

Dementiemonitor Mantelzorg 2018

Mantelzorgers over ondersteuning, zorg, belasting en de impact
van mantelzorg op hun leven



NIVEL
Kennis voor betere zorg



alzheimer
nederland

Dementiemonitor Mantelzorg 2018

Mantelzorgers over ondersteuning, zorg, belasting en de impact van mantelzorg op hun leven

Iris van der Heide (Nivel)
Susanne van den Buuse (Alzheimer Nederland)
Anneke L. Francke (Nivel)

November 2018

ISBN 978-94-6122-522-1

<http://www.nivel.nl>
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

© 2018 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Mantelzorgers van iemand met dementie zijn niet eenvoudig en vaak zwaar. Doordat mensen met dementie langer thuis blijven wonen, zal het beroep op mantelzorgers alleen maar toenemen. Als organisatie die zich inzet voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, is het voor Alzheimer Nederland dan ook nodig om de wensen en behoeften van mantelzorgers te kennen. Zo kunnen we de ondersteuning en zorg door professionals én de samenleving voor mensen met dementie en hun mantelzorgers verbeteren.

Voor de zesde maal op rij heeft Alzheimer Nederland daarom samen met het Nivel een landelijk onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen en behoeften van mantelzorgers. Hoe ervaren zij het zorgen voor hun naaste? Wat is de invloed van het mantelzorgen op hun sociale leven? Zijn zij vaker eenzaam? Hoe dementievriendelijk is hun omgeving volgens hen? Uit de vorige peiling in 2016 bleek dat 1 op de 6 mantelzorgers zich overbelast voelt. Is dit nu verbeterd? Of zijn er juist meer gevallen waarin de mantelzorg ontspoord? Welke zorg en ondersteuning zijn nodig om de ervaren belasting van mantelzorgers te verlichten? Deze vragen staan centraal in de peiling van 2018. Alzheimer Nederland hecht er waarde aan dat het onderzoek ook dit jaar weer door het Nivel als onafhankelijk onderzoeksinstituut is uitgevoerd.

We bedanken op de eerste plaats de mantelzorgers die zich hebben ingespannen om de vragenlijst in te vullen. Naast de zorg voor hun naaste met dementie, hebben zij de tijd gevonden en genomen om dit te doen. Maar liefst 4459 mantelzorgers vulden de vragenlijst (bijna) volledig in. Het aantal mantelzorgers dat de vragenlijst invult is iedere peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg groter. Dat benadrukt het belang van deze monitor. Bovendien stelt het ons in staat om op regionaal niveau de resultaten terug te koppelen.

Alle dementieketens, zorgaanbieders, casemanagers en vrijwilligers van Alzheimer Nederland willen we bedanken voor hun inspanningen om mantelzorgers te vragen mee te doen met het onderzoek. Samen met hen en vele anderen zullen we de resultaten actief delen op landelijk en lokaal niveau. Met politici, beleidsmakers, zorgaanbieders en professionals. Samen zullen we ervoor pleiten dat zij de zorg en ondersteuning nog beter laten aansluiten op wat mensen met dementie en mantelzorgers nodig hebben. Zodat mantelzorgers het beter volhouden, en mensen met dementie langer kunnen meedoen.

Gerjoke Wilmink
directeur/bestuurder Alzheimer Nederland

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting en aanbevelingen	5
1 Inleiding: achtergrond en opzet	8
1.1 Achtergrond	8
1.2 Doel en vraagstellingen	10
1.3 Leeswijzer	11
2 Methoden en kenmerken onderzoeksgroep	12
2.1 Opzet, werving en respons	12
2.2 Achtergrondkenmerken van mensen met dementie en hun mantelzorgers	12
3 Sociale leven van mantelzorgers	14
3.1 Sociale contacten	14
3.2 Eenzaamheid	15
4 Zorgbelasting	16
4.1 Feitelijke zorgbelasting	16
4.2 Ervaren zorgbelasting	17
4.3 Andere indicatoren van zorgbelasting	20
5 Positieve ervaringen met mantelzorg	22
6 Ontvangen en gewenste zorg en ondersteuning	23
6.1 Ontvangen zorg en ondersteuning	23
6.2 Meest noodzakelijke zorg en ondersteuning	26
7 Behoeften en ervaringen met zorg en ondersteuning	28
7.1 Waardering van de zorg en ondersteuning	28
7.2 Casemanagement dementie	31
7.3 Zorg en ondersteuning in een zorginstelling	33
8 Conclusies en reflecties	36
Literatuur	41
Bijlage A Onderzoeksmethode	43
Bijlage B Kenmerken van de mantelzorgers en de mensen met dementie	45

Samenvatting en aanbevelingen

De zorg voor mensen met dementie komt voor een groot deel te liggen bij naasten, zoals partners en kinderen, die daarmee de rol van mantelzorgers vervullen. Deze peiling 2018 van de tweejaarlijkse Dementiemonitor Mantelzorg van Alzheimer Nederland en Nivel laat zien hoe mantelzorgers van mensen met dementie de zorg en ondersteuning ervaren die zij en hun naaste ontvangen en wat de impact is van mantelzorg op hun leven. Allereerst volgen de belangrijkste uitkomsten en aanbevelingen.

Mantelzorgers van mensen met dementie zijn relatief vaak eenzaam

Bij de meeste mantelzorgers neemt het aantal contactmomenten met bijvoorbeeld familie en vrienden af doordat zij de zorg hebben voor een naaste met dementie. Dit geldt vooral voor mantelzorgers (vaak partners) die samenwonen met de persoon met dementie. Eenzaamheid komt twee keer zo vaak voor onder mantelzorgers van mensen met dementie als onder mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. We bevelen daarom aan om te blijven investeren in voldoende respijtmogelijkheden, bijvoorbeeld in passende dagopvang voor de persoon met dementie, omdat dat kan bijdragen aan het in stand houden van sociale contacten van mantelzorgers.

Mantelzorgers zorgen meer dan in 2016, maar voelen zich minder vaak overbelast dan in 2016

Er zijn nu meer mantelzorgers die dag en nacht voor hun naaste zorgen en meer mantelzorgers die meer dan 40 uur per week voor hun naaste zorgen in vergelijking met 2016. Dertien procent van de mantelzorgers voelt zich echter overbelast, wat significant minder is dan de 16% overbelaste mantelzorgers in 2016, gelijk is aan het aantal overbelaste mantelzorgers in 2013 (13%) en hoger ligt dan het aantal in 2011 (10%). De lichte afname van het percentage overbelaste mantelzorgers ten opzichte van 2016 hangt mogelijk samen met de toename van hulp van vrijwilligers en met het feit dat de zorg iets vaker gedeeld wordt met anderen dan in 2016. Investeren in goede ondersteuning van mantelzorgers blijft daarom noodzakelijk. Te meer omdat uit deze peiling blijkt dat het merendeel van de mantelzorgers enige of zelf veel problemen ervaart met zijn of haar lichamelijke of geestelijke gezondheid.

Meer kans op ontspoorde mantelzorg bij vermindering sociale contactmomenten

Bij mantelzorgers waarbij het aantal sociale contactmomenten is afgenomen, lijkt er een groter risico te bestaan op ontspoorde mantelzorg. Bij ontspoorde mantelzorg gaat het meestal om het verliezen van geduld en in sommige gevallen om het schreeuwen tegen de naaste. Het ruw behandelen van de naaste komt minder vaak voor. Omdat naast verminderde sociale contacten, overbelasting een belangrijke risicofactor is voor ontspoorde mantelzorg, is het van groot belang om mantelzorgers hulp te blijven bieden, waaronder in de vorm van casemanagement. Casemanagers kunnen een belangrijke signalerende rol vervullen wanneer het gaat om ontspoorde mantelzorg. Daarnaast kunnen respijtmogelijkheden de zorgdruk verlichten en mantelzorgers de kans geven om sociale contacten te blijven onderhouden, wat kan bijdragen aan het voorkomen van ontspoorde mantelzorg.

Mantelzorg geeft ook positieve ervaringen

Ondanks dat mantelzorgen belastend kan zijn, ervaren mantelzorgers ook positieve kanten. Ongeveer een derde van de mantelzorgers vindt dat zij en hun naaste dichterbij elkaar gekomen zijn door het verlenen van mantelzorg en meer dan driekwart ervaart voldoening bij het verrichten van zorgtaken. We vonden dat het hebben van positieve ervaringen met mantelzorgen, samenhangt met een langere ervaren volhoudtijd. In de ondersteuning van mantelzorgers is het daarom van belang om niet alleen

aandacht te hebben voor mogelijke negatieve aspecten (zoals te hoge zorgbelasting), maar ook voor erkenning en herkenning van positieve kanten van mantelzorg.

Mantelzorgers vragen nog weinig hulp van burens of vrienden

Hoewel mantelzorgers in de meeste gevallen wel hulp vragen aan familie, zijn zij veel minder bereid om hulp te vragen aan vrienden en burens. Dit was ook zo in 2016. Daarbij komt het weinig voor dat mantelzorgers spontaan (ongevraagd) hulp ontvangen van vrienden, burens of andere mensen uit de omgeving. Het spontaan aanbieden van hulp, zoals een stukje wandelen met de persoon met dementie of een keer koken, zou mantelzorgers kunnen helpen bij het langer volhouden van de mantelzorg en het blijven onderhouden van sociale contacten. Om hulp van vrienden, burens en andere mensen vanuit het bredere sociale netwerk te krijgen, is het belangrijk dat de bewustwording in de Nederlandse samenleving rondom dementie verder wordt vergroot.

Minder begrip onder mensen die verder afstaan van een persoon met dementie

Zoals ook uit de peiling van 2016 naar voren kwam, blijkt uit de huidige peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg dat mensen met dementie veelal vanuit hun directe omgeving kunnen rekenen op begrip voor hun situatie. Er is echter veel minder vaak begrip van mensen die wat verder van de mantelzorger en diens naaste met dementie af staan, zoals leden van de (sport)vereniging waarvan de naaste lid is. Deze bevinding onderstreept het belang van het vergroten van bewustwording in de Nederlandse samenleving rondom het omgaan met mensen met dementie, bijvoorbeeld onder medewerkers van winkels en overheidsinstanties en onder medeburgers, en daarmee bij te dragen aan een 'dementievriendelijke' samenleving.

Het aanbod aan zorg en ondersteuning krijgt een ruim voldoende

Mantelzorgers geven de kwaliteit van het totale aanbod aan zorg en ondersteuning een 7,1. Deze waardering is niet toegenomen sinds 2016 (7,1) en nog steeds lager dan in 2013 (7,4) en 2011 (7,6). Verbeterpunten die mantelzorgers zien hebben net als in 2016 vooral te maken met de afstemming en communicatie tussen verschillende hulp- en zorgverleners. Een belangrijke aanbeveling is dan ook om hier meer aandacht aan te besteden.

Mantelzorgers vaak niet gewezen op hun recht op casemanagement dementie

Casemanagement dementie is net als in 2016 de meest gebruikte vorm van ondersteuning en wordt nog steeds gezien als noodzakelijk om de naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Net als in 2016 heeft 81% van de mantelzorgers van een thuiswonende naaste met dementie een casemanager. Dat dit percentage relatief hoog ligt heeft er mee te maken dat de mantelzorgers die meededen aan deze peiling bijna allemaal bekend zijn bij professionele zorgverleners zoals de huisarts. Een grote groep mensen met dementie en hun mantelzorgers zijn niet in beeld van professionele zorgverleners en hebben daardoor geen casemanager. In de huidige peiling werd ruim de helft van de mantelzorgers niet gewezen op hun recht op casemanagement. Er is in dat opzicht geen verbetering zichtbaar ten opzichte van 2016. De zorgverzekeraar, die op dit moment zelden bemiddelt in het ontvangen van casemanagement, zou mogelijk een prominere rol kunnen spelen in het wijzen van mensen op hun recht op casemanagement. Op dit moment speelt de huisarts een zeer belangrijke rol: in de meeste gevallen werd casemanagement op initiatief van de huisarts gestart.

Nieuwe technologische hulpmiddelen worden weinig gebruikt

Mensen met dementie en hun mantelzorgers maken relatief weinig gebruik van domotica (technologise hulpmiddelen bij mensen thuis), zoals beeldbellen met zorgverleners. De inzet van domotica wordt gezien als belangrijk hulpmiddel om mensen langer thuis te laten wonen. Voor het verder stimuleren van domotica gebruik, is nader onderzoek gewenst naar bestaande knelpunten voor

het gebruik ervan en naar welke rol casemanagers en wijkverpleegkundigen kunnen spelen bij het aanreiken en gebruiken van domotica.

Vast personeel dat de persoon met dementie goed kent is nodig in zorginstellingen

Mantelzorgers van mensen met dementie die in een verpleeghuis of andere zorginstelling wonen zijn over het algemeen positief over de zorg die hun naaste ontvangt: de waardering van de zorg in zorginstellingen ligt in 2018 met een 7,7 vrijwel gelijk aan de waardering in 2016, toen gemiddeld een 7,8 werd toegekend. Mantelzorgers zien echter ook ruimte voor verbetering. Belangrijke verbeterpunten betreffen bijvoorbeeld meer personeel en meer vaste 'gezichten' van zorgverleners die de persoon met dementie en diens geschiedenis en persoonlijke voorkeuren goed kennen. Dit zijn dezelfde verbeterpunten die uit de peiling van 2016 naar voren kwamen. Een ander verbeterpunt voor de zorg in zorginstellingen betreft de wachttijd tot opname. Onder mantelzorgers van wie de naaste in een zorginstelling woonde gaf ruim een kwart aan dat de naaste langer dan drie maanden moest wachten voordat hij of zij naar de zorginstelling kon verhuizen.

Nog steeds onvoldoende, passende activiteiten in zorginstellingen

Mantelzorgers vinden vaker dan in 2016 dat de zorginstelling waarin hun naaste woont onvoldoende activiteiten organiseert en opnieuw vindt de helft van de mantelzorgers dat de activiteiten onvoldoende aansluiten op wat de naaste leuk vindt. Deze bevinding is wat onverwacht, gezien de initiatieven die sinds 2016 zijn ondernomen om de verpleeghuiszorg te verbeteren. Om meer passende activiteiten aan te kunnen bieden is het van groot belang dat zorgverleners zich verdiepen in de voorkeuren van de patiënt.

1 Inleiding: achtergrond en opzet

1.1 Achtergrond

Mensen met dementie

Op dit moment zijn er in Nederland naar schatting 270.000 mensen met dementie (www.alzheimer-nederland.nl). Dit aantal zal mede door de vergrijzing naar verwachting toenemen en - indien er geen effectieve medicatie komt - rond het jaar 2040 mogelijk verdubbeld zijn (Francke e.a., 2018).

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. Daarnaast komen vasculaire dementie, frontotemporale dementie en Lewy body dementie relatief veel voor (www.alzheimer-nederland.nl). Bij een aanzienlijk deel van de mensen bij wie de diagnose dementie wordt gesteld is sprake van een mengvorm.

