
IK H'AU' VAN JOU

Ouderenmishandeling door mantelzorgers van mensen met een dementieel syndroom als gevolg van ontspoorde zorg

Marleen Hinten, SPV i.o., afdeling Ouderen Bavo-Europoort

*Leven doen ze niet meer
Niet meer zoals vroeger
Verdwaasd lopen ze door de gangen
In hun eigen geest gevangen*

*Ze zijn altijd aan het zoeken
En ik hoor iemand roepen
Waar is mijn fietsje gebleven
Dat ik van mijn moeder heb gekregen*

*Ik zie een man en vrouw op een bankje
Ze zitten dicht tegen elkaar handje, handje
Zij zit helemaal op het randje
Van het hele kleine bankje*

*Ze lacht naar mij als ik voorbij kom
En terwijl draait ze zich om
Om trots naar hem te kijken
Zonder een centimeter van hem te wijken*

(fragment uit het gedicht: "Dement" door Rita de Jonge)

Inleiding

Op de afdeling Ouderen van de Parnassia Bavo Groep, waar ik als Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige (SPV) in opleiding werkzaam ben, kom ik regelmatig in aanraking met mantelzorgers van mensen die lijden aan een cognitieve stoornis of dementieel syndroom. Ik zie en hoor van de mantelzorgers dat zij hun taak als zwaar en belastend ervaren. Soms zelfs zo zwaar dat zij zélf psychische en/of lichamelijke klachten ontwikkelen: zij zijn overbelast geraakt. Wanneer een mantelzorger overbelast is bestaat er een reëel risico voor het ontstaan van wat men noemt ontspoorde zorg. Ontspoorde zorg is een vorm van ouderenmishandeling.

Door het schrijven van dit artikel wil ik een bijdrage gaan leveren aan het ontwikkelen van een richtlijn omtrent signalering van overbelasting van mantelzorgers, die zorgen voor mensen met een dementieel syndroom. Hierdoor hoop ik dat er binnen de afdeling Ouderen Rotterdam van de Parnassia Bavo Groep structureel aandacht komt voor (vroeg)signalering van overbelasting bij deze groep mantelzorgers. Door tijdig te signaleren kunnen eerder passende interventies worden toegepast, wat een preventieve werking heeft op het voorkómen van ouderenmishandeling door ontspoorde zorg.

Als eerste zal ik in dit artikel stilstaan bij de begrippen mantelzorg, overbelasting en signalen die op overbelasting kunnen wijzen.

Daarna komen signalen en vormen van ontspoorde zorg aan bod en wordt er ingegaan op een meetinstrument om overbelasting te kunnen meten. Vervolgens geef ik een korte beschrijving van het Landelijk Dementie Programma (LDP) en welke rol dit programma kan spelen in de preventie van overbelasting van mantelzorgers. Ten slotte zal ik een conclusie trekken en aanbevelingen doen over welke rol de SPV kan vervullen in het signaleren van overbelasting bij mantelzorgers van mensen met een dementieel syndroom.

Dementie en mantelzorg

Dementie kenmerkt zich door een geleidelijke achteruitgang van het geestelijk functioneren en door stoornissen in de cognitieve functies (taal, denken, waarnemen, handelen en redeneren). Het gedrag en karakter van de persoon die dementeert kan ook veranderen. Dementie wordt niet altijd in een vroeg stadium herkend. Soms worden de eerste gedrags- of karaktereigenschappen beschouwd als pesten of jennen. Dementerenden worden in hun dagelijks leven toenemend afhankelijk van de hulp van anderen. Het proces van achteruitgang is traag en zorg kan soms jaren nodig zijn. In de regel is de zorg voor een dementerende oudere zwaar voor mantelzorgers. Naast onredelijk of onbegrijpelijk gedrag, emoties en communicatieproblemen en gevaarlijke situaties (de dementerende kan vallen, het gas laten branden, uitgedroogd raken of doelloos de straat opgaan en verdwalen of een verkeersongeluk veroorzaken), worden mantelzorgers geconfronteerd met hun eigen emoties. Zij moeten zelf accepteren dat hun geliefde of naaste nooit meer de oude zal worden en dat ze het vertrouwde contact zullen verliezen, soms al ruim voordat iemand overlijdt. In 2006 telde Nederland, volgens de Gezondheidsraad 270.000 mensen met dementie. Het aantal mantelzorgers dat betrokken is bij de zorg voor hen, is een veelvoud hiervan. Onderzoek heeft aangetoond dat het merendeel van de mantelzorgers (95%) minstens eens per week de persoon met dementie ondersteunt. Ruim de helft van deze mantelzorgers (55%) zorgt dagelijks voor hun naaste met dementie (Nivel, 2007)

