



Mantelzorgers van dementerenden

In Nederland lijden ruim 250.000 mensen aan dementie. Dit aantal zal de komende decennia verdubbelen als gevolg van de toenemende vergrijzing in onze maatschappij. Twee derde van de mensen met dementie wordt thuis verzorgd, meestal dankzij grote en langdurige inzet van hun naaste omgeving. Ook na opname van de dementerende in een zorginstelling blijven mantelzorgers een belangrijke rol spelen. Zes op de tien mantelzorgers voelen zich onvoldoende ondersteund bij hun zorg voor de dementerende. Één op de vijf is zodanig overbelast, dat de eigen gezondheid gevaar loopt.

Ingrijpend proces

Dement worden is een ingrijpend proces. Voor de persoon zelf, die geleidelijk de grip op het eigen leven verliest. En voor de mensen in hun naaste omgeving. In de loop van het ziekteproces zien zij de dementerende veranderen van een gezonde en competente volwassene in een verwarde en totaal zorgafhankelijke patiënt. In de latere stadia vraagt de zorg vaak letterlijk een 24-uurs inzet, maar ook in het beginstadium heeft de ziekte een grote impact op het leven van de mantelzorgers. Haast alle mantelzorgers (92%) ervaren problemen, in alle stadia van het proces. Ze hebben vooral moeite met veranderingen in het gedrag van hun naaste, zien op tegen het moment waarop opname in een zorginstelling nodig zal zijn en ervaren de zorg als emotioneel vaak te zwaar. Met het voortgaan van het ziekteproces wordt de zorg ook lichamelijk meer belastend. Daarnaast ervaren veel mantelzorgers dat contacten met familie en vrienden schaarser worden.

Ondersteuning onmisbaar

In de meeste gevallen (92%) krijgen dementerenden en hun mantelzorgers professionele ondersteuning, vooral dag-

opvang en dagbehandeling, huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en casemanagement. Daarnaast groeit het aanbod aan specifiek op de mantelzorggerichte ondersteuning:

- * informatie en advies via spreekuur, hulplijn of chatcontact;
- * lotgenotencontact in de vorm van praatgroepen en Alzheimercafés;
- * voorlichtingsbijeenkomsten en cursussen zoals 'Dementie de baas';
- * respijtzorg - zorgovername om de mantelzorggeriefrijaf te geven - onder meer in de vorm van 'oppas aan huis', tijdelijke opname in een logeershuis of speciale vakantiearrangementen;
- * vernieuwende experimenten, bijvoorbeeld met netwerkondersteuning en coaching van mantelzorgers maar ook met domotica die het toezicht op de dementerende vergemakkelijken.

Zorgaanbod nog onvoldoende

De meerderheid van de mantelzorgers - zes van de tien - heeft aan de huidige ondersteuning echter niet genoeg. In alle stadia van het ziekteproces is meer advies nodig over het omgaan

met gedragsveranderingen van de dementerende en betere informatie over de ziekte en het beschikbare zorgaanbod. In latere stadia is bovendien behoefte aan ondersteuning bij het onderhouden van het sociale netwerk en aan respijtzorg om af en toe afstand te kunnen nemen van de zorgsituatie.

Deze onvervulde ondersteuningsbehoefte komt voort uit onvoldoende passend aanbod (kwantitatief en kwalitatief), maar ook uit de eigen dilemma's van de mantelzorgers. Zorg uit handen geven, vooral zorg voor de eigen partner, voelt vaak als persoonlijk falen en wordt daarom lang uitgesteld, terwijl vroegtijdige ondersteuning juist cruciaal is. Een integrale aanpak, zoals in de Ontmoetingscentra dementie, biedt daarvoor een goede basis.

Ontmoetingscentra

Een goed voorbeeld van ondersteuning van mantelzorgers en mensen met dementie zijn Ontmoetingscentra dementie. De ontmoetingscentra zijn bedoeld voor mensen met een lichte tot matig ernstige dementie en hun mantelzorgers, veelal familie, vrienden of burens.

In de ontmoetingscentra, die doorgaans zijn gesitueerd in buurt- en ouderencentra, wordt een breed programma aangeboden. Mantelzorgers kunnen er het hele jaar deelnemen aan een gespreksgroep en informatieve bijeenkomsten. Daarnaast geeft het personeel in het centrum zo nodig praktische hulp bij het regelen van zorg thuis en bij verpleeghuisopname. De persoon met dementie kan drie dagen per week gebruik maken van de dagsociëteit in het centrum. Hij kan daar, individueel of in groepsverband, deelnemen aan allerlei (re)creatieve activiteiten, zoals tekenen, schilderen en de krant lezen. Ook zijn er gezamenlijke activiteiten voor mantelzorgers en dementerenden, zoals het tweemaandelijks centrumoverleg, feesten en uitjes. Voor deskundig advies en individuele begeleiding kunnen mantelzorgers en mensen met dementie terecht op het wekelijks spreekuur. Kijk voor meer informatie op www.ontmoetingscentradementie.nl.

Wat kan de gemeente doen?

De gemeente kan vanuit haar regiefunctie betrokken partijen bij elkaar brengen rond de ontwikkeling van een geïntegreerde en preventieve aanpak van de ondersteuning van mantelzorgers van dementerenden.

Hierbij kunt u denken aan:

- * Onderzoek naar de samenstelling en problematiek van de doelgroep en het ondersteuningsaanbod in de regio (eventueel in samenwerking met het lectoraat van een hbo-instelling).

- * Stimuleer een ketenaanpak van de zorg voor dementerenden en mantelzorgers en let op een goede afstemming tussen professionele ketenpartners en informele zorg.
- * Agendeer bij de ketenpartners nadrukkelijk het belang van snelheid van diagnose en behandelplan; een sneller voortraject bespaart mantelzorgers en dementerenden onzekerheid, maar ook extra tijd en stress door doktersbezoek en tests.
- * Stimuleer vernieuwende vormen van mantelzorgondersteuning, bijvoorbeeld op het gebied van netwerkondersteuning en 'maatjes voor mantelzorgers'.
- * Faciliteer toepassingen van domotica die het toezicht op de dementerende vergemakkelijken voor de mantelzorgers.
- * Stel mantelzorgers in staat de zorg dichtbij huis te verlenen door een actief beleid te voeren op het gebied van mantelzorg- en kangoerewoningen.

Meer weten?

Kijk voor meer informatie op

www.expertisecentrummantelzorg.nl. Daarnaast kunt u voor vragen over dit thema contact opnemen met Roos Scherpenzeel (030 789 20 65, r.scherpenzeel@movisie.nl) van MOVISIE.

Goed voor Elkaar

Van 2009 tot begin 2013 liep het landelijke project 'Goed voor Elkaar'. Het project begeleidde gemeenten bij de implementatie van de basisfuncties mantelzorg en vrijwilligerswerk. Informatie over Goed voor Elkaar vindt u op www.movisie.nl.