Op dit moment bestaat er nog geen curatieve behandeling voor de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie en moeten mensen vaak langdurig een beroep doen op de zorg. Voor alle typen dementie geldt dat naarmate de ziekte vordert, mensen steeds afhankelijker worden van de zorg en ondersteuning van anderen (www.alzheimer-nederland.nl).

Toenemend beroep op mantelzorgers

De zorg voor mensen met dementie komt grotendeels te liggen bij hun naasten, zoals partners en kinderen, die daarmee de rol van mantelzorger vervullen. Alzheimer Nederland schat het aantal mantelzorgers van mensen met dementie in Nederland op 300.000 (www.alzheimer-nederland.nl).

Door de veranderingen die in 2015 zijn doorgevoerd in het overheidsbeleid (zie kader 1) is de druk op mantelzorgers toegenomen. Het ingezette beleid is erop gericht om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen met behulp van zorg verleend door mantelzorgers, ondersteund door het sociale netwerk van de mantelzorger en de naaste met dementie (Feijten e.a., 2017). Echter, het kunnen terugvallen op een sociaal netwerk is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Sommige mantelzorgers hebben geen sociaal netwerk om op terug te vallen, of ze voelen zich bezwaard om daar een beroep op te doen (Doekhie e.a., 2014).

In de in dit rapport gepresenteerde peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg vroegen we daarom na in hoeverre mantelzorgers hulp vragen en ontvangen vanuit hun informele netwerk bij het verlenen van zorg.

Kader 1. Wettelijke kaders voor langdurige zorg en ondersteuning

Op 1 januari 2015 werd de Hervorming Langdurige Zorg ingevoerd. Concreet houdt de Hervorming Langdurige Zorg in dat de AWBZ per 1 januari 2015 is opgeheven en er nieuwe wettelijke kaders voor langdurige zorg en ondersteuning van kracht zijn:

- Thuiswonende mensen die huishoudelijke zorg, dagopvang of andere vormen van maatschappelijke ondersteuning willen hebben, moeten een beroep kunnen doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015). Gemeenten moeten er voor zorgen dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de ondersteuning van mensen die niet op eigen kracht zelfredzaam zijn. Het gaat bijvoorbeeld om begeleiding en dagbesteding en om ondersteuning om de mantelzorger tijdelijk te ontlasten.
- De uitvoering van de Wmo2015 valt onder de verantwoordelijkheid van gemeenten, die ook bepalen of de aangevraagde ondersteuning toegewezen wordt. Ook bekijkt de gemeente wat mensen zelf nog kunnen met behulp van hun sociale netwerk.
- Zorg van de huisarts, wijkverpleging of casemanagement bij dementie, worden gefinancierd vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw), die onder het regime van de zorgverzekeraars valt. Ook de inzet van de wijkverpleegkundige en de casemanager is erop gericht om het thuis zo lang mogelijk vol te houden. Als het thuis echt niet meer gaat dan is verhuizen naar bijvoorbeeld een verpleeghuis mogelijk.

- Wanneer verblijfszorg nodig is (meestal in een verpleeghuis), dan is een indicatie nodig van het Centraal Indicatieorgaan Zorg (CIZ). Die zorg valt onder de Wet langdurige zorg (Wlz), die rechtstreeks onder de verantwoordelijkheid van de Rijksoverheid valt. Alleen mensen met zeer complexe zorgbehoeften en die intensieve zorg nodig hebben komen in aanmerking voor opname in een zorginstelling.

De impact van mantelzorg op het leven van mantelzorgers

De ziekte dementie en het verlenen van mantelzorg hebben vaak een grote impact op het leven van mantelzorgers. Mantelzorgers van mensen met dementie geven aan dat mantelzorg hen beperkt in de ruimte die ze hebben om sociale contacten met andere mensen te onderhouden (de Boer e.a., 2012).

Uit antropologisch onderzoek blijkt dat mantelzorgers door hun zorgtaken niet alleen minder tijd hebben om buitenshuis sociale contacten te onderhouden, maar dat naarmate de dementie van hun naaste vordert, ze het steeds moeilijker vinden om vrienden, kennissen of familie bij hen thuis uit te nodigen (The, 2017). Hierdoor liggen sociale isolatie en gevoelens van eenzaamheid op de loer (Joling e.a. 2017). Eenzaamheid wordt beschouwd als zowel een individueel als een maatschappelijk probleem met negatieve gevolgen voor de persoonlijke gezondheid en de maatschappelijke participatie (Campen e.a., 2018). Het tegengaan van eenzaamheid is dan ook een belangrijk aandachtspunt in overheidsbeleid (de Jonge, 2018).

In de peiling van 2018 gingen we daarom na, net als in de peiling uit 2016, in hoeverre mantelzorg gevolgen heeft voor de kwantiteit en kwaliteit van contacten met familie en vrienden en geven we in aanvulling daarop inzicht in hoeverre eenzaamheid voorkomt onder mantelzorgers.

(Over)belasting

Hoewel veel mantelzorgers het fijn vinden om iets te kunnen betekenen voor hun naaste en voldoening halen uit het verlenen van mantelzorg (Jansen e.a., 2016), kan het zorgen voor een naaste met dementie, vooral in gevorderde stadia van de ziekte, ook belastend zijn.

De voorgaande peiling van Dementiemonitor Mantelzorg (2016) wees uit dat veel mantelzorgers, van zowel thuiswonende mensen met dementie als van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen, zich tamelijk tot ernstig belast voelen (Jansen e.a., 2016). Het percentage mantelzorgers dat zich belast voelt en de mate waarin zij zich belast voelen, nam tussen 2011 en 2016 toe (Jansen e.a., 2016). In de huidige peiling willen we daarom wederom in kaart brengen hoe belast mantelzorgers zijn en zich voelen.

Wanneer de zorg de mantelzorger boven het hoofd groeit, kan dit ontaarden in ongewenst gedrag richting de naaste. De mantelzorger kan bijvoorbeeld sneller zijn of haar geduld verliezen en de naaste onheus gaan behandelen. Dit wordt ook wel ontspoorde mantelzorg genoemd. Onder ontspoorde mantelzorg valt bijvoorbeeld inadequate zorg, verwaarlozing of agressief gedrag richting de naaste (Storm e.a., 2013). Een risicofactor voor ontspoorde mantelzorg is onder meer het verkeren in een sociaal isolement (Wentzel e.a., 2015).

Om meer zicht te krijgen op het vóórkomen van ontspoorde mantelzorg is dit als nieuw thema opgenomen in de huidige peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg. We zullen daarbij aandacht besteden aan hoe ontspoorde mantelzorg zich verhoudt tot het sociale leven van mantelzorgers.

Casemanagement

Casemanagement wordt gezien als een middel om de zorgbelasting van mantelzorgers te reduceren zodat zij de zorg thuis zo lang mogelijk vol weten te houden (www.alzheimer-nederland.nl). Uit een landelijke evaluatie van casemanagement dementie kwam naar voren dat deelname aan dagactiviteiten toeneemt en het aantal bezoeken aan de huisartsenpost afneemt, wanneer mensen met dementie en hun mantelzorger ondersteund worden door een casemanager (Peeters e.a., 2012). Uit de Dementiemonitor Mantelzorg 2016 en andere studies kwam naar voren dat mantelzorgers de ondersteuning van een casemanager na de diagnose dementie als zeer waardevol ervaren (Jansen e.a., 2016; MacNeil Vroomen, 2015; Zuizewind, 2015).

Casemanagers dementie worden ook wel aangeduid als dementieverpleegkundige, trajectbegeleider of dementieconsulent. Casemanagers bieden psychosociale en informatieve steun

aan zowel de persoon met dementie als de mantelzorgers en kunnen ook de zorg en ondersteuning coördineren. Casemanagers dementie hebben veelal een verpleegkundige achtergrond met specifieke expertise op het gebied van dementie en zijn meestal verbonden aan één van de ongeveer 65 dementieketens (regionale samenwerkingsverbanden van intramurale en extramurale aanbieders van zorg en ondersteuning bij dementie).

Om het aanbod en de kwaliteit van casemanagement een impuls te geven, is in opdracht van VWS medio 2016 het 'Actieplan casemanagement dementie' van start gegaan (Huijsman e.a., 2017a en b). Als onderdeel van het Actieplan is recent een actualisatie van het profiel voor casemanagers dementie verschenen vanuit beroepsorganisatie V&VN (Huijsman e.a., 2017c). Deze ontwikkelingen illustreren dat casemanagement dementie momenteel hoog op de beleidsagenda staat.

In de Dementiemonitor Mantelzorg 2018 besteedden we daarom wederom aandacht aan de ervaringen van mantelzorgers met casemanagement. We willen onder meer nagaan in hoeverre mantelzorgers gewezen worden op hun recht op casemanagement. Uit de vorige peiling van de Dementiemonitor (2016) kwam naar voren dat slechts de helft van de ondervraagde mantelzorgers was gewezen op hun recht op casemanagement (Jansen e.a., 2016). Daarnaast willen we nagaan in hoeverre mantelzorgers gebruik maken van casemanagement. Het aanbod van casemanagement lijkt in sommige dementieketens onder druk te staan, onder meer door lange wachtlijsten. Eind 2016 stonden in totaal ruim 1300 personen op de wachtlijst bij dementieketens (Huijsman, 2017a).

Kwaliteit en 'persoonsgerichtheid' binnen de intramurale zorg

Te hoge belasting voor mantelzorgers is een van de redenen waarom er voor veel mensen met dementie een fase komt dat thuisblijven geen optie meer is. Ongeveer 50.000 mensen met dementie verblijven in de intramurale ouderenzorg (www.monitorlangdurigezorg.nl). Het is daarom van belang om te blijven monitoren wat mantelzorgers vinden van de kwaliteit en de persoonsgerichtheid van intramurale zorg voor mensen met dementie, een thema waar we in de huidige peiling wederom aandacht aan besteden.

Persoonsgerichte zorg is zorg die aansluit bij de persoonlijke behoeften en mogelijkheden van de persoon met dementie. Uit de monitorpeiling 2016 kwam naar voren dat mantelzorgers bijvoorbeeld graag zagen dat er activiteiten georganiseerd werden voor specifieke groepen zoals mensen in een gevorderd stadium van dementie of jonge mensen met dementie. Daarnaast wensten mantelzorgers een betere aansluiting van de zorg op de voorkeuren van hun naaste, zoals bijvoorbeeld op het tijdstip van eigen voorkeur naar bed kunnen gaan (Jansen e.a., 2016). Een recent rapport van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) laat zien dat ouderen die in een zorginstelling wonen over het algemeen vrij positief zijn over de kwaliteit van zorg die ze ontvangen, maar graag meer persoonlijke aandacht zouden willen ontvangen (van Campen e.a., 2017).

1.2 Doel en vraagstellingen

Het doel van deze peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg is een actueel beeld te geven van de zorg en ondersteuningswensen van mantelzorgers van mensen met dementie en inzicht te geven in hun feitelijke en ervaren zorgbelasting en ervaringen met de zorg en ondersteuning die zij momenteel krijgen. De volgende onderzoeksvragen staan in de huidige peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg centraal:

1. Wat is de impact van mantelzorg op het sociale leven van mantelzorgers?
2. Hoe belast zijn én voelen mantelzorgers zich?
3. Welke positieve ervaringen hebben mantelzorgers met het verlenen van mantelzorg?
4. Welke vormen van zorg en ondersteuning ontvangen én wensen mantelzorgers?
5. Hoe ervaren mantelzorgers de zorg en ondersteuning die zij en hun naaste ontvangen?

1.3 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 beschrijven we de methoden die we hebben toegepast om tot de resultaten te komen alsook de kenmerken van de onderzoeksgroep. In hoofdstuk 3 t/m 7 worden de resultaten van de Dementiemonitor Mantelzorg 2018 beschreven. In deze hoofdstukken staan achtereenvolgens de bovengenoemde onderzoeksvragen centraal. We zullen, wanneer mogelijk en relevant, vergelijkingen trekken met uitkomsten van de vorige peiling uit 2016. Daarnaast maken we, wanneer relevant, een onderscheid tussen mantelzorgers van mensen met dementie die thuis wonen (zowel alleenwonend als samenwonend met anderen) en van naasten die in een verpleeghuis of andere zorginstelling (verzorgingshuis, kleinschalige woonvoorziening) wonen. In een afsluitend hoofdstuk (hoofdstuk 8) reflecteren we op de bevindingen zoals beschreven in het huidige rapport.

2 Methoden en kenmerken onderzoeksgroep

In dit hoofdstuk worden kort de methode en kenmerken van de onderzoeksgroep besproken. In Bijlage A is een uitgebreide beschrijving opgenomen van de verschillende modules van de vragenlijst en van de analysemethode.

2.1 Opzet, werving en respons

Alzheimer Nederland en Nivel houden sinds 2005 elke twee jaar monitorpeilingen onder mantelzorgers van mensen met dementie. Door steeds een aantal dezelfde vragen te blijven stellen (vooral over de zorgbelasting) en tegelijkertijd steeds een aantal actuele beleidsrelevante vragen toe te voegen, is het mogelijk om veranderingen door de tijd heen weer te geven en te kijken wat de mogelijke impact is van bepaalde beleidsveranderingen.

De huidige Dementiemonitor Mantelzorg is in de periode maart tot en met juni 2018 uitgezet. Mantelzorgers zijn op verschillende manieren via het netwerk van Alzheimer Nederland geworven en werden gevraagd een schriftelijke of een digitale vragenlijst in te vullen. In totaal hebben 4498 mantelzorgers een vragenlijst ingevuld. Uiteindelijk konden we de ingevulde vragenlijsten van 4459 mantelzorgers gebruiken voor de rapportage, omdat voor de naasten van 39 mantelzorgers niet duidelijk was of zij samenwoonden, alleen woonden of in een zorginstelling woonden. Deze informatie was essentieel om de gegevens te kunnen uitsplitsen naar woonsituatie van de naaste.

2.2 Achtergrondkenmerken van mensen met dementie en hun mantelzorgers

De groep respondenten die aan deze peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg 2018 heeft meegedaan, is vergelijkbaar met die van 2016. Van het totale aantal mantelzorgers dat de vragenlijst heeft ingevuld (N=4459) geeft 51% (N=2270) aan dat zijn/haar naaste samenwoont met iemand anders. Een kleiner gedeelte (23%; N=1022) geeft aan dat zijn/haar naaste alleenwonend is. Tot slot geeft 26% (N=1167) aan dat de naaste in een zorginstelling woont. Dit is vergelijkbaar met de verdeling in 2016, toen 52% van de mantelzorgers aangaf dat de naaste samenwoonde met iemand anders, 26% dat de naaste alleen woonde en 22% dat de naaste in een zorginstelling woonde (Jansen e.a., 2016).