Mantelzorg

"Mantelzorgers zorgen voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende ouder, kind of ander familielid, vriend of buur. Zij geven die zorg omdat ze een persoonlijke band hebben met die persoon. De zorg die zij geven is langdurig, intensief en afhankelijk van de behoefte van de zorgbehoevende" (www.mezzo.nl).

Mantelzorg is meestal geen bewuste keuze, men glijdt er geleidelijk en vaak onvoorbereid in. De zorg die de mantelzorgers voor hun rekening nemen is omvangrijk. In drie kwart van de gevallen hebben dementiepatiënten iedere dag, soms 24 uur per dag, zorg nodig. Vaak is de inwonende echtgenoot of echtgenote de centrale verzorger. De noodzaak van de zorg en het ontbreken van alternatieven voor de zorg maakt dat de verhouding tussen de mantelzorgers en de dementerende kan veranderen. Zo kunnen nieuwe, sterk veranderde rolpatronen ontstaan en kan de relatie hieronder gaan lijden.

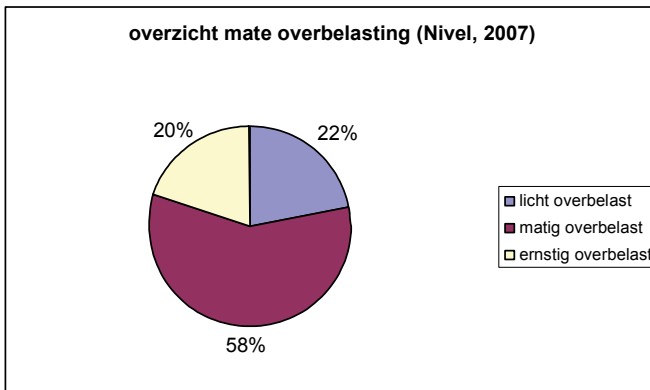
Mantelzorgers die dagelijks voor hun partner of ouder met dementie zorgen én zij die aangeven dat de zorg vooral op hen neerkomt, lopen het meeste risico op overbelasting. Duijnste (1992) zegt hierover dat er echter ook grote persoonlijke verschillen zijn tussen mantelzorgers over hoe zij de zorgdruk ervaren. Het risico op overbelasting en op ontsporing van zorg verschilt daarom per persoon en per omstandigheid. Persoonlijkheidskenmerken of beperkt repertoire aan copingstrategieën en situationele factoren spelen een belangrijke rol in het al dan niet ontstaan van gevoelens van overbelasting.

Het belang van mantelzorg voor de samenleving mag niet onderschat worden, zeker nu er meer nadruk komt te liggen op de eigen verantwoordelijkheid van

burgers en de zorg in eigen kring. In januari 2007 is de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) van kracht gegaan. In deze wet zijn een aantal prestatievelden beschreven (onder andere huiselijk geweld en ondersteuning aan mantelzorgers), waarop iedere gemeente zelf beleid moet ontwikkelen en verantwoordelijk is voor de uitvoering van dit beleid. Dat klinkt veelbelovend, maar het is geen verrassing dat het ontwikkelen en invullen van dit beleid per gemeente verschilt. Prioriteiten verschillen nu eenmaal per gemeente, mede ingegeven door de financiële begroting. De WMO heeft consequenties voor de hoeveelheid zorg die een dementerende voor zorg thuis geïndiceerd kan krijgen, want bij het stellen van indicaties wordt er rekening gehouden met eventuele mantelzorg die aanwezig is.

Overbelasting van mantelzorgers

Eén op de vijf mantelzorgers van personen met dementie is 'ernstig overbelast' (Nivel, 2007). Het gaat om een groep van tenminste 40.000 mensen. Deze groep ervaart de zorg voor hun naaste lichamelijk én emotioneel als te zwaar, zij hebben sterk het gevoel er alleen voor te staan en kunnen niet altijd bij iemand terecht met vragen of problemen.



