

Factsheet IV: Ontspoorde zorg, risico op ouderenmishandeling bij mantelzorg

450.000 mantelzorgers zijn zwaar belast of overbelast. De zorg voor hun naaste is zo zwaar dat ze daaraan lichamelijk of geestelijk onderdoor dreigen te gaan. Of reeds zijn gegaan. Deze factsheet bevat informatie over het verschijnsel ontspoorde zorg bij mantelzorgers als vorm van ouderenmishandeling en belicht de achtergronden ervan. Ook in de professionele zorg komt ontspoorde zorg voor (zie Bardelmeijer (2006) en Royers (2007)).

De zorg voor een ander kan zo zwaar worden dat de mantelzorger niet meer in staat is om goede zorg te geven. We noemen dat ontspoorde zorg. Volgens Bakker (2001) is ontspoorde zorg 'mantelzorg die door overbelasting de grens van goede zorg overschrijdt'. Ontspoorde zorg kan zich op twee manieren manifesteren: (1) mantelzorgers laten belangrijke elementen van de zorg achterwege of (2) ze vertonen stressgedrag. In het eerste geval krijgt de oudere niet de zorg die nodig is en wordt hij/zij verwaarloosd. De oudere krijgt bijvoorbeeld onvoldoende of eenzijdig eten en drinken, geen of geen goede medische zorg, de persoonlijke hygiëne is onvoldoende, het huis vervuult of de oudere krijgt nauwelijks aandacht. In het tweede geval gaat de overbelaste mantelzorger zich anders gedragen. Ze worden sneller kwaad of zelfs agressief. Dat kan zich uiten in lichamelijk geweld zoals af en toe of geregeld slaan, duwen, trekken, knijpen of op een andere manier de oudere fysiek kwetsen. Daarnaast komt psychisch geweld voor; de mantelzorger scheldt, dreigt of kleineert de oudere. En soms is er sprake van financiële benadeling. Ook komt het voor dat de oudere vrijheidsbeperkingen opgelegd krijgt (letterlijk door iemand op te sluiten of vast te binden) of roesmiddelen (alcohol of sederende medicijnen) krijgt toegediend. Ook kunnen grondrechten beperkt worden door minder of geen privébezoek of gesprekken met vrienden toe te staan, de post ongevraagd te lezen of achter te houden, de telefoonverbinding te verbreken of de slaapkamerdeur op slot te doen.

"Hij luistert niet naar me!!"

Meneer van Bommel dementteert en woont met zijn vrouw in een appartement. Als hij zijn verhaal voor de vijfde keer vertelt, ontsteekt zijn vrouw in woede en scheldt ze hem de huid vol. Toen ze hem vroeg om stof te zuigen en hij met de stofzuiger in de hand bleef staan, gaf ze hem een klap op zijn wang. In een gesprek met haar dochter opperde deze dat hij misschien geestelijk achteruit ging. Na onderzoek in een geriatrische poli bleek dat het geval. Mevrouw van Bommel heeft spijt van haar scheldpartijen en zocht hulp.

1.0 Inleiding

2.0 Kenmerken van ontspoorde zorg: nalatig of overspanning?

Vormen van ontspoorde zorg

- psychische mishandeling
- lichamelijke mishandeling
- verwaarlozing
- schending van rechten
- financieel misbruik



Kennis en advies voor maatschappelijke ontwikkeling

mantelzorg
kwetsbare groepen
vrijwillige inzet
huiselijk en seksueel geweld
leefbaarheid

3.0 Omvang

Op elk tijdstip van het jaar verlenen ruim 3 miljoen Nederlanders van 18 jaar en ouder mantelzorg. Soms is dat tijdelijk, soms langdurig. In deze factsheet richten we ons op mantelzorgers die meer dan acht uur per week voor een ander zorgen en dat langer dan drie maanden doen. Zij bieden zowel intensieve als langdurige hulp. Het gaat daarbij om 1,1 miljoen mensen. Het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) berekende dat 450.000 mantelzorgers zwaar belast of overbelast zijn. Een deel van deze overbelaste mantelzorgers redt het niet, doordat lichamelijke of psychische problemen zijn gaan opspelen. Een ander deel gaat soms dingen doen die niet door de beugel kunnen. Er zijn helaas geen cijfers bekend over het aantal ouderen dat slachtoffer is van ontspoorde zorg. Maar uit onderzoek blijkt dat één op de twintig ouderen slachtoffer is van ouderenmishandeling en dat één op de tien mantelzorgers van dementerenden soms fysiek geweld (heeft) gebruikt en drie op de tien verbaal geweld toepast in de vorm van schelden en schreeuwen.