Het merendeel van de mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld is geboren in Nederland (95%). Daarnaast is het merendeel vrouw (72%). Zij zijn gemiddeld 64 jaar oud (standaarddeviatie (SD): 12,1) en zorgen meestal voor een partner (47%) of (schoon)vader/(schoon)moeder (43%). Dit komt overeen met het profiel van mantelzorgers in het algemeen (CBS, 2016). Veel van de mantelzorgers zijn gepensioneerd (42%). Ook dit is vergelijkbaar met de verdeling in 2016 (Jansen e.a., 2016).

Wanneer we de drie woonsituaties met elkaar vergelijken valt op dat de mantelzorgers die voor een naaste zorgen die alleen woont of in een zorginstelling woont, over het algemeen jonger zijn dan de mantelzorgers die zorgen voor een naaste die samenwoont (zie Tabel 1 in Bijlage B). Bij deze laatste groep zijn het vaak de partners die de rol van mantelzorger vervullen (76%), terwijl het vaak een (schoon)dochter of (schoon)zoon is die de rol van mantelzorger vervult voor een naaste die alleen woont (81%) of in een zorginstelling woont (54%).

Ook is de groep mantelzorgers die voor een samenwonende naaste zorgt met 69 jaar gemiddeld ouder dan de mantelzorgers van mensen met dementie die alleen wonen (gemiddeld 57 jaar) of in een zorginstelling wonen (gemiddeld 63 jaar).

De mantelzorgers die deelnamen aan dit onderzoek maken veelal gebruik van enige vorm van professionele zorg of ondersteuning zoals huisartsenzorg en casemanagement. Zij werden in veel

gevallen namelijk door een casemanager of andere professionals op dit onderzoek gewezen. Het gebruik van professionele zorg en ondersteuning ligt daardoor waarschijnlijk hoger in onze respondentengroep dan in de totale populatie van mantelzorgers van mensen met dementie. Veel mensen met dementie zijn namelijk niet in beeld van professionele zorgverleners (Homan e.a., 2018).

3 Sociale leven van mantelzorgers

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvraag en deelvragen centraal:

Wat is de impact van mantelzorg op het sociale leven van mantelzorgers?

- a. *Wat is de ervaren impact van mantelzorg op het onderhouden van sociale contacten?*
- b. *In hoeverre komt eenzaamheid voor onder mantelzorgers?*

Hoofdpunten

- Voor het merendeel van de mantelzorgers neemt het aantal sociale contactmomenten af sinds hun naaste de diagnose dementie heeft gekregen. Desondanks geeft een kwart van de mantelzorgers aan dat het aantal contactmomenten juist is toegenomen sinds de diagnose. Het gaat hierbij vaak om (schoon)kinderen, die mogelijk meer onderling contact hebben wanneer een (schoon)ouder getroffen wordt door dementie.
- De kwaliteit van de sociale contacten die mensen hebben blijft in de meeste gevallen hetzelfde. Tegelijkertijd geeft bijna een kwart van de mantelzorgers aan dat de kwaliteit verslechterd is sinds de naaste de diagnose dementie heeft gekregen.
- Over het algemeen voelt 14% van de mantelzorgers van mensen met dementie zich eenzaam. Dit percentage ligt twee keer zo hoog als het percentage mensen in de algemene Nederlandse bevolking dat zich eenzaam voelt.

3.1 Sociale contacten

In Tabel 3.1 staat beschreven in hoeverre de diagnose dementie gevolgen heeft gehad voor de sociale contacten van de mantelzorgers van mensen met dementie. Hoewel het aantal contacten van mantelzorgers in veel gevallen afneemt (38% van de mantelzorgers geeft aan dat het aantal contacten minder is geworden sinds de diagnose), geeft een kwart van de mantelzorgers aan dat het aantal contacten is gestegen.

Van de groep mantelzorgers die aangeeft dat het aantal contacten meer is geworden, blijkt dat het in de meeste gevallen gaat om (schoon)kinderen die voor een ouder zorgen (59%). Dit kan de toename in het aantal contactmomenten deels verklaren: kinderen hebben onderling mogelijk vaker contact om de situatie en zorg voor hun (schoon)ouder te bespreken. Van de groep mantelzorgers die aangeeft dat het aantal contacten minder is geworden, gaat het in de meeste gevallen om een partner (59%).

Tabel 3.1 Impact van mantelzorg op de sociale contacten van mantelzorgers

	Totaal N=4459	Samenwonend N=2270	Alleenwonend N=1022	Zorginstelling N=1167
Is het aantal contactmomenten met uw familie en vrienden veranderd, sinds uw naaste (de diagnose) dementie heeft?				
<i>Aantal contactmomenten is meer geworden</i>	25%	20%	33%	28%
<i>Aantal contactmomenten is hetzelfde gebleven</i>	37%	39%	40%	32%
<i>Aantal contactmomenten is minder geworden</i>	38%	41%	27%	39%
Is de kwaliteit van het contact met uw familie en vrienden veranderd, sinds uw naaste (de diagnose) dementie heeft?				
<i>Het contact is verbeterd</i>	15%	13%	16%	16%
<i>Kwaliteit is hetzelfde gebleven</i>	62%	63%	65%	56%
<i>Het contact is verslechterd</i>	23%	23%	19%	28%

3.2 Eenzaamheid

Eenzaamheid is gemeten met een verkorte versie van de UCLA Loneliness Scale (De Jong Gierveld e.a., 1991; Russell, 1996), zoals toegelicht in Bijlage A. Op basis van dit meetinstrument bleek 14% van de mantelzorgers geassocieerd te kunnen worden als eenzaam. Dit percentage lag hoger onder mantelzorgers van mensen met dementie die samenwonen: onder deze groep mantelzorgers, veelal de partners, kan 17% geassocieerd worden als eenzaam. Onder mantelzorgers van mensen met dementie die alleen wonen voelt 9% zich eenzaam en onder mantelzorgers van mensen die in een zorginstelling wonen voelt 14% zich eenzaam. Het percentage mantelzorgers dat zich eenzaam voelt verschilt tussen partners en andere mantelzorgers (19% versus 10%). Ter vergelijking: in 2017 voelde 7% van de Nederlanders van 15 jaar of ouder zich eenzaam (CBS, 2018). Het percentage eenzamen onder mantelzorgers van mensen met dementie is daarmee relatief hoog.

4 Zorgbelasting

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvraag en deelvragen centraal:

Hoe belast zijn én voelen mantelzorgers zich?

- a. *Wat is de feitelijke zorgbelasting van mantelzorgers?*
- b. *Wat is de ervaren zorgbelasting van mantelzorgers?*

Hoofdpunten

- De feitelijke zorgbelasting van mantelzorgers lijkt te zijn toegenomen doordat meer mantelzorgers dag en nacht voor hun naaste zorgen en er meer mantelzorgers zijn die meer dan 40 uur per week voor hun naaste zorgen in vergelijking met 2016.
- Opmerkelijk genoeg voelen iets minder mantelzorgers (13%) zich overbelast dan in 2016 (16%), maar niet minder dan in 2013 (toen ook 13% zich overbelast voelde).
- Mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen, geven vaker aan de zorg nog langer dan 2 jaar vol te kunnen houden als de situatie onveranderd blijft dan mantelzorgers van naasten die samenwonend of alleenwonend zijn.
- Het merendeel van de mantelzorgers geeft aan wel eens zijn of haar geduld te verliezen vanwege het gedrag van hun naaste met dementie, ongeveer een derde heeft wel eens geschreeuwd of gescholden tegen hun naaste en een paar procent van de mantelzorgers geeft aan de naaste wel eens ruw behandeld te hebben.

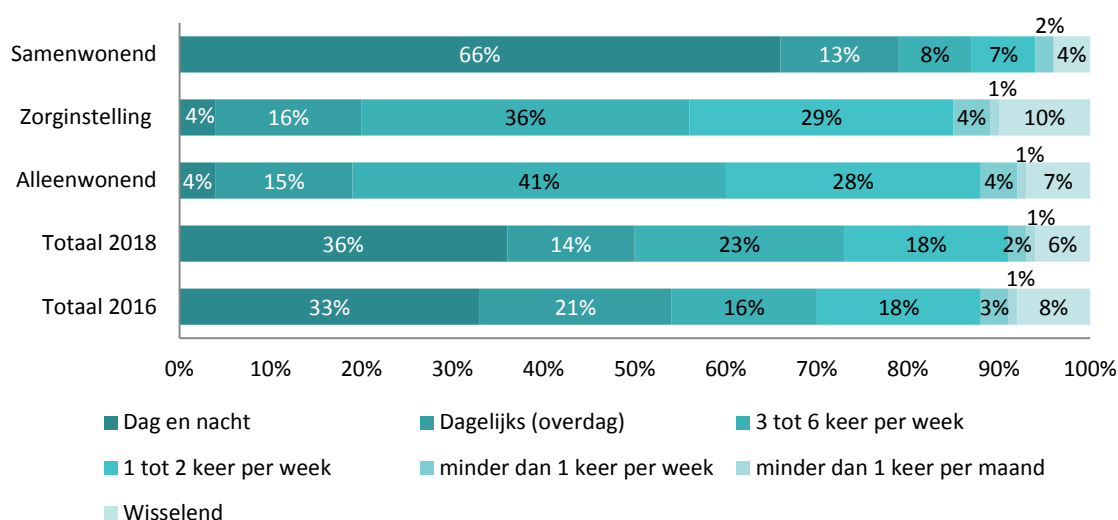
4.1 Feitelijke zorgbelasting

Ruim een derde van alle mantelzorgers zorgt dag en nacht voor hun naaste (36%). Daarnaast zorgt 14% dagelijks voor hun naaste (zie Figuur 4.1). Deze verdeling is iets anders dan in 2016, toen 33% van de mantelzorgers dag en nacht en 21% dagelijks voor hun naaste zorgde. Wat betreft het aantal uur zorg dat per week verleend wordt, zien we dat 31% van de mantelzorgers meer dan 40 uur per week zorg verleent. Dit is een toename ten opzichte van 2016, toen 24% meer dan 40 uur per week zorg verleende. Er is ook een grote groep mantelzorgers die 1 tot 5 uur per week mantelzorg verleent (21%) of 5 tot 10 uur (22%). Verschillen tussen 2016 en 2018 vallen niet te verklaren door verschillen in de onderzoeksgroep: zowel in 2016 als in 2018 bestond de onderzoeksgroep voor 47% uit partners.

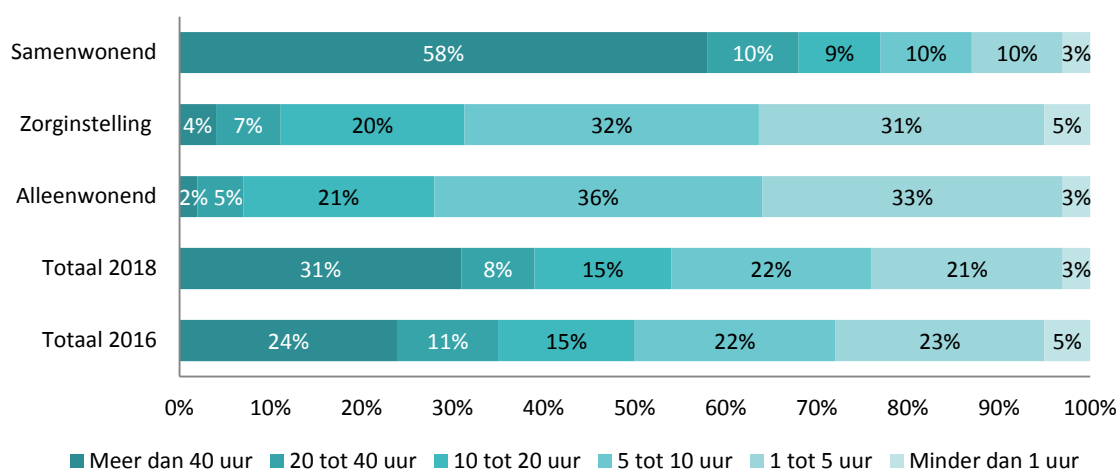
Zoals uit Figuur 4.1 en Figuur 4.2 blijkt, verschilt de feitelijke zorgbelasting per woonsituatie. Mantelzorgers van een naaste met dementie die samenwoont, besteden veel meer tijd aan de zorg voor hun naaste dan mantelzorgers van iemand met dementie die alleen of in een zorginstelling woont. Ter vergelijking: 58% van de mantelzorgers van een naaste die samenwoont besteedt meer dan 40 uur per week aan mantelzorg, tegenover 4% van de mantelzorgers van een naaste die in een zorginstelling woont en 2% van de mantelzorgers van een naaste die alleen woont.

Het aantal mantelzorgers dat intensief voor een thuiswonende naaste met dementie zorgt lijkt gestegen ten opzichte van 2016, zo blijkt uit Figuur 4.1 en 4.2. Daarnaast blijkt uit deze figuren dat mantelzorgers van een naaste die in een zorginstelling woont, nog steeds veel tijd besteden aan het verlenen van mantelzorg.

Figuur 4.1 Hoe vaak zorgt u voor uw naaste met dementie?



Figuur 4.2 Hoeveel uur per week zorgt u voor uw naaste met dementie?



4.2 Ervaren zorgbelasting

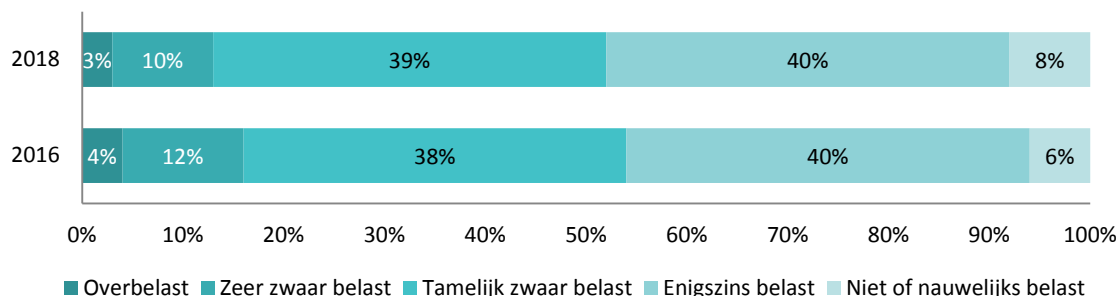
Ervaren zorgbelasting over de jaren heen

Figuur 4.3 geeft weer in welke mate mantelzorgers zich belast *voelen* door de zorg voor hun naaste, oftewel hun ervaren zorgbelasting. Deze wordt in de figuur vergeleken met 2016. De groep mantelzorgers die zich ‘tamelijk zwaar belast’ voelt laat over de jaren een lichte stijging zien met 36% in 2011, 38% in 2013, 38% in 2016 en 39% in de huidige peiling. Het percentage mantelzorgers dat zich zeer zwaar belast of overbelast voelt nam tot 2016 iedere peiling met een paar procent toe: 10% in 2011, 13% in 2013, tot 16% in 2016. In de huidige peiling geeft 13% van de mantelzorgers aan zich zeer zwaar belast of overbelast te voelen.