Onderzoek heeft aangetoond dat overbelasting op zich niet tot verkeerde of onvoldoende zorg of ouderen mishandeling hoeft te leiden (Bakker, 2001). Wel is duidelijk dat overbelasting een verhoogd risico op ontsporing van zorg met zich meebrengt. Veel mantelzorgers gaan namelijk tot het uiterste om hun dierbare te verzorgen. Grenzen kunnen en worden door mantelzorgers hierbij onvoldoende aangegeven.

Signalen van overbelasting

De SPV kan een rol spelen bij het verlichten van de last voor de mantelzorger, door in overleg met de instantie die onder andere indicaties verleent voor extra hulp (bijvoorbeeld het CIZ), afspraken te maken over de zorg die nodig is voor de dementerende, maar ook voor de betrokken mantelzorger.

Als het gaat om het aanleren van andere copingstrategieën of als er hulp nodig is in het wijzigen van de situationele factoren is dit een taak die de SPV op zich kan nemen. Daarom zal de SPV signalen van overbelasting vroegtijdig moeten herkennen, en is het noodzakelijk dat de SPV signalen herkent die kunnen wijzen op ontspoorde zorg.

De SPV zal al bij de intake oog moeten hebben voor signalen die kunnen wijzen op dreigende overbelasting, omdat mantelzorgers zoals eerder gezegd, niet snel hun eigen problemen uiten.

Het gegeven dat mantelzorgers niet snel hun eigen problemen uiten of hun grenzen aangeven komt voort uit het gevoel dat zij de zorg die zij leveren beschouwen als vanzelfsprekend. Mantelzorgers stellen hun eigen behoeften daarbij vaak op de tweede plaats. Daarnaast zien veel professionele hulpverleners de mantelzorg als "mede-hulpverlener" en niet als iemand die ook ondersteuning nodig heeft. Dit blijkt ook uit het feit dat het CIZ (indicatieorgaan) bij het toekennen van een indicatie voor zorg rekening houdt met de reeds aanwezige mantelzorg. De SPV is een van de eerste professionele GGZ hulpverleners die de patiënt en de mantelzorgler leert kennen, en kan daarom ook als eerste mogelijke signalen van overbelasting herkennen.

Signalen die kunnen duiden op overbelasting zijn onder te verdelen op lichamelijk, psychisch en gedragsmatig niveau.

Lichamelijk

Fysieke overbelasting kan optreden omdat de mantelzorgler 24 uur per dag klaar moet staan. Dit kan ten koste gaan van de aandacht die de mantelzorgler voor zichzelf moet nemen. Hoofd- en buikpijnklachten, verhoogde bloeddruk, hyperventilatie, afnemende eetlust, pijnklachten of vermoeidheidsklachten kunnen signalen zijn van fysieke overbelasting. Allerlei onbegrepen klachten en verschijnselen kunnen eveneens wijzen op overbelasting.

Psychisch

Emotionele problemen doen zich voor door het verdriet dat de mantelzorgler heeft om de ziekte van de dementerende en om de zorg die geregeld moet worden. Schaamte- en schuldgevoelens, slechte concentratie, vergeetachtigheid, lusteloosheid, slaapproblemen, snel geëmotioneerd zijn, piekeren en angstklachten kunnen symptomen zijn.

Gedragsmatig

De zorg voor de partner slokt alle tijd en aandacht op. Door een combinatie van problemen kan tenslotte uitputting optreden. Denk hierbij aan bijvoorbeeld rusteloos, chaotisch gedrag, onverdraagzaamheid, agressief gedrag, een verwaarloosd uiterlijk, meer roken, meer drinken en het gebruik van kalmerende of stimulerende middelen.

Er is nauwelijks onderzoek gedaan naar het vóórkomen van ouderenmishandeling, omdat dit zich voornamelijk afspeelt achter de spreekwoordelijke gesloten deur. Aangenomen wordt dat dit ook voor ontsparing van zorg aan dementerenden geldt. Uit schuld- en schaamtegevoel houden de betrokkenen dit vaak ook zo. De SPV heeft echter toegang tot de ouderen en hun systeem, waardoor daar een belangrijke taak ligt op het gebied van signaleren van overbelasting bij mantelzorgers, het bespreekbaar maken daarvan en het signaleren van tekenen die kunnen wijzen op het bestaan van ontspoorde zorg.

Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)

Om overbelasting van mantelzorgers te signaleren kan gebruik worden gemaakt van de EDIZ.

De EDIZ is een wetenschappelijk gevalideerd meetinstrument en meet de draaglast (subjectieve belasting) van de mantelzorgers (Pot et al., 1995) De EDIZ is een instrument dat goed toe te passen is in de intakefase, maar ook in vervolcontacten tijdens de behandel- of begeleidingsfase van de cliënt en de mantelzorgler.

Op iedere van onderstaande vragen kan de mantelzorgers uit de volgende mogelijkheden kiezen: 'Nee!', 'nee', 'min of meer', 'ja' en 'Ja!'.

Vraag	NEE	nee	min of meer	ja	JA
Door de situatie van mijn ... kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe.					
Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn... en de verantwoordelijk voor mijn werk en/of gezin valt niet mee.					
Door mijn betrokkenheid bij mijn...doe ik anderen tekort.					
Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn...					
Mijn zelfstandigheid komt in de knel.					
De situatie van mijn...eist voortdurend mijn aandacht					
Door mijn betrokkenheid bij mijn...krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk					
De situatie van mijn...laat mij niet los.					
Ik voel me over het algemeen erg onder druk staan door de situatie van mijn...					

Tabel 1: *Ervaren Druk door Informele Zorg: Subjectief meetinstrument (Pot A.M. et al., '95)*

De EDIZ bestaat uit 9 items die tezamen een schaal vormen, die uitdrukking geeft aan de ervaren druk door mantelzorgers, variërend van minder naar meer druk. Het gaat hier om de subjectief gemeten druk. Hoe druk door mantelzorgers wordt ervaren is namelijk niet in een objectief cijfer uit te drukken, maar hangt vooral samen met de copingsvaardigheden en de omgevingsfactoren waarin de mantelzorgers zich bevindt. De mantelzorgers krijgen de uitspraken schriftelijk voorgelegd en kan met behulp van een vijf-puntsschaal antwoord geven.

Naast de kwantitatieve ordening, is er ook een kwalitatieve ordening in de items waar te nemen: allereerst komt de druk tot uiting in de gedachten van de verzorger, maar vervolgens ook in diens interactie met de omgeving. Na het invullen kunnen de scores worden omgezet in een puntentelling, waarbij de antwoordcategorieën 'ja!', 'ja' en 'min-of-meer' met een '1' gewaardeerd kunnen worden, hetgeen betekent dat men druk ervaart. De antwoordcategorieën 'nee' en 'nee!' kunnen met een '0' worden gescoord, hetgeen betekent dat men géén druk ervaart. Zo ontstaat een totaalscore variërend van 0 tot 9.

Er zijn nog geen normgegevens voor deze schaal bekend. In het onderzoek waarin deze schaal is ontwikkeld (Pot et al., 1995), werd een gemiddelde waarde gevonden van 4.8 voor vrouwen en 5.1 voor mannen en 4.8 voor partners en 5.0 voor niet-partners. Deze verschillen wat betreft geslacht en relatie tussen verzorger en patiënt zijn niet significant. De hoogte van deze scores wordt uiteraard mede bepaald door de specifieke kenmerken van de groep verzorgers en dementerenden in dit onderzoek en kunnen dus niet als norm worden beschouwd. De EDIZ wordt als volgt geïnterpreteerd: iemand die zich niet zwaar belast voelt, zal alleen maar de eerste vragen (aarzelend) bevestigend beantwoorden. Iemand die vraag 8 en 9 met 'ja' beantwoordt, voelt zich doorgaans erg zwaar belast.

Wat is ontspoorde zorg?

Uit onderzoek van het Landelijk Platform Bestrijding Ouderenmishandeling (LPBO) blijkt dat van elke honderd ouderen met dementie er gemiddeld tien te maken krijgen met fysiek geweld en dertig met verbaal geweld (LPBO, 2006). Het betreft hier zowel moedwillige mishandeling en ouderenmishandeling als gevolg van overbelasting bij mantelzorgers van mensen met een dementieel syndroom. Bij deze laatste groep betreft het echter geen moedwillige mishandeling: er is sprake van wat men noemt "ontspoorde zorg".

