginstellingen nagaan hoe de wens tot meer begeleiding op maat van de naaste vorm gegeven kan worden. Zij zouden 'goede voorbeelden' kunnen inventariseren en beschrijven hoe zorgorganisaties binnen de huidige financieringskaders de door mantelzorgers genoemde verbeterpunten kunnen aanpakken.

### ***Aanbeveling voor onderzoek***

Ten slotte is het van belang om door onderzoek de ervaren belasting en het zorggebruik van mantelzorgers en hun naasten te blijven monitoren. De ervaren belasting van mantelzorgers neemt de laatste jaren toe. Hoewel veel mantelzorgers aangeven dat zij een ander beleid rondom dementiezorg wensen, is nu (nog) niet vast te stellen of de toename in ervaren belasting samenhangt met het ingezette beleid dat sterk gericht is op zo lang mogelijk thuis wonen met hulp vanuit het eigen netwerk.