We hebben statistisch getoetst of de ervaren zorgbelasting in 2018 significant verschilt met de voorgaande peilingen van de Dementiemonitor Mantelzorg (zie Bijlage A voor een toelichting op de

toegepaste analyses). Uit de statistische analyse¹, kwam naar voren dat de ervaren zorgbelasting gelijk is aan de ervaren zorgbelasting in 2013 en daarmee iets is afgenomen ten opzichte van 2016.

Figuur 4.3 Hoe belast voelt u zich door de zorg voor uw naaste?



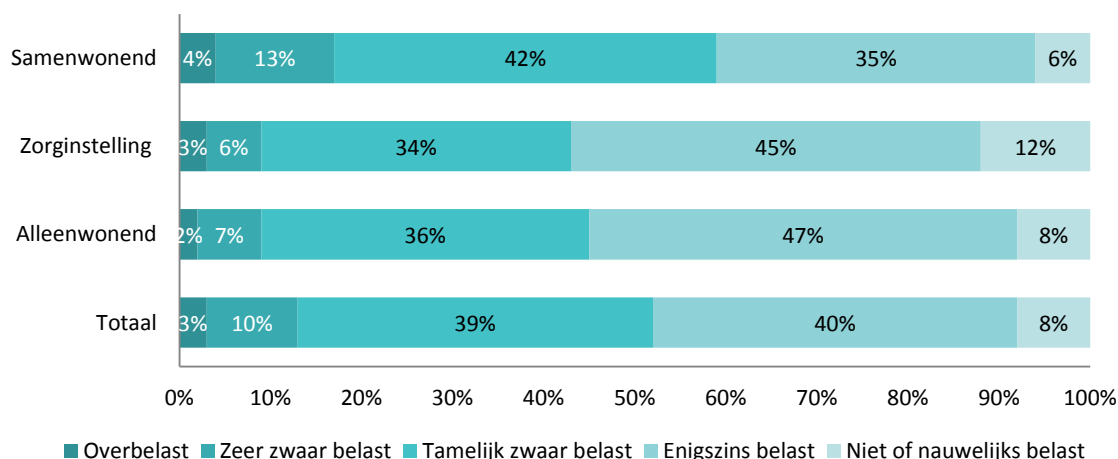
Ervaren zorgbelasting naar achtergrondkenmerken

In Figuur 4.4 is de ervaren zorgbelasting van mantelzorgers voor de verschillende woonsituaties weergegeven. Mantelzorgers van naasten met dementie die samenwonen voelen zich vaker zeer zwaar belast en overbelast dan mantelzorgers van een naaste die in een zorginstelling woont of die alleen woont. Desalniettemin voelt 9% van de mantelzorgers van een naaste die in een zorginstelling of alleen woont zich zeer zwaar belast of overbelast.

In Figuur 4.5 en Figuur 4.6 is de ervaren zorgbelasting van mantelzorgers weergegeven naar respectievelijk arbeidssituatie en relatie tot de naaste. Gepensioneerden lijken zich iets vaker zeer zwaar belast of overbelast te voelen dan parttime en fulltime werkenden. Dit kan deels verklaard worden door het feit dat het bij gepensioneerde mantelzorgers vaak om de (oudere) partner gaat, die zoals Figuur 4.6 uitwijst, zich vaker zeer zwaar belast of overbelast voelt dan (schoon)kinderen of andere mantelzorgers. Mogelijk hangen gezondheidsproblemen van de partner hier mee samen.

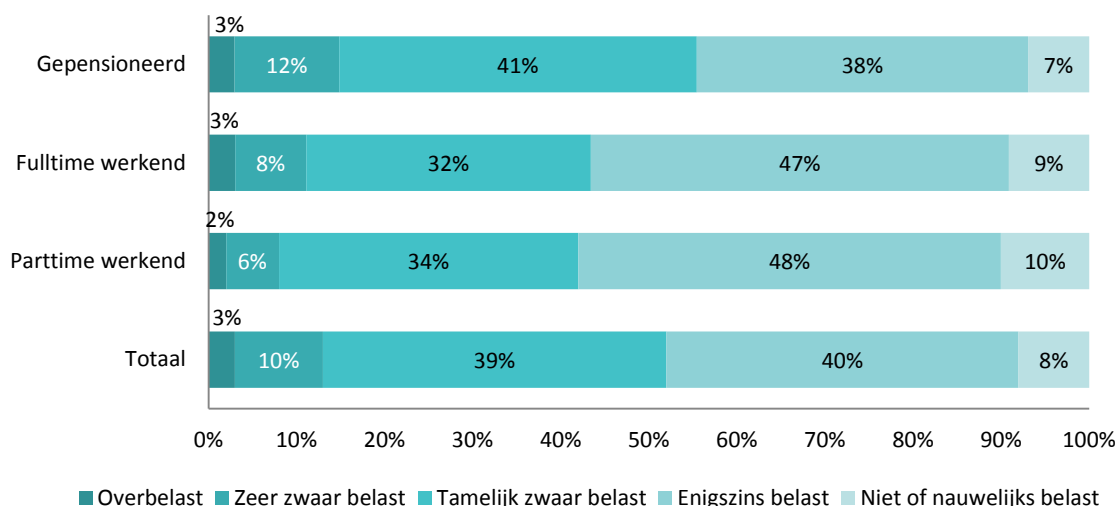
Figuur 4.7 laat tot slot duidelijk zien dat mantelzorgers die de mantelzorgtaken delen met anderen, zich minder vaak zwaar belast tot overbelast voelen (10%) dan mantelzorgers die de zorg in hun ééntje dragen (17%).

Figuur 4.4 Ervaren belasting van mantelzorgers naar leefsituatie van de naaste met dementie



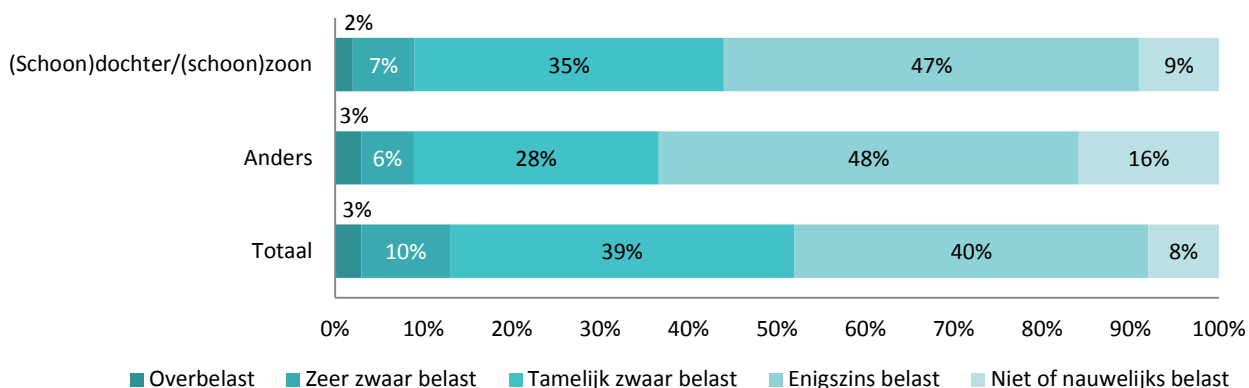
¹ In deze analyse is statistisch gecorrigeerd voor verschillen tussen 2018 en voorgaande peilingen in leeftijd en geslacht van de mantelzorgers en van de naasten met dementie, de relatie van de mantelzorger tot de naaste, woonsituatie van de naaste, regio, en of mantelzorgers de vragenlijst schriftelijk of online invulden.

Figuur 4.5 Ervaren belasting van mantelzorgers naar arbeidssituatie van de mantelzorger *

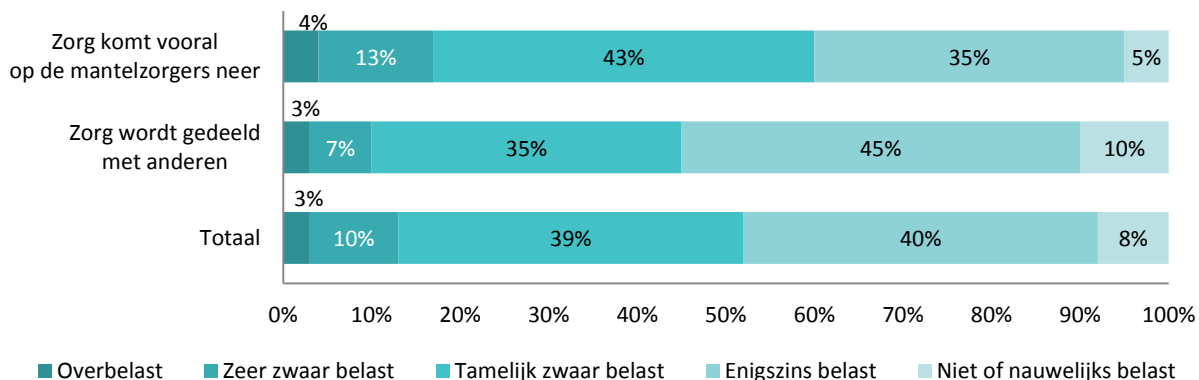


* Overige arbeidssituaties die wel zijn uitgevraagd maar niet zijn opgenomen in Figuur 4.5: niet in staat om te werken; student/scholier; huisvrouw/man; werkzoekend; anders.

Figuur 4.6 Ervaren belasting van mantelzorgers naar de relatie tot de naaste



Figuur 4.7 Ervaren zorgbelasting van mantelzorgers die de zorg delen met anderen



4.3 Andere indicatoren van zorgbelasting

Zorggerelateerde kwaliteit van leven

Zorggerelateerde kwaliteit van leven is een indicator van zorgbelasting. Om de kwaliteit van leven van mantelzorgers in relatie tot hun zorgtaken in kaart te brengen, is het gevalideerde instrument 'Care-related Quality of Life instrument' (CarerQol) uitgevraagd.

Op een schaal lopend van 0 (de slechtste mantelzorgsituatie) tot 100 (de beste mantelzorgsituatie) is de gemiddelde score van de mantelzorgers in onze peiling 74 (SD: 18,0). Dit gemiddelde is vergelijkbaar onder de drie groepen mantelzorgers: mantelzorgers van een samenwonende naaste met dementie scoorden gemiddeld 72 (SD: 18,0); mantelzorgers van een alleenwonende naaste met dementie scoorden gemiddeld 76 (SD: 18,2); en mantelzorgers van een naaste met dementie die in een zorginstelling woont scoorden gemiddeld 76 (SD: 17,4). Ter vergelijking: in een Nederlandse studie uit 2013 op basis van 1244 mantelzorgers met een gemiddelde leeftijd van 47 jaar was de gemiddelde CarerQol score 79 (Hoefman e.a., 2013).

In Tabel 4.1 staan de scores op de afzonderlijke vragen van het CarerQol instrument beschreven. Op basis daarvan is te zien dat een aanzienlijk deel van alle mantelzorgers enige of veel problemen ervaart met het combineren van dagelijkse activiteiten met mantelzorgtaken, enige of veel relationele problemen ervaart met de naaste en enige of veel problemen heeft met zijn of haar eigen geestelijke en/of lichamelijke gezondheid. Positief is dat de meeste mantelzorgers voldoening ervaren bij het verrichten van zorgtaken.

Tabel 4.1 Antwoorden op de zeven CarerQol vragen om zorggerelateerde kwaliteit van leven te meten

Welke beschrijving past het beste bij uw situatie? *	Totaal N=4459	Samenwonend N=2270	Alleenwonend N=1022	Zorginstelling N=1167
<i>Ik heb enige of veel problemen om dagelijkse activiteiten te combineren met zorgtaken</i>	67%	69%	69%	62%
<i>Ik heb enige of veel relationele problemen met de naaste</i>	61%	67%	55%	54%
<i>Ik heb enige of veel problemen met eigen geestelijke gezondheid</i>	61%	68%	52%	57%
<i>Ik heb enige of veel problemen met mijn eigen lichamelijke gezondheid</i>	58%	64%	48%	55%
<i>Ik heb geen steun bij het verrichten van mijn zorgtaken, indien nodig</i>	21%	23%	16%	20%
<i>Ik heb enige of veel financiële problemen bij mijn zorgtaken</i>	11%	13%	7%	13%
<i>Ik heb geen voldoening bij het verrichten van zorgtaken</i>	8%	8%	8%	7%

* Antwoord categorieën waren 'geen', 'enige' en 'veel'

Volhouden van mantelzorg

Naast zorggerelateerde kwaliteit van leven, is het concept 'volhoudtijd' een indicatie van zorgbelasting. Met 'volhoudtijd' bedoelen we hoe lang een mantelzorger de zorg nog denkt vol te kunnen houden als de situatie onveranderd blijft. Bijna de helft van de mantelzorgers (47%) geeft aan de zorg langer dan twee jaar vol te kunnen houden als de situatie blijft zoals deze nu is. Dit percentage ligt iets lager onder mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie en alleen wonende mensen met dementie en ligt hoger onder mantelzorgers van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen, zie Tabel 4.2.

In de Dementiemonitor Mantelzorg 2013 zijn mantelzorgers ook gevraagd naar hun volhoudtijd (Peeters e.a., 2014). Toen gaf ruim de helft van de mantelzorgers (51%) aan de zorg langer dan twee jaar vol te kunnen houden als de situatie onveranderd bleef. Deze percentages lagen eveneens iets anders voor de verschillende woonsituaties: 52% voor mantelzorgers van alleenwonende naasten; 47% van samenwonende naasten; en 65% van naasten wonend in een zorginstelling gaven aan de zorg meer dan twee jaar vol te kunnen houden. Deze percentages liggen in de huidige peiling voor alle categorieën een paar procent lager.

In 2007/2008 deed Kraijo onderzoek naar de volhoudtijd van mantelzorgers. In het onderzoek van Kraijo had 42% van de mantelzorgers van mensen met dementie die niet in een zorginstelling woonden de verwachting de mantelzorg langer dan twee jaar te kunnen volhouden, 19% tussen de 1 en de 2 jaar, 20% tussen de half jaar en een jaar, 14% tussen de 1 maand en een half jaar, 5% enkele weken tot een maand en 0% minder dan een week (Kraijo, 2015 pp. 34). Deze percentages komen sterk overeen met de door ons gevonden percentages.

We vonden in de huidige peiling dat het hebben van positieve ervaringen met mantelzorg (zoals het kunnen genieten van leuke momenten met de naaste) samenhangt met het langer kunnen volhouden van mantelzorg.