Ouderenmishandeling kan als volgt worden gedefinieerd. "Al het handelen of nalaten van handelen van al degenen die in een persoonlijke of professionele relatie met de oudere staan, waardoor de oudere (herhaaldelijk) lichamelijke, psychische en/of materiële schade lijdt, dan wel vermoedelijk lijden zal, en waarbij van de kant van de oudere sprake is van een vorm van gedeeltelijke of volledige afhankelijkheid" (Comijs, 1996). De definitie zoals door Comijs opgesteld gaat uit van moedwillige mishandeling van ouderen. De plegers hebben een vooropgesteld belang bij de mishandeling van de oudere. Zij zijn bijvoorbeeld uit op controle over de oudere, maar ook kan er sprake zijn van een seksueel belang of een financieel belang. Bij ontspoorde zorg is het verschil erin gelegen dat er geen sprake is van een vooropgezet doel (moedwil) die aan de mishandeling ten grondslag ligt. De pleger raakt door overbelastingsklachten in een negatieve spiraal en kan de zorg voor de oudere niet of niet meer op adequate wijze volbrengen.

Een definitie van ontspoorde zorg luidt als volgt. Ontspoorde zorg is mantelzorg die door overbelasting van de mantelzorger uit de hand is gelopen wat zich kan uiten in verwaarlozing, verschillende vormen van mishandeling en foutieve behandeling (Bakker, 2001). Pot (2000) zegt hierover: de term ontspoorde zorg wordt meestal gebruikt wanneer het om ongewenst gedrag van mantelzorgers gaat. Men wil hiermee aantonen dat de daders eveneens als slachtoffers beschouwd kunnen worden.

Hieronder volgen een aantal factoren die een rol kunnen spelen bij het ontstaan van ontspoorde zorg.

Onkunde en onwetendheid

De mantelzorger heeft geen jarenlange training gehad om goed om te kunnen gaan, en te zorgen voor de oudere met dementie. De mantelzorger kan fouten maken met betrekking tot bijvoorbeeld medicatie of de lichamelijke verzorging en kunnen gebrek aan kennis hebben over het ziektebeeld en de bejegening van de dementerende.

Overbelasting en onmacht

Naast de tijd die de zorg voor de dementerende kost, spelen ook factoren als psychische en lichamelijke belasting een rol. Dit kan leiden tot stress, uitputting en overbelasting. Gevoelens van onmacht kunnen optreden wanneer de mantelzorger beseft dat er geen kans meer is op genezing en de problemen als gevolg van dementie, namelijk de gedragsproblemen en karakterveranderingen, blijvend blijken te zijn. Onmachtgevoelens kunnen ook optreden wanneer de mantelzorger de dementie niet kan accepteren.

Compassiemoetheid

Het leven van de mantelzorger bestaat dan op den duur bijna alléén maar uit langdurig en intensief zorgen voor de ander, en deze heeft daardoor geen tijd meer om zelf rust te nemen. Dit kan tot compassiemoetheid leiden.

Wanneer de dementerende de mantelzorg tegenwerkt in de zorg of met agressie reageert, kan dit ook ten koste gaan van de compassie die voorheen mogelijk wel aanwezig was. Al langer bestaande problematiek (bijvoorbeeld relatieproblemen) hebben ook invloed op compassie voor de dementerende.

Ontsporing kan niet alleen in vorm maar ook in ernst verschillen en kan zich in de volgende vormen uiten:

Lichamelijke mishandeling

Slaan, schoppen, vastbinden aan stoel of bed, drogeren.

Psychische mishandeling

Beledigen, bedreigen, treiteren, intimideren, vernederen, vals beschuldigen.

Verwaarlozing

Onthouden van lichamelijke en/of medische zorg, het negeren van behoeften van geestelijke ondersteuning of behoefte aan aandacht.

Uitbuiting

Afpersen, ontvreemden van geld of goederen, het doen van valse beloftes, financieel kort houden.

Seksueel misbruik

Aanranding, verkrachting, ongewenst confronteren met pornografisch materiaal.

Schending van rechten

Het beperken of onthouden van vrijheid, geen privacy, inperken van het zelfbeschikkingsrecht of geen bezoek of telefoon mogen ontvangen.