Langdurige en intensieve mantelzorg

In een gemeente van 100.000 inwoners wonen gemiddeld 80.000 volwassenen, van wie gemiddeld 16.000 mantelzorgers zijn die langer dan drie maanden en/of meer dan acht uur per week hulp bieden. Van deze mantelzorgers verlenen er 7.000 zowel langdurig als intensief hulp.

4.0 Landelijke ontwikkelingen

Het aantal mantelzorgers dat langdurig en veel voor iemand zorgt is de laatste jaren sterk toegenomen. Enkele ontwikkelingen kunnen deze toename verklaren. Allereerst neemt het aantal ouderen op hoge leeftijd toe. Hoe ouder mensen zijn des te meer ze last hebben van één of meer chronische ziekten. Vooral het aantal dementerenden stijgt aanzienlijk. Tegelijkertijd is het aantal plaatsen in verzorgings- en verpleeghuizen gedaald en zijn indicatienormen aangescherpt waardoor verschraling heeft plaatsgevonden van voorzieningen die de belasting van mantelzorgers verlichten zoals dagverzorging en dagopvang. Dat betekent dat er steeds meer mensen in hun thuisomgeving oud worden en hulp krijgen van hun naasten. Deze verschijnselen bieden een verklaring voor de toename van het aantal mantelzorgers dat veel en langdurig zorg verleent, maar nog niet voor de overbelasting. Een verklaring voor de overbelasting kan zijn dat tweederde van alle mantelzorgers tussen de 35 en 65 jaar is en 71% van hen een baan heeft. Ze combineren de mantelzorg met allerlei andere verantwoordelijkheden zoals een baan, het eigen huishouden, opvoeding van kinderen, studie en andere bezigheden.

5.0 De gemeente en de Wmo

In de Wmo neemt de mantelzorg en de mantelzorgondersteuning een belangrijke plaats in. Het leeuwendeel van de dagelijkse hulp in de thuissituatie ontvangen kwetsbare burgers van hun familieleden en andere naasten zoals vrienden en burens. Voor gemeenten is de mantelzorg een onmisbare partner in het lokale zorgbeleid. Dit vraagt wel om ondersteuning van mantelzorgers, anders houden zij de zorg niet vol. Veel mantelzorgers lopen het risico om overbelast te raken. Mannen en vrouwen die

6.0 Wie zijn overbelaste mantelzorgers en welke risico's zijn er voor mishandeling?

Risicofactoren:

- inwonen
- persoonlijkheid
- persoonlijke problemen zoals depressie, angstgevoelens en laag zelfbeeld
- gezinsgeschiedenis
- sociaal isolement
- er alleen voor staan
- nadruk op zelfstandigheid
- taboe, schaamte en schuldgevoelens
- verslaving
- geldgebrek
- gezondheidsproblemen

7.0 Beiden slachtoffer

zelf op leeftijd zijn, voelen zich 24 uur per dag verantwoordelijk voor hun dementerende partner. Het gaat ook om kinderen van middelbare leeftijd die de zorg voor hun ouders combineren met werk, hun eigen huishouden, de zorg voor eigen (opgroeïende) kinderen, hobby's, een verenigingsleven en andere maatschappelijke verplichtingen. Om te voorkomen dat deze zorg niet uit de hand loopt, is ondersteuning noodzakelijk. Raadpleeg Factsheet II voor een meer uitgebreide toelichting op de rol van de Wmo bij ouderenmishandeling.

Overbelaste mantelzorgers

In een gemeente van 100.000 inwoners verlenen gemiddeld 16.000 mantelzorgers langer dan drie maanden en/of meer dan acht uur per week hulp. Hiervan zijn zo'n 2.770 mantelzorgers (17,3%) zo zwaar belast of overbelast dat het risico tot ontspoorde zorg dreigt of al een feit is.