Tabel 4.2 Volhoudtijd

Als uw situatie als mantelzorgers blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u het dan nog aan?	Totaal N=4459	Samenwonend N=2270	Alleenwonend N=1022	Zorginstelling N=1167
<i>Enkele dagen tot 1 week</i>	1%	0%	1%	1%
<i>Enkele weken tot 1 maand</i>	2%	2%	2%	2%
<i>1 maand tot een half jaar</i>	9%	9%	11%	7%
<i>Tussen een half jaar en 1 jaar</i>	17%	19%	18%	11%
<i>Tussen 1 jaar en 2 jaar</i>	25%	28%	23%	20%
<i>Langer dan 2 jaar</i>	47%	42%	45%	59%

Ontspoorde mantelzorg

We vroegen mantelzorgers in de huidige peiling ook naar hun ervaringen met situaties waarin zij door overbelasting hun naaste niet goed behandelen. Dit wordt ook wel ontspoorde mantelzorg genoemd. In totaal gaf 64% aan wel eens zijn of haar geduld te verliezen, 31% gaf aan ooit geschreeuwd of gescholden te hebben tegen hun naaste en 3% gaf aan hun naaste ooit ruw behandeld te hebben.

Uit de literatuur komt naar voren dat ontspoorde mantelzorg mogelijk vaker voorkomt onder mantelzorgers die in een sociaal isolement verkeren (Wentzel e.a., 2015). Wij hebben onze meting van ontspoorde mantelzorg daarom in verband gebracht met de meting van de kwaliteit en kwantiteit van sociale contacten. Hieruit kwam naar voren dat mantelzorgers waarbij het aantal sociale contactmomenten en de kwaliteit van de contactmomenten minder is geworden, significant vaker hun geduld verliezen (72%), schreeuwen (39%) of hun naaste ruw behandelen (5%) dan mantelzorgers waarbij de kwaliteit en kwantiteit van sociale contactmomenten gelijk is gebleven of is toegenomen.

Dit is het eerste onderzoek waarin ontspoorde mantelzorg onder mantelzorgers wordt gemeten, waardoor het niet mogelijk is om vergelijkingen te trekken met eerder onderzoek.

5 Positieve ervaringen met mantelzorg

In dit hoofdstuk staat de volgende hoofdvraag centraal:

Welke positieve ervaringen hebben mantelzorgers met het verlenen van mantelzorg?

Hoofdpunten

- Het merendeel van de mantelzorgers geeft aan dat het verlenen van mantelzorg hen positieve ervaringen oplevert, zoals het voelen van voldoening en waardering.
- Daarnaast genieten veel mantelzorgers nog steeds van de leuke momenten met de naaste.

Ondanks dat het verlenen van mantelzorg belastend kan zijn voor mantelzorgers, hebben veel mantelzorgers positieve ervaringen met het verlenen van mantelzorg, zo blijkt uit Tabel 5.1. Het verrichten van zorgtaken geeft mantelzorgers bijvoorbeeld vaak voldoening (77%) en het gevoel gewaardeerd te worden (74%). Ongeveer een derde van de mantelzorgers geeft aan dat hij/zij en de naaste met dementie dicht bij elkaar gekomen zijn door de zorg die de mantelzorgers verleent.

Dementie heeft een grote impact op de relatie tussen de persoon met dementie en diens mantelzorgers. De mantelzorgers vervult niet langer alleen de rol van partner, kind, vriend of familielid, maar steeds meer de rol van zorgverlener en de persoon met dementie steeds meer de rol van patiënt. Ook wordt het aantal activiteiten dat gezamenlijk ondernomen kan worden steeds beperkter. Desondanks geven veel mantelzorgers (90%) in deze monitor aan dat zij kunnen genieten van de leuke momenten met hun naaste.

Tabel 5.1 Positieve ervaringen van mantelzorgers

(zeer) mee eens	Totaal N=4459	Samenwonend N=2270	Alleenwonend N=1022	Zorginstelling N=1167
<i>Ik geniet ook van de leuke momenten met mijn naaste.</i>	90%	90%	89%	92%
<i>Het verrichten van zorgtaken voor mijn naaste geeft mij voldoening.</i>	77%	75%	78%	80%
<i>Mijn naaste waardeert mijn hulp.</i>	74%	75%	79%	68%
<i>Het doet me goed dat mijn naaste dankzij mijn hulp thuis kan blijven wonen.</i>	64%	85%	75%	12%*
<i>Doordat ik voor mijn naaste zorg, zijn mijn naaste en ik dicht bij elkaar gekomen.</i>	33%	31%	37%	36%
<i>Sinds mijn naaste dementie heeft, heb ik een betere relatie met mijn naaste.</i>	22%	20%	25%	25%

* Een verklaring voor dit percentage kan zijn dat de mantelzorgers de vraag retrospectief beantwoord heeft.

6 Ontvangen en gewenste zorg en ondersteuning

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvraag en deelvragen centraal:

Welke vormen van zorg en ondersteuning ontvangen én wensen mantelzorgers?

- a. *Welke vormen van zorg en ondersteuning ontvangen mantelzorgers?*
- b. *Welke vormen van zorg en ondersteuning vinden mantelzorgers het meest noodzakelijk om hun naaste lang(er) thuis te laten wonen?*

Hoofdpunten

- Casemanagement dementie is net als in 2016 de meest gebruikte vorm van hulp en ondersteuning: 70% van de mantelzorgers heeft een casemanager.
- Er wordt in verhouding weinig gebruik gemaakt van tijdelijke opvang en nog minder van nieuwe technologieën voor het dagelijks functioneren.
- De zorg voor de naaste met dementie wordt in de helft van de gevallen gedeeld met anderen. Onder mantelzorgers van een naaste met dementie die samenwoont is dit minder dan de helft en komt de zorg meestal neer op één mantelzorger.
- De meeste mantelzorgers geven aan dat hun directe omgeving hulp aanbiedt wanneer zij daarom vragen, maar veel minder vaak ontvangen zij ongevraagd hulp.
- Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging en casemanagement dementie zijn volgens mantelzorgers de meest noodzakelijke vormen van hulp en ondersteuning om hun naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen.

6.1 Ontvangen zorg en ondersteuning

Ontvangen hulp en ondersteuning afgelopen jaar

In Tabel 6.1 wordt beschreven van welk type hulp en ondersteuning mantelzorgers en hun naaste de afgelopen 12 maanden gebruik hebben gemaakt. In totaal gaf 4% aan helemaal geen gebruik te hebben gemaakt van de in deze tabel beschreven vormen van hulp en ondersteuning, in 2016 was dit 1%. Er lijken in 2018 dus iets meer mantelzorgers te zijn die helemaal geen gebruik maken van hulp en ondersteuning.²

Tabel 6.2 heeft betrekking op mantelzorgers van mensen met dementie die alleen wonen of samenwonen. Uit deze tabel blijkt dat onder hen de top 5 van meest gebruikte vormen van hulp en ondersteuning in 2018 exact hetzelfde is als in 2016. Hoewel de volgorde gelijk is gebleven, zien we ten opzichte van 2016 wel een verschil in het aandeel mantelzorgers dat zegt gebruik te maken van deze vormen van hulp en ondersteuning: in 2018 wordt iets minder vaak gebruik gemaakt van informatie en voorlichting, activiteiten voor de naaste, hulp bij persoonlijke verpleging en verzorging en hulp bij het huishouden (zie Tabel 6.2). De groep mantelzorgers die aangeeft dat de naaste gebruik maakt van casemanagement dementie is even groot als in 2016.

² De mantelzorgers die meededen aan de huidige peiling en aan voorgaande peilingen van de Dementiemonitor Mantelzorg, zijn bijna allemaal bekend bij professionele zorgverleners. In de praktijk zijn veel mensen met dementie en hun mantelzorgers niet bekend bij professionele zorgverleners, daarom zou het gebruik van de hulp en ondersteuning zoals vermeld in Tabel 6.1 in de praktijk lager kunnen liggen.

Tabel 6.1 Van welke hulp en ondersteuning heeft uw naaste en/of u de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt?

Type hulp en ondersteuning	Totaal N=4459	Samenwonend N=2270	Alleenwonend N=1022	Zorginstelling N=1167
Casemanagement dementie	70%	81%	80%	38%
Informatie en voorlichting	51%	55%	53%	42%
Activiteiten voor mijn naaste	48%	49%	50%	45%
Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging	44%	31%	65%	50%
Hulp bij het huishouden	39%	32%	66%	28%
Diagnostisch onderzoek	35%	37%	43%	23%
Behandeling	24%	23%	22%	26%
Gespreksgroep voor mantelzorgers/lotgenotencontact	23%	30%	12%	21%
Personenalarmering	21%	11%	44%	21%
Psychosociale steun voor mijzelf	16%	20%	7%	16%
Psychosociale steun voor mijn naaste	14%	16%	8%	16%
Gemak en veiligheid in de woning	13%	10%	21%	11%
Tijdelijke opvang	9%	10%	7%	10%
Tijdelijke voortzetting van de ondersteuning van de casemanager	8%	9%	8%	7%
Coachende technologie voor het dagelijks functioneren	3%	2%	5%	2%
Beeldbellen met de zorgverlener	0%	0%	1%	0%

Tabel 6.2 Top 5 aan meest gebruikte hulp en ondersteuning in 2016 en 2018 onder mantelzorgers van mensen die alleen wonen of samenwonen.

Top 5 meest gebruikte hulp en ondersteuning 2018	Top 5 meest gebruikte hulp en ondersteuning 2016
1. Casemanagement dementie (81%)	1. Casemanagement dementie (80%)
2. Informatie en voorlichting (54%)	2. Informatie en voorlichting (63%)
3. Activiteiten voor de naaste (49%)	3. Activiteiten voor de naaste (54%)
4. Hulp bij persoonlijke verpleging en verzorging (42%)	4. Hulp bij persoonlijke verpleging en verzorging (48%)
5. Hulp bij het huishouden (42%)	5. Hulp bij het huishouden (45%) / Diagnostisch onderzoek (45%)

Verschillen tussen belaste en niet-belaste mantelzorgers

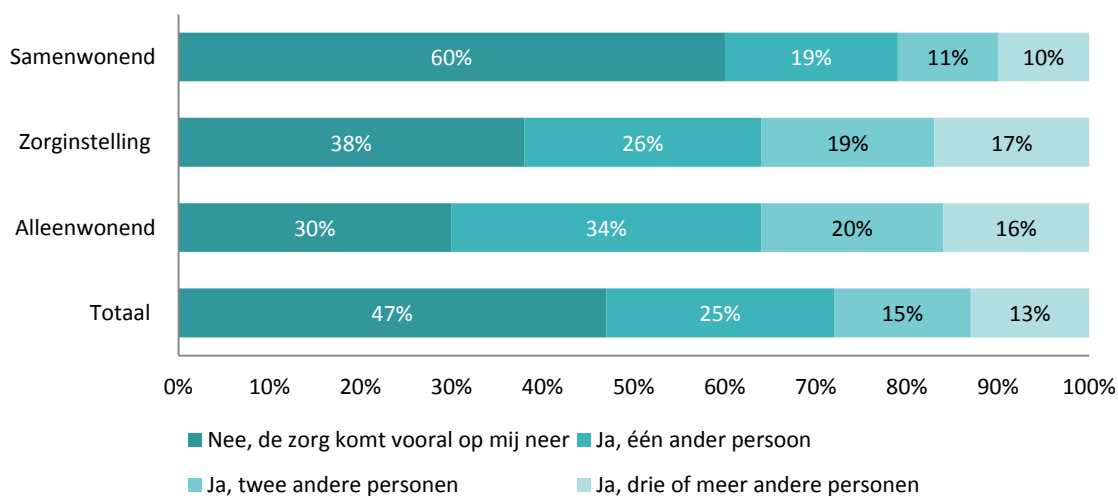
Tamelijk belaste, zeer zwaar belaste of overbelaste mantelzorgers rapporteren (iets) vaker gebruik van hulp die hun situatie ontlast dan mantelzorgers die niet, nauwelijks of enigszins belast zijn. Zo rapporteren overbelaste mantelzorgers vaker gebruik van:

1. Casemanagement (73% onder belaste versus 66% onder niet-belaste mantelzorgers);
2. Psychosociale steun voor zichzelf (19% versus 12%);
3. Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (45% versus 43%);
4. Activiteiten voor de naaste (51% versus 46%);
5. Tijdelijke opvang (11% versus 7%).

Aandeel van familie, vrienden en vrijwilligers in de zorg

Voor de meeste mantelzorgers geldt dat de zorg vooral op hen neer komt (47%) of dat zij de zorg delen met één ander persoon (25%). In 2016 was een vergelijkbare verdeling te zien, respectievelijk 49% en 22%. Bij mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie komt de zorg veel vaker op hen alleen neer (in 60% van de gevallen) dan bij mantelzorgers van mensen met dementie die alleen of in een zorginstelling wonen (30% en 38%), zie figuur 6.1. In 2016 was deze verdeling vergelijkbaar. Naast de hulp van familie en vrienden, geeft in totaal 30% van de mantelzorgers aan dat er ook hulp van georganiseerde vrijwilligers is. Dit gold in 2016 voor 26% van de mantelzorgers. Deze vrijwilligers geven gemiddeld 17,6 (SD: 36,5) uur per week hulp en ondersteuning. Dit gemiddelde is meer dan verdubbeld ten opzichte van 2016, toen het gemiddelde lag op 8,3 uur per week.

Figuur 6.1 Zijn er meer familieleden of vrienden die een wezenlijk aandeel in de zorg hebben?



(On)gevraagde hulp en begrip vanuit de sociale omgeving

De directe omgeving van mantelzorgers biedt meestal hulp wanneer mantelzorgers daarom vragen (78%). Mantelzorgers zijn eerder geneigd om hun familieleden om hulp te vragen (77%) dan hun vrienden (38%) of buren (35%) (Tabel 6.3). Dit was ook zo in 2016, toen respectievelijk 74% hulp vroeg aan familie, 35% aan vrienden en 36% aan buren. Veel minder vaak krijgen mantelzorgers ongevraagd hulp vanuit hun sociale omgeving: 29% van de mantelzorgers geeft aan dat dit gebeurt. In 2016 was dit 27%.

Daarnaast geven de meeste mantelzorgers aan dat hun directe omgeving voldoende begrip toont voor de situatie van hun naaste (77%), in 2016 was dit 76%. Dat geldt in mindere mate voor de mensen die verder van hen af staan. Een minderheid van de mantelzorgers vindt dat medewerkers van een supermarkt en leden van de vereniging waar hun naaste lid van is, begrip toont voor de situatie van de naaste (respectievelijk 37% en 25%).