Het Landelijk Dementie Programma (LDP)

Op basis van een advies van de gezondheidsraad in maart 2002, waarin de raad ervoor pleit het aanbod voor mensen met dementie beter af te stemmen op de problemen die zij en hun naasten hebben, en eveneens het aanbod van verschillende organisaties en professionals onderling beter op elkaar af te stemmen is het Landelijk Dementie Programma ontwikkeld (www.dementieprogramma.nl).

In het Landelijk Dementie Programma wordt uitgegaan van veertien zogenaamde 'probleemvelden' die problemen van de personen met dementie, hun mantelzorgers en hulpverleners beschrijven.

Een van de speerpunten van het Landelijk Dementieprogramma is het voorkomen en aanpakken van de belangrijkste problemen van dementerende cliënten en hun mantelzorgers. Hiermee wordt direct gewerkt aan het voorkomen van overbelasting en het ontsporen van zorg aan de dementerende. De hulpverlener kan inspelen op deze probleemvelden door met de mantelzorgers de genoemde probleemvelden (zie tabel 2) bespreekbaar te maken en behoeftes te inventariseren.

Onderzoek (LDP-monitor, 2007) heeft aangetoond dat vooral mantelzorgers die dagelijks voor hun naaste met dementie zorgen en zij die het gevoel hebben er alleen voor te staan in de zorg voor hun naaste, het meeste risico lopen om ernstig belast te raken. Bovendien hebben mantelzorgers die zich ernstig belast voelen specifieke problemen.

1	Niet-pluisgevoel	Men vermoedt misschien dementie of twijfelt eraan, maar dat gevoel is vaag. Het is lastig en bedreigend om deze gevoelens met anderen te delen.
2	Wat is er aan de hand en wat kan helpen?	De persoon met dementie en mantelzorgers weten na het stellen van de diagnose lang niet altijd wat ze moeten of kunnen doen om de dagelijkse problemen op te lossen.
3	Bang, boos en in de war	De persoon met dementie kan gedrags- en stemmingsproblemen hebben, zoals tegendraads zijn, boosheid, achterdocht, lusteloosheid of ontremming. Het kan een probleem geven voor zowel de persoon zelf als voor de mantelzorger.
4	Er alleen voor staan	Het gaat vooral om praktische handelingen. De persoon met dementie weet niet meer hoe deze handelingen uit te voeren, of waar hij/zij bepaalde zaken kan vinden. De mantelzorger is niet gewend deze taken over te nemen en weet niet waar hij hulp kan krijgen.
5	Contacten mijden	Door de invloed van de dementie gaat de persoon met dementie zich steeds meer richten op de wereld dicht om hem heen. De aansluiting met anderen kan lastiger worden vanwege onbegrepen gedrag. Het sociale netwerk wordt kleiner. Ook de partner is steeds meer aan huis gebonden en kan in een sociaal isolement geraken.
6	Lichamelijke zorg	Bij de persoon met dementie kunnen problemen ontstaan bij de lichaamsverzorging, zoals het aan- en uitkleden, wassen, zelf eten en omgaan met incontinentie. De persoon met dementie kan de taken niet meer zelfstandig uitvoeren en de mantelzorger moet hulp bieden.
7	Gevaar	Dit betreft gevaar voor ongelukken in en rond huis. De persoon met dementie is vergeetachtig, weerloos, rusteloos en/of geneigd tot dwalen. Voor de mantelzorger en de omgeving geeft dit zorgen.
8	Ook nog gezondheidsproblemen	De persoon met dementie heeft geen zicht op zijn/haar gezondheidsproblemen. Men vergeet pillen te slikken en de behandeladviezen op te volgen. Ook kan het zijn dat men een gezondheidsprobleem niet kan duiden en extra onrustig en verward is.
9	Verlies	De persoon met dementie gaat fysiek en verstandelijk achteruit en verliest de grip op het eigen leven. Men wordt in toenemende mate afhankelijk van zorgverleners. Dit proces gaat gepaard met emoties zoals ontkenning, verdriet en depressiviteit. De mantelzorger rouwt en voelt zich alleen staan.
10	Het wordt me te veel	Bij de mantelzorger kunnen emotionele problemen en/of fysieke overbelasting ontstaan. Emotionele problemen ontstaan door zorgen om de ziekte van de persoon met dementie en om de zorg geregeld te krijgen. Fysieke overbelasting ontstaat doordat de mantelzorger 24 uur per dag klaar moet staan.
11	Zeggenschap inleveren en kwijtraken	Zeggenschap inleveren en kwijtraken is vooral een probleem van de mantelzorger. Zij voelen zich regelmatig betutteld door de zorgverlener. Ook de persoon met dementie voelt zich wel eens betutteld. Een deel van de mantelzorgers of personen met dementie vindt het lastig om dit probleem met de zorg-/hulpverlener te bespreken omdat ze afhankelijk zijn van de zorg.
12	In goede en slechte tijden	Mantelzorgers voelen zich verplicht om voor de persoon met dementie te zorgen. Men voelt zich schuldig en schaamt zich wanneer zorg overgedragen moet worden aan de zorg-/hulpverleners.
13	Miscommunicatie met hulpverleners	Miscommunicatie is een probleem voor de mantelzorgers, de persoon met dementie en voor de zorg-/hulpverleners zelf. Het gaat over miscommunicatie en het gebrek aan aansluiting tussen de persoon met dementie en hun mantelzorgers enerzijds en de zorg-/hulpverleners anderzijds.
14	Weerstand tegen opname	De persoon met dementie en de mantelzorger kunnen opzien tegen opname in het verpleeghuis. Zowel de persoon met dementie als de mantelzorger verzetten zich tegen opname. De opname wordt uitgesteld of men zoekt alternatieve mogelijkheden.