We kunnen mantelzorgers in drie 'typen' onderscheiden: inwonende mantelzorgers (meestal een volwassen kind), uitwonende mantelzorgers en de partners. Bij ouderen zijn het vooral de kinderen en de partner die mantelzorg verlenen. Zo geven ruim 1 miljoen mantelzorgers hulp aan een ouder of schoonouder. Een klein gedeelte (type 1) van deze groep woont samen met vader of moeder. Het grootste deel daarvan woont 'uitpandig' (type 2). Ouderen geven vaak hulp aan hun partner (type 3). Bij inpandig wonen en partnerschap is het risico op ouderenmishandeling het grootst. Welke risicofactoren bij mantelzorgers spelen nog meer een rol? Gezondheidsproblemen kunnen ertoe leiden dat de mantelzorg de zorg minder goed dan voorheen aan kan. Sociaal isolement kan ook een rol spelen: door zich voornamelijk te wijden aan zijn of haar naaste kan het sociale netwerk van de mantelzorgster sterk verschromelen. Deze 'opoffering' kan samenhangen met persoonlijkheidskenmerken van de mantelzorgster die daardoor moeilijk nee kan zeggen of leeft in de hoop dat door veel te mantelzorgen de ziekte zal verdwijnen. Andere risicofactoren zijn mentale problemen zoals depressie en angstgevoelens, en geldgebrek.

"Ze is zo zwaar!"

Mevrouw Jansen is 83 jaar, dementeert en weegt 104 kilo. Ze woont met haar man, klein en mager, in het huis waar de kinderen zijn geboren en zij zijn daar erg aan gehecht. Meneer Jansen vertelt de wijkzuster: "Gisteravond moest ze naar de wc en heb ik haar daarmee geholpen, maar toen ze klaar was kreeg ik haar niet meer opgebeurd. Ze verzette zich daar ook tegen. Ik was zo moe dat ik dacht: "Bekijk jij het maar!" en heb haar op de pot laten zitten. Ik ben naar boven gegaan en naar bed. Vanochtend lukte het me om haar ervan af te krijgen."

Ontsporing kan niet alleen in vorm sterk verschillen, maar ook in ernst. Waar de grens tussen goede mantelzorg en ontspoorde zorg precies ligt, kan per geval en per persoon verschillen. De ontsporingen kunnen eenzijdig zijn, dan is het duidelijk dat de mantelzorgster over de schreef gaat.

8.0 Grenzeloos of gewoon teveel

9.0 Onkunde en onmacht

Ontsporing kan ook een kwestie zijn van wederkerige irritatie of agressie. Zo kunnen bij veel ouderen met een of meer chronische ziekten gedragsveranderingen optreden die voor de mantelzorgers moeilijk te begrijpen of te verwerken zijn. Vaak gaan deze chronische ziekten gepaard met een sterke lichamelijke en geestelijke achteruitgang, die bij de mantelzorgers gevoelens van verdriet en wanhoop kan oproepen. Wie er ook ontspoord, in verreweg de meeste gevallen zijn zowel de oudere als de mantelzorgers slachtoffer van de situatie. Beiden zouden het graag anders zien, beiden voelen zich klem gezet en zien geen uitweg meer. Beiden lijden eronder. Een kenmerk van ontspoorde zorg is het ontbreken van opzet of moedwil.

Mensen kunnen mantelzorg uit liefde bieden en voor anderen voelt het als een plicht; liefde en plicht zijn evenwel de uiteinden van een glijdende schaal waarbij veel mensen zich ergens tussen de uiteinden bevinden. Daarnaast is er een omslagpunt als de zorg te intensief is of erg lang duurt. Hoewel in beide gevallen de zorg boven het hoofd kan groeien, zijn er verschillen. Vanuit plicht kan juist de emotionele belasting te groot worden, terwijl vanuit liefde zorgen vooral de fysieke belasting kan opspelen. Dat verschil ligt besloten in de kwaliteit van de relatie die de oudere en de mantelzorgers met elkaar hebben. Als de relatie niet (meer) optimaal is, dan kunnen de voortdurende nabijheid en de afhankelijkheid van de oudere emotionele spanningen bij de mantelzorgers oproepen. Het veelvuldige beroep dat de oudere doet op de mantelzorgers kan zo indringend zijn, dat onplezierige emoties zoals angst, boosheid of zelfs walging bij de mantelzorgers kunnen ontstaan of worden vergroot. Hoe menselijk deze gevoelens ook zijn, de mantelzorgers kan hierdoor in een spagaat komen, omdat die emoties de behoefte aan wat meer afstand uitdrukken, terwijl 'vluchten' niet mogelijk is.