Tabel 6.3 (On)gevraagde hulp en begrip vanuit de directe omgeving: dementievriendelijkheid van de omgeving

(zeer) mee eens	Totaal N=4459	Samenwonend N=2270	Alleenwonend N=1022	Zorginstelling N=1167
Mijn directe omgeving biedt mij hulp als ik daar om vraag.	78%	80%	77%	76%
Mijn directe omgeving toont voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste.	77%	78%	78%	75%
Ik vraag mijn familieleden om hulp voor mijn naaste als dat nodig is.	77%	78%	80%	74%
Mijn directe omgeving toont voldoende begrip voor mijn situatie	76%	78%	76%	74%
Ik krijg voldoende waardering als mantelzorgers van mijn directe omgeving.	73%	75%	69%	74%
Door het zorgen voor mijn naaste heb ik nieuwe mensen leren kennen.	52%	47%	48%	68%
Ik vraag mijn vrienden om hulp voor mijn naaste als dat nodig is.	38%	47%	24%	33%
Medewerkers uit de buurtwinkel/-supermarkt tonen voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste.	37%	41%	37%	28%
Ik vraag mijn burens om hulp voor mijn naaste als dat nodig is.	35%	46%	30%	18%
Mijn directe omgeving biedt mij ongevraagd hulp.	29%	31%	25%	28%
Leden van de (sport-, zang-) vereniging waar mijn naaste lid van is, tonen voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste.	25%	31%	22%	17%

6.2 Meest noodzakelijke zorg en ondersteuning

Van alle mantelzorgers met een naaste die alleen- of samenwonend is, geeft 45% aan dat hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging noodzakelijk is om de naaste met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Bijna net zoveel mantelzorgers geven aan dat casemanagement dementie noodzakelijk is (44%). De top-4 van meest noodzakelijke vormen van hulp en ondersteuning (zie Tabel 6.4), komt overeen met de top-4 uit 2016. Ook de percentages zijn vrijwel gelijk aan de percentages uit 2016.

Wanneer we kijken naar de afzonderlijke groepen van mantelzorgers van samenwonende naasten en alleenwonende naasten, zien we dat de top-4 aan meest noodzakelijke vormen van hulp en ondersteuning om de naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen niet gelijk is: onder mantelzorgers van alleenwonende naasten wordt hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging het vaakst als meest noodzakelijk gezien, waar dat bij mantelzorgers van samenwonende naasten casemanagement dementie is. Dit was in 2016 ook het geval.

Tabel 6.4 Welke hulp en ondersteuning is het meest noodzakelijk om uw naaste zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen? De Top 4.

Totaal* (samen- en alleenwonenden) N=3050	Samenwonend* N=2100	Alleenwonend* N=950
1. Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (45%)	1. Casemanagement dementie (49%)	1. Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (66%)
2. Casemanagement dementie (44%)	2. Activiteiten voor mijn naaste (42%)	2. Hulp bij het huishouden (62%)
3. Activiteiten voor mijn naaste (42%)	3. Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (35%)	3. Activiteiten voor mijn naaste (41%)
4. Hulp bij het huishouden (40%)	4. Hulp bij het huishouden (30%)	4. Casemanagement dementie (34%)

* Alleen antwoorden van mantelzorgers die maximaal 3 antwoordopties aankruisten op deze vraag zijn meegenomen.

7 Behoeften en ervaringen met zorg en ondersteuning

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvraag en deelvragen centraal:

Hoe ervaren mantelzorgers de zorg en ondersteuning die zij en hun naaste ontvangen?

- a. *Hoe waarderen mantelzorgers het totale aanbod aan zorg en ondersteuning?*
- b. *Welke verbeterpunten zien mantelzorgers voor de zorg en ondersteuning die zij zelf en die hun naasten ontvangen?*
- c. *Welke ervaringen hebben mantelzorgers met casemanagement dementie?*
- d. *Welke ervaringen hebben mantelzorgers met zorg in een zorginstelling?*

Hoofdpunten

- Afstemming en communicatie tussen verschillende hulp- en zorgverleners wordt relatief vaak als verbeterpunt gezien door mantelzorgers, zowel wanneer het gaat om de zorg en ondersteuning die ze zelf krijgen als de zorg en ondersteuning die hun naaste krijgt.
- Vooral onder mantelzorgers van naasten met dementie die in een zorginstelling wonen, vindt een groot deel het hebben van vast personeel een verbeterpunt voor de zorg die hun naaste ontvangt.
- De waardering voor casemanagement dementie is hoog onder mantelzorgers en zij hebben een groot vertrouwen in de deskundigheid van hun casemanager.
- Met een 7,7 waarderen mantelzorgers de zorg in een zorginstelling net als in 2016 vrij hoog, toen zij gemiddeld een 7,8 gaven.
- Het beter kennen van de persoon met dementie (zoals diens voorgeschiedenis en de dingen waar hij of zij van streek door raakt) wordt door veel mantelzorgers gezien als verbeterpunt binnen de zorg in zorginstellingen.

7.1 Waardering van de zorg en ondersteuning

Waardering van het totale aanbod aan zorg en ondersteuning

In de huidige peiling waardeerden mantelzorgers het totale aanbod aan zorg en ondersteuning met gemiddeld een 7,1 (op een schaal van 0 tot 10). We hebben statistisch getoetst³ of het cijfer dat mantelzorgers in 2018 gaven, significant verschilt met het cijfer dat werd gegeven in de voorgaande peilingen van de Dementiemonitor Mantelzorg (zie Bijlage A voor een toelichting op de toegepaste analyses). Uit de statistische analyse bleek dat het cijfer dat mantelzorgers in 2018 gaven niet verschilt van de 7,1 die mantelzorgers in 2016 gaven, maar wel significant lager ligt dan de 7,4 die in 2013 werd gegeven en de 7,6 die in 2011 werd gegeven. De tevredenheid met het totale aanbod aan zorg en ondersteuning is dus niet verbeterd, maar ook niet verslechterd ten opzichte van twee jaar geleden.

³ In deze analyse is statistisch gecorrigeerd voor verschillen tussen 2018 en voorgaande peilingen in leeftijd en geslacht van de mantelzorgers en van de naasten met dementie, de relatie van de mantelzorger tot de naaste, woonsituatie van de naaste, regio, en of mantelzorgers de vragenlijst schriftelijk of online invulden.

Gewenste verbeteringen aan de zorg en ondersteuning die de mantelzorger krijgt

Op basis van een open vraag die in de Dementiemonitor Mantelzorg 2016 werd gesteld, zijn een aantal mogelijke verbeterpunten geformuleerd aan de zorg en ondersteuning voor de mantelzorgers zelf en de zorg en ondersteuning voor hun naasten (zie Tabel 7.1 en Tabel 7.2). Aan mantelzorgers werd gevraagd in hoeverre zij deze punten zien als verbeterpunten. Op basis van de resultaten zoals weergegeven in Tabel 7.1, lijken mantelzorgers voor zichzelf niet veel verbeterpunten te zien. De afstemming en communicatie tussen verschillende hulp- en zorgverleners wordt door het hoogste percentage mantelzorgers (24%) als verbeterpunt gezien, gevolgd door aandacht, begrip, respect en erkenning voor de mantelzorger (20%). Een hoger percentage (30%) zegt niets te willen veranderen aan de ondersteuning die hij/zij zelf krijgt.

Tabel 7.1 Gewenste verbeteringen aan de ondersteuning die mantelzorgers krijgen

Wat kan er beter volgens u aan de ondersteuning die u zelf nu krijgt?	Totaal N=4459	Samenwonend N=2270	Alleenwonend N=1022	Zorginstelling N=1167
<i>Ik wil niets veranderen in de ondersteuning die ik zelf krijg</i>	30%	30%	34%	26%
<i>Afstemming en communicatie tussen verschillende hulp- en zorgverleners</i>	24%	17%	34%	30%
<i>Aandacht, begrip, respect en erkenning voor mij als mantelzorger</i>	20%	22%	15%	19%
<i>Emotionele ondersteuning voor mijzelf</i>	16%	17%	10%	19%
<i>Mogelijkheden voor tijdelijke opvang van mijn naaste, zodat ik zelf ontlast wordt</i>	16%	23%	14%	6%
<i>Informatie over hoe om te gaan met de dementie of de gevolgen van dementie van mijn naaste</i>	16%	16%	17%	14%
<i>Vaker overleg met de betrokken hulp- of zorgverleners</i>	16%	11%	18%	24%
<i>Informatie over de mogelijkheden voor ondersteuning van mijzelf</i>	15%	17%	11%	14%
<i>Anders</i>	9%	8%	9%	10%

Gewenste verbeteringen aan de zorg en ondersteuning die de naaste met dementie krijgt

Ook wat betreft de zorg en ondersteuning die de naaste met dementie krijgt, lijken de meeste mantelzorgers over het algemeen tevreden te zijn (zie Tabel 7.2). Vast personeel wordt het vaakst gezien als verbeterpunt (25% van alle mantelzorgers vindt dit een verbeterpunt en 41% van de mantelzorgers die in een zorginstelling wonen). Daarnaast geeft 20% van alle mantelzorgers aan dat de afstemming en communicatie tussen de verschillende hulp- en zorgverleners beter kan. Een hoger percentage, 25% van alle mantelzorgers, geeft aan niets te willen veranderen aan de zorg en ondersteuning die de naaste krijgt.

Tabel 7.2 Gewenste verbeteringen aan de zorg en ondersteuning die naasten met dementie krijgen

Wat kan er beter volgens u aan de ondersteuning en zorg die uw naaste nu krijgt?	Totaal N=4459	Samenwonend N=2270	Alleenwonend N=1022	Zorginstelling N=1167
<i>Ik wil niets veranderen in de ondersteuning en zorg die mijn naaste krijgt</i>	25%	32%	21%	15%
<i>Vast personeel (niet steeds wisselende gezichten)</i>	25%	14%	30%	41%
<i>Afstemming en communicatie tussen verschillende hulp- en zorgverleners</i>	20%	13%	30%	26%
<i>Meer personeel</i>	16%	4%	8%	45%
<i>Emotionele ondersteuning voor mijn naaste</i>	16%	14%	17%	18%
<i>Aandacht, begrip, respect en erkenning voor mijn naaste</i>	16%	14%	16%	18%
<i>De hoeveelheid tijd voor persoonlijke verzorging (zoals hulp bij het douchen en toiletbezoek)</i>	16%	7%	24%	28%
<i>Informatie en terugkoppeling over het functioneren van mijn naaste</i>	15%	10%	18%	21%
<i>Activiteiten die aansluiten bij de behoeften of beleving van mijn naaste</i>	14%	11%	12%	21%
<i>Mogelijkheden voor tijdelijke opvang van mij naaste</i>	12%	18%	11%	2%
<i>Informatie voor mij naaste over hoe om te gaan met de dementie of de gevolgen van dementie</i>	11%	13%	13%	7%
<i>Vaker overleg met de betrokken hulp- of zorgverleners</i>	11%	8%	13%	14%
<i>Informatie over de mogelijkheden voor ondersteuning en zorg voor mijn naaste</i>	11%	12%	12%	8%
<i>Beter geschoold personeel</i>	9%	2%	8%	23%
<i>Anders</i>	7%	2%	9%	8%
<i>Op andere tijden zorg of ondersteuning</i>	6%	5%	10%	4%

Punten van tevredenheid met zorg en ondersteuning

We vroegen mantelzorgers ook over welke punten in de zorg zij tevreden zijn. Overleg met zorgverleners wordt door relatief veel mantelzorgers gezien als een punt van tevredenheid (31%). Ook zijn veel mantelzorgers tevreden over de aandacht en erkenning die zij en/of hun naaste krijgen (30%). Over de andere genoemde punten, zoals weergegeven in Tabel 7.3, zijn minder mantelzorgers (zeer) tevreden. Hoewel tijdelijke opvang voor de naaste niet door veel mantelzorgers werd benoemd als verbeterpunt (zie Tabel 7.1 en Tabel 7.2), is slechts 11% van de mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie (zeer) tevreden over de mogelijkheden voor tijdelijke opvang van de naaste (zie Tabel 7.3). Daarnaast is van de mantelzorgers van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen slechts 11% (zeer) tevreden over de hoeveelheid personeel. Deze bevinding komt overeen met de bevindingen zoals gepresenteerd in Tabel 7.2: 45% van de mantelzorgers van een naaste met dementie die in een zorginstelling woont geeft aan meer personeel te wensen.

Tabel 7.3 Punten van tevredenheid met zorg en ondersteuning voor de mantelzorger of de naaste

Waar bent u (zeer) tevreden over als het gaat om de zorg die u of uw naaste nu krijgen?	Totaal N=4459	Samenwonend N=2270	Alleenwonend N=1022	Zorginstelling N=1167
Het overleg met de betrokken zorgverleners	31%	29%	33%	32%
Aandacht/begrip/respect/erkenning voor mij en/of mijn naaste	30%	26%	28%	38%
Persoonlijke verzorging (bijvoorbeeld hulp bij douchen, toiletbezoek)	26%	18%	32%	32%
Informatie over de mogelijkheden van ondersteuning en zorg.	24%	29%	24%	13%
Deskundigheid van het personeel	21%	18%	23%	27%
Afstemming en communicatie tussen verschillende hulp- en zorgverleners.	20%	19%	25%	18%
Informatie en terugkoppeling over functioneren van mijn naaste	16%	10%	18%	25%
Tijden van zorg of ondersteuning	16%	12%	23%	16%
Aansluiting van activiteiten bij de behoeften of beleving van mijn naaste	16%	14%	16%	19%
Dat er vast personeel is (niet steeds wisselende gezichten)	16%	12%	18%	20%
Informatie over hoe om te gaan met de dementie of de gevolgen van dementie	15%	19%	12%	10%
De emotionele ondersteuning van mij en/of mijn naaste.	12%	13%	9%	13%
Anders	9%	9%	10%	10%
Mogelijkheden voor tijdelijke opvang van mijn naaste	8%	11%	6%	3%
Hoeveelheid personeel	7%	4%	8%	11%
Ik ben nergens tevreden over als het gaat om de zorg die ik of mijn naaste krijgen	4%	4%	4%	5%

7.2 Casemanagement dementie

Initiatief en gebruik van casemanagement dementie

Van alle respondenten maakte 70% gebruik van casemanagement op het moment van invullen van de vragenlijst. Onder thuiswonende mensen met dementie (samenwonend of alleenwonend) maakt 81% gebruik van casemanagement.⁴ Zoals uit Tabel 7.4 blijkt, is de huisarts vaak degene die het initiatief neemt om casemanagement te starten (in 38% van de gevallen), of de mantelzorger zelf (20%). De wijkverpleegkundige en Wmo-consulent nemen zelden het initiatief. De huisarts speelt dus een belangrijke rol als het gaat om het (op tijd) starten van casemanagement.