Tabel 2: Beschrijving probleemvelden volgens Landelijk Dementieprogramma. (Meerveld J. et al., 2004)

Een overgroot deel van de overbelaste mantelzorgers geeft aan de meeste problemen te ervaren op de volgende punten (Nivel, 2007):

- omgang met gedrags- en stemmingsproblemen (probleemveld 3)
- het wordt mij te veel: overbelasting van mantelzorgers (probleemveld 10)
- weerstand tegen opname: opzien en zich verzetten tegen opname in een verpleeghuis (probleemveld 14)

Tevens is uit de LDP-monitor gebleken dat mantelzorgers behoefte hebben aan één of meer vormen van professionele hulp. De behoeften liggen voornamelijk op het terrein van (meer) informatie, advisering, coördinatie van de zorg en emotionele steun. Op deze vier gebieden kan de SPV een belangrijke rol spelen. De SPV is bij uitstek de hulpverlener die in deze behoefte kan voorzien.

Informatie

- Zorgaanbod in de regio bespreekbaar maken, bv. het Dementie Begeleidings Team (DBT). Dit is een samenwerkingsverband tussen Parnassia Bavo Groep en st.de Stromen. Het DBT biedt ondersteunende en activerende begeleiding aan cliënten waarbij sprake is van psychogeriatrische problematiek.
- Bespreekbaar maken van de mogelijkheid van respijtzorg (oppas aan huis, dagbehandeling, tijdelijk opname)
- Aanbieden van deelname aan de ondersteuningsgroep voor mantelzorgers van dementerenden. De groep bestaat uit 8 tot 12 mantelzorgers en de cursus bestaat uit 6 bijeenkomsten van twee uur. Iedere bijeenkomst wordt stilgestaan bij een onderwerp rond het thema dementie.

Advisering

- Uitleg over het ziektebeeld en hoe om te gaan met de symptomen en gevolgen van dementie.

Zorgcoördinatie

- Breng professionele hulpmogelijkheden in kaart voor de oudere en diens mantelzorger, en kijk met elkaar naar gepaste oplossingen of verwijs door naar andere hulpverleners
- Zorg voor een netwerk om de oudere en mantelzorger, denk hierbij ook aan Steunpunt mantelzorg en voldoende dekkende indicaties voor de inzet van thuiszorg.
- Meld (vermoedens van) ouderenmishandeling bij het Algemeen Steunpunt Huiselijk Geweld/GGD (indien gewenst anoniem).of een aandachtsfunctionaris ouderenmishandeling van de afdeling ouderen van een GGZ instelling.