Voor mantelzorgers die alleen uit liefde handelen ligt dat wat anders. Ze hebben een warmere band met hun naaste. Die band roept op zich weinig emotionele spanningen op, maar het risico dat deze mantelzorgers boven zijn macht tilt is er wel. Dat kan andere emotionele en fysieke problemen met zich mee brengen zoals uitputting, schuldgevoelens en verdriet. Uit onderzoek blijkt evenwel dat bij een goede relatie de kans op mishandeling kleiner is. Of het nou gaat om zorgen uit plicht of uit liefde, de belangrijkste stressfactor voor ontspoorde zorg is dat deze mantelzorgers de zorg niet tijdig met anderen kunnen delen zoals met andere familieleden, met professionele zorgverleners of gebruik maken van respijtzorg. Een bekend patroon bij zwaarbelaste mantelzorgers is dat ze er veelal alleen voorstaan en afhoudend zijn om de zorg met anderen (familie, vrienden of professionele zorg) te delen en zich vervolgens terugtrekken uit het sociale leven. Hierdoor doen ze zichzelf en degene waarvoor ze zorgen onnodig tekort.

Bij ontspoorde zorg spelen vooral onkunde en onmacht een belangrijke rol. Soms ontbreekt het bij de mantelzorgers aan de juiste kennis of vaardigheden om goede zorg te kunnen bieden. Ze zijn niet goed op de hoogte van ziektebeelden en verzorgingstechnieken en beheersen deze niet

10.0 Hulp bieden en ondersteunen

voldoende. Vooral wanneer ouderen beginnen te dementeren, kan dit aanleiding zijn tot ontsporing, want de eerste verschijnselen zijn niet altijd goed te herkennen. Maar soms ook kan de mantelzorger de zorgsituatie niet meer aan. Veel mantelzorgers zijn als het ware in een zorgpositie gegleden, die steeds indringender en belastender wordt. Al deze zaken kunnen ertoe leiden dat de zorgtaken de mantelzorger boven het hoofd groeien.

'Och, het is toch altijd goed gegaan!'

Trudie en Silvie van Overbeek (87) wonen als tweeling hun leven lang al onafscheidelijk in het huis waarin ze geboren zijn. Trudie dementeert en Silvie zorgt voor haar ondanks haar 'slechte ogen' en dat ze 'slecht' ter been is. Als sociaal-psychiatrisch verpleegkundige Mirjam op verzoek van de huisarts op bezoek komt, treft ze Trudie in een bed aan dat zeker een half jaar niet meer is verschoond. De slaapkamer ruikt sterk naar urine en op het nachtkastje staat een bordje met beschimmeld brood en een beker beschimmelde melk. Al haar medicijnen zitten nog in de doosjes die de apotheker de afgelopen maanden aan huis heeft afgeleverd.

Er zijn allerlei mogelijkheden om mantelzorgers bij wie ontsporing dreigt, te informeren over mogelijkheden om verlichting te brengen in hun omstandigheden zoals *schriftelijke en mondelinge voorlichting*. Verder is er de mogelijkheid tot *groepsvoorlichting*. Een mooi voorbeeld daarvan is het Alzheimercafe, dat in verschillende gemeenten plaatsvindt. Maar ook dienstencentra, dagopvangvoorzieningen, Steunpunten Mantelzorg, GGZ-instellingen en dergelijke organiseren regelmatig dit soort van voorlichtingsbijeenkomsten.