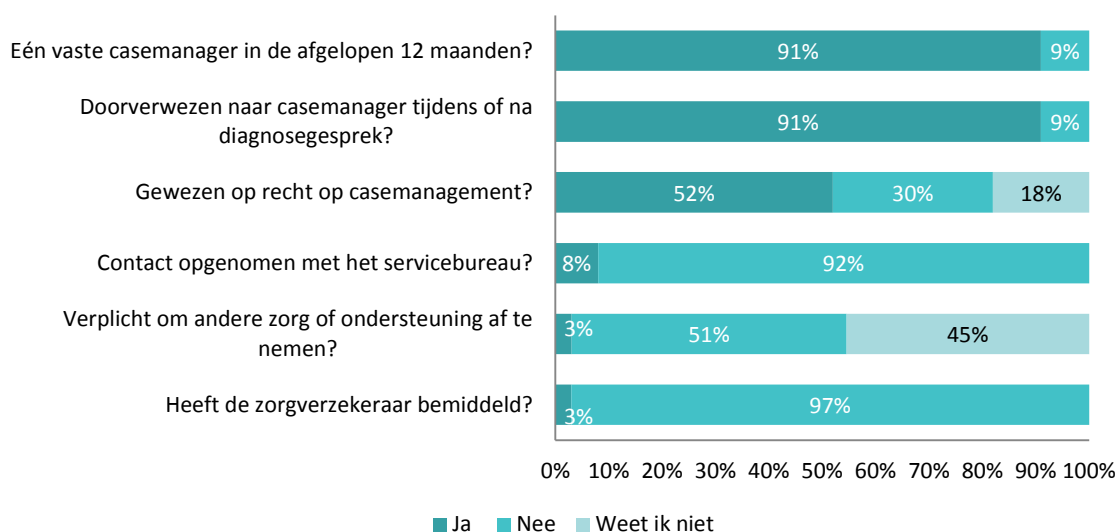
Uit Figuur 7.1 blijkt dat de zorgverzekeraar zelden bemiddelt bij het ontvangen van casemanagement en ook dat slechts 52% van de mantelzorgers is geweest op het recht op casemanagement. Daarnaast geeft 9% van de mantelzorgers aan in de afgelopen 12 maanden niet dezelfde casemanager te hebben gehad (buiten de vakantieperiode om).

⁴ De mantelzorgers die meededen aan de Dementiemonitor Mantelzorg 2018 zijn bijna allemaal bekend bij professionele zorgverleners zoals de huisarts. Het gebruik van casemanagement ligt in deze groep dan ook relatief hoog. Een grote groep mensen met dementie en hun mantelzorgers zijn niet in beeld van professionele zorgverleners en hebben daardoor geen casemanager.

Tabel 7.4 Initiatief voor starten van casemanagement onder thuiswonende mensen met dementie (samenwonend of alleenwonend)

Wie heeft het initiatief genomen om casemanagement te starten?	2018 N=3023	2016 N=2310
De huisarts	38%	34%
Weet ik niet (meer)	25%	9%
Ik zelf	20%	24%
De wijkverpleging	7%	7%
De WMO-consulent van de gemeente	5%	3%
Mijn naaste	1%	1%
Anders	11%	28%

Figuur 7.1 Ervaringen met casemanagement dementie *



* Voor twee vragen was 'Weet ik niet' een antwoordoptie: voor de overige vragen in Figuur 7.1 niet.

Ervaringen met casemanagement dementie

Van alle respondenten die gebruik maken van een casemanager dementie (N=3023), geeft 93% aan meestal of altijd vertrouwen te hebben in de deskundigheid van de casemanager en 7% geeft aan soms of nooit vertrouwen te hebben in diens deskundigheid.

Op de vraag of respondenten de casemanager bij hun vrienden en familie zouden aanbevelen, wordt overwegend positief geantwoord: op een schaal lopend van 0 (zeer waarschijnlijk niet) tot 10 (zeer waarschijnlijk wel) wordt gemiddeld een 8,1 (SD: 2,0) toegekend.

Wat betreft het verloop van het contact met de casemanager, geeft 89% van de mantelzorgers die gebruik maken van casemanagement aan dat de begeleiding van de casemanager op tijd startte, 3% geeft aan dat de begeleiding te laat startte omdat er een wachtlijst was. Daarnaast heeft 24% alleen contact met de casemanager als ze erom vragen en 76% geeft aan dat de casemanager zelf contact opneemt.

Op de vraag of er in de afgelopen 12 maanden iets is veranderd in het casemanagement dat de naaste en/of de mantelzorger ontving, geeft 17% (van de mantelzorgers waarbij er iets veranderd is) aan dat ze een andere casemanager hebben, 2% geeft aan minder uren begeleiding te krijgen en 6% geeft aan meer uren begeleiding te krijgen. Net als in 2016 werd slechts de helft (48%) van de mantelzorgers gewezen op hun recht op casemanagement.

7.3 Zorg en ondersteuning in een zorginstelling

Ervaringen rondom de opname in een zorginstelling

Op de vraag hoe lang de naaste moest wachten op opname in een zorginstelling, gerekend vanaf het moment dat de naaste een indicatie voor opname kreeg, geeft 25% van de mantelzorgers van een naaste woonachtig in een zorginstelling (N=1167) aan dat er direct plek was voor de naaste. Daarnaast geeft 8% aan dat er een wachttijd was korter dan een week, 16% geeft aan dat er een wachttijd tussen 1 week en 1 maand was, 18% geeft aan dat er een wachttijd tussen 1 en 3 maanden was, 12% geeft aan dat er een wachttijd tussen de 3 en 6 maanden was en 14% geeft aan dat de wachttijd langer was dan 6 maanden. Dit betekent dat de meeste mensen met dementie niet direct terecht kunnen in een zorginstelling en dat ruim een kwart van deze groep meer dan 3 maanden moet wachten voordat er plek was.

In 13% van de gevallen is de begeleiding van een casemanager direct gestopt op het moment dat de naaste een indicatie kreeg voor opname. Voor 38% geldt dat de begeleiding stopte direct na de opname, en in 15% enige tijd na de opname. Tot slot geeft 9% van de mantelzorgers aan dat de begeleiding helemaal niet gestopt is na opname. Daarbij geeft 71% aan dat de begeleiding van een casemanager zo lang duurde als de mantelzorgers wilde, 27% geeft aan dat de begeleiding eerder stopte dan gewild en 2% geeft aan dat de begeleiding later stopte dan gewild. Voor ruim een kwart zou de begeleiding dus langer mogen duren dan nu het geval is.

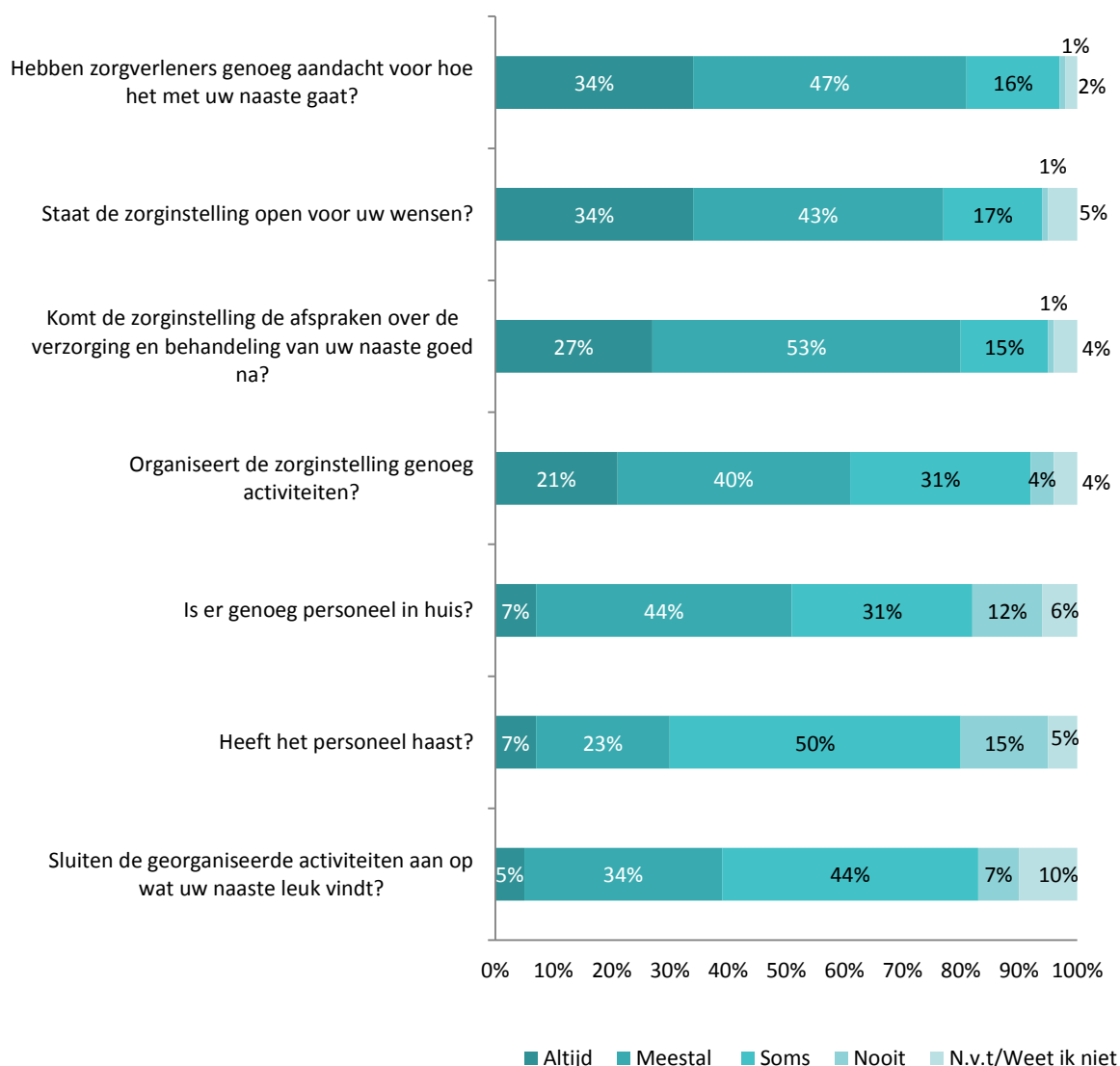
Waardering en verbeterpunten

Op de vraag of mantelzorgers de zorginstelling waarin hun naaste woont zou aanbevelen bij familie en vrienden, reageerden de meeste mantelzorgers positief: op een schaal van 0 (zeer waarschijnlijk niet) tot 10 (zeer waarschijnlijk wel) gaven ze gemiddeld het cijfer 7,7 (standaarddeviatie: 2.1). In 2016 gaven mantelzorgers het gemiddelde cijfer 7,8 (standaarddeviatie: 2.1). Desalniettemin is er ruimte voor verbetering, zo blijkt uit Figuur 7.2 en Figuur 7.3.

Verbeteringen zijn volgens mantelzorgers onder meer wenselijk als het gaat om de kwaliteit van de aangeboden activiteiten. Van de mantelzorgers van een naaste die in een zorginstelling woont geeft 35% aan dat de zorginstelling soms of nooit voldoende activiteiten organiseert voor de naaste. In 2016 was dit 27%. Daarnaast geeft 51% aan dat de zorginstelling soms of nooit activiteiten organiseert die de naaste leuk vindt. In 2016 was dit 48%.

Ook wat betreft de personele bezetting geven mantelzorgers aan dat er ruimte is voor verbetering: 43% zegt dat er soms of nooit voldoende personeel is in de zorginstelling. Dit lijkt een lichte verbetering ten opzichte van 2016, toen 46% aangaf dat er soms of nooit voldoende personeel in huis was. Het percentage mantelzorgers dat aangeeft dat zorgverleners soms of nooit aandacht hebben voor hoe het met de naaste gaat is met 17% gelijk gebleven aan 2016.

Figuur 7.2 Ervaringen met het verblijf in een verpleeghuis of andere zorginstelling *



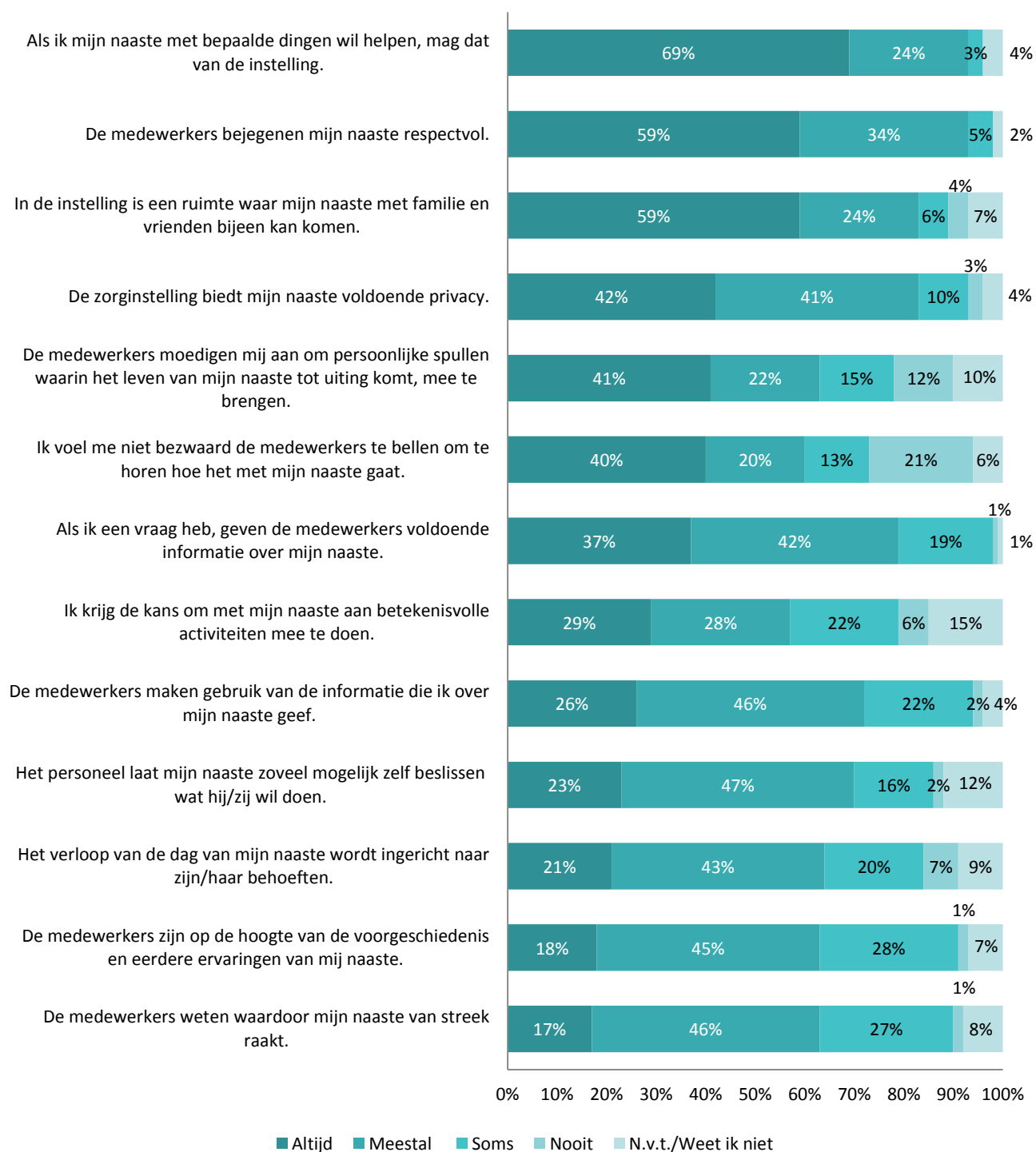
* De verdelingen in Figuur 7.2 zijn gebaseerd op de antwoorden van mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen (N=1167).