Emotionele steun

- Een "luisterend oor" bieden, geef erkenning en begrip.
- Toon begrip voor de moeilijke situatie waar de mantelzorger zich in bevind. Geef aan dat je ziet hoe zwaar de zorgtaken zijn en hoe goed de bedoelingen zijn, maar benadruk dat ontspoorde zorg niet toelaatbaar is en dat er gezocht moet worden naar gepaste oplossingen.

Het mag duidelijk zijn dat bij het zoeken naar passende interventies de SPV niet alleen inzicht moet hebben in de ontstaanswijze van de overbelasting, maar ook in de instandhoudende factoren ervan.

Conclusie en aanbevelingen

In de voorgaande hoofdstukken is het belang van (vroeg)signalering van overbelasting bij mantelzorgers van mensen met een dementieel syndroom aangetoond. Door (vroeg)signalering kunnen tijdig interventies worden verricht die ontspoorde zorg door overbelasting van mantelzorgers kunnen voorkomen.

Om tot (vroeg)signalering van overbelaste mantelzorgers te komen, beveel ik daarom een standaard richtlijn aan die gehanteerd kan worden door de intaker van iemand waarbij een dementie of cognitieve stoornis wordt vermoedt. In deze richtlijn, die nog verder ontwikkeld moet worden, zal mijns inziens gebruik gemaakt moeten worden van de EDIZ en de probleemvelden zoals beschreven in het Landelijk Dementie Programma.

Gedurende de lopende behandeling en begeleiding zal er met regelmaat door de SPV met de mantelzorgers gesproken moeten worden over de kans op (dreigende) overbelasting en indien nodig zullen hierop interventies moeten worden toegepast. De onderwerpen informatie, advisering, zorgcoördinatie en emotionele steun zouden mijns inziens als een rode draad door de behandeling en begeleiding moeten lopen.

Om de continuïteit in de (vroeg)signalering ook tijdens de lopende behandeling te waarborgen zal er tijdens het bespreken van het intakeverslag en later tijdens de evaluaties van de zorgplannen ook consequent doorgevraagd moeten worden naar signalen die kunnen wijzen op overbelasting.

Naast de bovenstaande aanbevelingen (microniveau) is het mijns inziens noodzakelijk dat er beleid ontwikkeld gaat worden over de samenwerking tussen de gemeente en de hulpverlenende instanties (macroniveau) betreffende de invulling en de uitvoering van de WMO, waar de prestatievelden huiselijk geweld en mantelzorgers onder vallen.

Momenteel geeft iedere gemeente zijn eigen invulling aan de WMO, in de praktijk kunnen hierdoor grote verschillen ontstaan in het beleid aangaande huiselijk geweld en de ondersteuning aan mantelzorgers. Ook hier ligt een rol voor de SPV, door bijvoorbeeld zitting te nemen in werkgroepen of commissies die zich met deze problematiek bezighouden.

Geraadpleegde literatuur

- Bakker, H. (2001). Met de mantel der liefde; als mantelzorg aan ouderen ontspoot. Utrecht: NIZW
- Duijnstee, M.S.H. (1992). De belasting van familieleden van dementerenden. Baarn: Intro.
- Landelijk Platform Ouderenmishandeling. (2007) Ouderenmishandeling en de WMO. Op 22-03-2008 ontleend aan http://www.vilans.nl/Site_Webwinkel/docs/PDF/FactsheetOuderenmishandelingendeWmoapril2007.pdf
- Peeters, J. Francke, A. van Beek, S. Meerveld, J. (2007) Factsheet 3. Welke groepen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren de meeste belasting; Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. Op 22-03-2008 ontleend aan http://www.vilans.nl/Site_EIZNieuw/Nieuwsbrief/Nieuwsbrief0507/docs/pdf/nivelfactsheetbelastingsmz.dementie.pdf
- Pot, A.M., van Dyck, R. et al. (1995). Ervaren druk door informele zorg; constructie van een schaal. In: Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 26, p. 214-219.
- Meerveld J, Schumacher J, Krijger E, Bal R, Nies H. (2004) Landelijk Dementieprogramma: werkboek. Utrecht: NIZW,.
- Comijs, H.C., e.a. (1996) Agressie tegen en benadeling van ouderen. Een onderzoek naar ouderenmishandeling. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Websites

- www.eiz.nl (factsheet mantelzorg en dementie, 2005)
- www.mezzo.nl