Ook hebben hulpverleners verschillende signaleringsinstrumenten ter beschikking om overbelasting en ontsporing te signaleren zoals het mantelzorgcompas en de EDIS. Met mantelzorgers praten over ontspoorde zorg is vaak lastig. Als mantelzorgers overbelast raken, hebben ze vaak het gevoel dat ze falen en er zelf schuldig aan zijn. Ze zullen zelf het onderwerp zelden aansnijden. Hulpverleners moeten daarom het onderwerp ter sprake durven brengen. Het liefst zo vroeg mogelijk. Ze kunnen bij die gesprekken concreet op het volgende letten: Zorg ervoor de juiste toon en houding te treffen. Spreek er heel gewoon over, op die manier laat je zien dat het onderwerp bekend terrein is. Toon begrip voor de moeilijke situatie waarin mantelzorgers zich bevinden. Geef aan dat je ziet hoe zwaar hun zorgtaken zijn en hoe goed ze die proberen te doen. Vertel dat je heel goed snapt hoe ontsporingen kunnen ontstaan en dat dat niet betekent dat ze slechte mensen zijn. Benadruk echter ook dat ontsporingen niet toelaatbaar zijn, dat het noodzakelijk is naar andere oplossingen te zoeken en dat een ontspoorde situatie moet stoppen.

Bij ontspoorde zorg zijn grenzen verschoven of helemaal uit zicht verdwenen. Veel mantelzorgers zijn al een heel eind geholpen met goede informatie, maar vaak moeten hulpverleners meer bieden en soms enige drang of dwang gebruiken om de situatie ten goede te keren. In veel gevallen ontstaat ontspoorde zorg doordat de mantelzorger er alleen voor staat. In die gevallen is het verstandig om een inschatting te maken van

11.0 Meer lezen

Auteur: Theo Royers, Vilans

Deze factsheet is een uitgave van het Landelijk Platform Bestrijding Ouderenmishandeling (LPBO), MOVISIE en Vilans. De landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg Mezzo neemt deel aan de commissie die de totstandkoming van deze factsheet heeft begeleid.

potentiële hulpbronnen en te onderzoeken in hoeverre allerlei taken die de mantelzorger nu alleen op zijn of haar schouders draagt over meerdere mensen verdeeld kan worden: andere familieleden, burens, vrienden en professionele hulp- en dienstverlening.

Er zijn ook allerlei vormen van respijtzorg voorhanden zodat de mantelzorger op adem kan komen: van dagopvang en oppashulp door vrijwilligers tot vakantieopname. Onderzoek ook mogelijkheden van ondersteuning zoals een gespreksgroep, maatschappelijk werk of bijeenkomsten patiëntenverenigingen.

Literatuur

Bakker, H. (2001) *Met de mantel der liefde. Als mantelzorg aan ouderen ontspoord*. Utrecht: NIZW

Bardelmeijer, E.A.M. (2006). *Ouderenmishandeling in het verpleeghuis. Ervaringen, kennis en behoeften van verpleeghuisartsen*. Maastricht/ Nijmegen: De Zeven Bronnen.

Oudijk, D. en anderen (2010) *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag: SCP. Pot, A.M., van Dijk, R., Jonker, C. et al, *Verbal and physical aggression against demented elderly by informal caregivers in the Netherlands*. Soc. Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1996;31:156-162).

Royers, T. en Beelen, J. (2007) *Ouderenmishandeling komt vaker voor dan we denken*. In: Kruk, T. van der, C. Salentijn en M. Schuurmans, *Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen*. Den Haag: Lemma.

Williamsen, G.M. and Shaffer, D.R., *Relationship quality and potentially harmful behaviors by spousal caregivers: How we were then, how we are now*. Psychol Aging 2001; 16:217-226).

Websites

Meer informatie over ouderenmishandeling is te vinden op de website van MOVISIE: www.movisie.nl/ouderenmishandeling

Samenwerkingspartners:

www.mezzo.nl

www.expertisecentrummantelzorg.nl

www.vilans.nl

Andere factsheets

Factsheet I: Algemene Informatie.

Factsheet II: Ouderenmishandeling en de Wmo.

Factsheet III: Financiële uitbuiting en financieel misbruik van ouderen.