Ervaringen met persoonsgerichtheid van de zorg in zorginstellingen

Wat betreft de persoonsgerichtheid van de zorg die de naaste krijgt, zijn er verschillende facetten waar de mantelzorgers positief over oordelen (zie Figuur 7.2). Van alle mantelzorgers van een naaste die in een zorginstelling woont geeft bijvoorbeeld 83% aan dat de zorginstelling altijd of meestal voldoende privacy biedt aan de naaste. Daarnaast geeft 92% aan dat ze hun naaste altijd of meestal mogen helpen met dingen en vindt 93% dat de medewerkers hun naaste altijd met respect bejegenen.

Verbeterpunten zijn er ook: 30% van de mantelzorgers zegt dat de medewerkers van de zorginstelling soms of nooit op de hoogte zijn van de voorgeschiedenis en ervaringen van hun naaste en 29% geeft aan dat medewerkers soms of nooit weten waar hun naaste van streek van raakt. Daarnaast geeft 27% van de mantelzorgers aan dat het verloop van de dag van de naaste soms of nooit wordt ingericht naar zijn of haar behoeften.

Figuur 7.3 Ervaren persoonsgerichtheid van de zorg in een zorginstelling



8 Conclusies en reflecties

Mantelzorg kan een negatieve impact hebben op het sociale leven van mantelzorgers

Deze peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg laat zien dat onder de meeste mantelzorgers het aantal contactmomenten met bijvoorbeeld familie en vrienden afneemt sinds de naaste dementie heeft. Dit geldt vooral voor mantelzorgers van samenwonende naasten met dementie, waarbij de mantelzorger die de vragenlijst invulde meestal de inwonende partner is. De kwaliteit van de contacten die mantelzorgers hebben is volgens veel mantelzorgers niet afgenomen sinds de naaste dementie heeft, al geeft bijna een kwart aan dat deze wel is afgenomen.

Eenzaamheid blijkt in verhouding veel voor te komen onder mantelzorgers van mensen met dementie wanneer we een vergelijking trekken met het vóórkomen van eenzaamheid onder mensen in de algemene Nederlandse bevolking. Waar in onze steekproef van mantelzorgers 14% zich eenzaam voelt, voelde in 2017 7% van de algemene Nederlandse bevolking zich eenzaam (CBS, 2018). Uit onderzoek naar eenzaamheid onder ouderen is bekend dat hoe meer sociale contacten iemand heeft, hoe kleiner de kans op eenzaamheid (van Beuningen e.a., 2016). Het belang van sociale contacten bij het tegengaan van eenzaamheid wordt onderstreept door een recent onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland, waaruit blijkt dat mensen die niet zelfstandig de deur uitkunnen zich veel vaker eenzaam voelen dan mensen die dat wel kunnen (Patiëntenfederatie Nederland, 2018).

Om eenzaamheid onder mantelzorgers van mensen met dementie te verminderen, is het aan te bevelen om te investeren in voldoende respijtmogelijkheden, zoals dagopvang voor de persoon met dementie. Respijtmogelijkheden geven mantelzorgers te kans om bijvoorbeeld met vrienden af te spreken of een hobby uit te oefenen. Op die manier helpt het de mantelzorger om sociale contacten in stand te houden en eenzaamheid te voorkomen (Mezzo, 2018).

Feitelijke zorgbelasting is toegenomen, maar ervaren zorgbelasting niet

Mantelzorgers besteden veel tijd aan het verlenen van mantelzorg, met name wanneer de naaste met dementie thuis woont. Wanneer de naaste in een zorginstelling woont verlenen mantelzorgers nog steeds meerdere uren per week mantelzorg. Een opmerkelijke bevinding uit deze peiling is dat de feitelijke zorgbelasting, het aantal dagen en uren per week zorg, toegenomen lijkt te zijn ten opzichte van 2016, terwijl de ervaren zorgbelasting niet is toegenomen. Het percentage mantelzorgers dat zich zeer zwaar belast of overbelast voelt was 10% in 2011, 13% in 2013, 16% in 2016 en is 13% in de huidige peiling.

Een mogelijke verklaring hiervoor is dat in 2018 vaker gebruik werd gemaakt van de hulp van vrijwilligers en dat de zorg iets vaker werd gedeeld met anderen. Uit deze monitor kwam naar voren dat mantelzorgers die alleen (dus zonder de hulp van anderen) voor de naaste zorgen meer belasting ervaren en meer uren zorg verlenen dan mantelzorgers die de zorg delen met anderen. Dit impliceert dat het delen van zorg niet alleen invloed heeft op het aantal uur dat een mantelzorger zorgt, maar mogelijk ook op de zorgdruk die hij/zij ervaart.

Een indicator van overbelasting die dit jaar voor het eerst in de Dementiemonitor Mantelzorg is opgenomen is volhoudtijd. Deze indicator laat zien dat mantelzorgers van naasten met dementie die in een zorginstelling wonen de zorg langer denken vol te kunnen houden dan mantelzorgers van naasten met dementie die thuis wonen. Dit is overeenkomstig met de bevindingen van Kraaij en collega's (2015) die het concept volhoudtijd introduceerden en beschreven dat de lengte ervan beïnvloed wordt door o.a. de leefsituatie van de mantelzorger en de naaste met dementie (Kraaij, 2015).

Een andere indicator van overbelasting die voor het eerst is opgenomen in de Dementiemonitor Mantelzorg is een set vragen over ontspoorde mantelzorg. Het merendeel van de mantelzorgers gaf aan wel eens zijn/of haar geduld te verliezen. Extremere vormen van onheus gedrag jegens de naaste

kwam veel minder vaak voor. In lijn met eerder onderzoek vonden we dat ontspoorde mantelzorg vaker voorkwam onder mantelzorgers waarbij de kwantiteit en de kwaliteit van hun sociale contactmomenten was afgenomen (Wentzel e.a., 2015). Omdat ontspoorde mantelzorg een gevoelig onderwerp is, is het goed mogelijk dat dit in de praktijk vaker voorkomt dan uit ons onderzoek naar voren komt.

Tot slot is in de huidige peiling voor het eerst de zorggerelateerde kwaliteit van leven van mantelzorgers gemeten. Het merendeel van de mantelzorgers gaf aan enige of zelfs veel problemen te hebben met zijn of haar lichamelijke en geestelijke gezondheid, met het combineren van activiteiten en zorgtaken en met de relatie met de naaste. Er zijn geen recente gegevens (van na 2015) beschikbaar over de zorggerelateerde kwaliteit van leven onder mantelzorgers in het algemeen. Het is daarom niet mogelijk om een goede vergelijking te trekken tussen de zorggerelateerde kwaliteit van leven onder mantelzorgers van een naaste met dementie en andere mantelzorgers.

Casemanagement dementie is volgens mantelzorgers zelf van groot belang om de zorg voor hun naaste thuis vol te kunnen houden. Daarnaast zou het investeren in voldoende respijtmogelijkheden, zodat de mantelzorgers tijd hebben om hun sociale contacten te onderhouden, en het faciliteren van sociale activiteiten, bijvoorbeeld via Alzheimer Cafés, kunnen bijdragen aan het langer volhouden van mantelzorg.

Mantelzorgers ervaren ook positieve kanten van mantelzorg

Ondanks dat het verlenen van mantelzorg belastend kan zijn voor mantelzorgers, hebben veel van hen ook positieve ervaringen met het verlenen van mantelzorg. Ongeveer een derde van de mantelzorgers vindt dat de persoon met dementie en zichzelf dichterbij elkaar zijn gekomen door de mantelzorg. Daarnaast halen veel mantelzorgers voldoening uit het zorgen voor hun naaste. Het hebben van positieve ervaringen met mantelzorg bleek samen te hangen met het langer kunnen vol kunnen houden van mantelzorg. In de ondersteuning van mantelzorgers lijkt het daarom van belang om niet alleen aandacht te hebben voor mogelijke negatieve aspecten (zoals te hoge zorgbelasting), maar ook voor erkenning en herkenning van positieve kanten van mantelzorg.

Casemanagement is noodzakelijk om de naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen

In deze peiling geeft 70% van alle mantelzorgers aan casemanagement dementie te gebruiken. Dit percentage ligt hoger onder mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie. Ter vergelijking: in een recente studie van Homan en collega's wordt geschat dat 73% van de mensen met dementie die bekend zijn bij de huisarts een casemanager heeft (Homan e.a., 2018). Zij schatten echter dat van het totale aantal thuiswonende mensen met dementie (die dus niet altijd bekend zijn bij de huisarts) 30% gebruik maakt van casemanagement dementie (Homan e.a., 2018).

Het grote verschil in het percentage thuiswonende mensen met dementie dat casemanagement ontvangt zoals vermeld in de rapportage van Homan en collega's en het percentage zoals vermeld in de huidige rapportage, is dat in ons onderzoek de mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie vrijwel allemaal bekend zijn bij professionele zorgverleners zoals de huisarts. Dit betekent dat een grote groep mantelzorgers die niet bekend is bij zorgprofessionals, niet bij dit onderzoek betrokken is. Het is dan ook van groot belang om de signalering van mensen met dementie en hun mantelzorgers te verbeteren en hen te wijzen op hun recht op casemanagement. Net als in 2016 blijkt ruim de helft van de mantelzorgers niet gewezen te zijn op hun recht op casemanagement.

Meer duidelijkheid over wiens verantwoordelijkheid het is om mantelzorgers en hun naasten met dementie te informeren over hun recht op casemanagement zou ertoe kunnen bijdragen dat er meer gebruik wordt gemaakt van casemanagement dementie. Deze verantwoordelijkheid zou kunnen liggen bij huisartsen en wijkverpleegkundigen, maar zou ook gelegd kunnen worden bij verzekeraars. Uit de huidige peiling kwam naar voren dat mantelzorgers zelden door hun verzekeraar gewezen zijn op hun recht op casemanagement. De huisarts speelt op dit moment een veel grotere rol bij het wijzen van mensen op hun recht op casemanagement en het initiëren van casemanagement: de

huisarts werd in deze peiling het vaakst genoemd als initiator, ruim vijf keer zo vaak als de wijkverpleging.

Het is al met al van groot belang om te blijven investeren in casemanagement dementie. Deze bevindingen onderstrepen dan ook de relevantie van het 'Actieplan casemanagement dementie' (Huijsman, 2017a). Dit actieplan werd medio 2016 geïnitieerd door het ministerie van VWS om casemanagement een kwaliteitsimpuls te geven.

Continuïteit van casemanagement kan beter

De huidige peiling laat zien dat mantelzorgers erg tevreden zijn over hun casemanager, dat casemanagement dementie net als in 2016 de meest gebruikte vorm van ondersteuning is en vaak door mantelzorgers wordt gezien als noodzakelijk om de naaste zolang mogelijk thuis te laten wonen. Waar Homan en collega's (2018) beschrijven dat het gebruik van casemanagement sinds 2016 is afgenomen, zien wij deze afname niet terug in onze data.

De continuïteit van casemanagement dementie is echter nog niet altijd goed gewaarborgd, zo blijkt uit deze peiling: bijna één op de tien mantelzorgers gaf aan gewisseld te zijn van casemanager en daarnaast stopte casemanagement eerder dan gewenst voor ruim een kwart van de mantelzorgers van een naaste met dementie die in een zorginstelling woonde. Daarbij komt dat net als in 2016 ruim de helft van de mantelzorgers niet is geweest op hun recht op casemanagement.

Kwaliteit van totale aanbod aan zorg en ondersteuning krijgt een ruim voldoende

Naast casemanagement zijn relatief veel gebruikte vormen van zorg en ondersteuning informatie en voorlichting, activiteiten voor de naaste, hulp bij persoonlijke verpleging en verzorging en hulp in het huishouden. Deze vormen van zorg en ondersteuning zien mantelzorgers als noodzakelijk om de naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Mantelzorgers geven de kwaliteit van het totale aanbod aan zorg en ondersteuning een ruime voldoende. De waardering is hetzelfde als in 2016 en daarmee nog steeds lager dan in 2011 en 2013. Verbeterpunten die mantelzorgers zien hebben met name te maken met de afstemming en communicatie tussen verschillende hulp- en zorgverleners, zowel wanneer het gaat om de ondersteuning die zijzelf krijgen als om de zorg die hun naaste krijgt. Communicatie tussen hulp- en zorgverleners was ook in 2016 al een veel genoemd verbeterpunt door mantelzorgers (Jansen e.a., 2016). Aandacht voor dit thema blijft dus onverminderd nodig.

Nieuwe technologische hulpmiddelen worden weinig gebruikt

Ondersteuning waar mantelzorgers relatief weinig gebruik van maken, zijn nieuwe technologische hulpmiddelen (domotica), zoals beeldbellen met zorgverleners. Er lijkt nog steeds een kloof te bestaan tussen beleid en praktijk wanneer het om domotica gaat. In de praktijk blijken er verschillende barrières te bestaan voor de toepassing van domotica (Taks e.a., 2016). De angst voor de complexiteit van nieuwe technologische middelen onder ouderen is één van de barrières die het gebruik ervan in de weg staat, maar ook het gebrek aan begeleiding van zorgverleners bij de implementatie ervan (Task e.a., 2016). Daarnaast is kortdurende financiering tijdens het implementatieproces van domotica een belangrijke barrière. Een aanbeveling voor het stimuleren van domoticagebruik binnen de dementiezorg, is om nader onderzoek te doen naar de knelpunten voor het gebruik ervan en om te onderzoeken welke rol casemanagers en wijkverpleegkundigen kunnen spelen bij het aanreiken en gebruiken van domotica.

Mantelzorgers vaak terughoudend in vragen van hulp vanuit sociale omgeving

Mantelzorgers zijn in de meeste gevallen wel bereid om hulp te vragen aan familie, maar slechts een derde is bereid om hulp te vragen aan vrienden en burens. Dit sluit aan bij eerder onderzoek waaruit blijkt dat mantelzorgers vaak vraagverlegen zijn (de Klerk e.a., 2015). Het ongevraagd aanbieden van hulp zou veel mantelzorgers dan ook mogelijk kunnen helpen. Minder dan een derde van de mantelzorgers geeft aan dat zij ongevraagd hulp ontvangen vanuit de directe omgeving. Meer

bewustwording is dus nodig in de Nederlandse samenleving voor de situatie van mantelzorgers van mensen met dementie. Dit onderschrijft het belang van aandacht voor een dementievriendelijke omgeving (www.dementievriendelijk.nl).

Zorg in zorginstellingen wordt positief gewaardeerd maar laat ook ruimte voor verbetering

Hoewel het huidige overheidsbeleid erop gericht is om mensen met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen, komt er voor de meeste mensen met dementie toch een moment dat zij verhuizen naar een verpleeghuis of andere zorginstelling. Veel mensen kunnen echter niet direct terecht in een zorginstelling, zo blijkt uit de huidige peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg: ruim een kwart van de betreffende mensen met dementie moet meer dan drie maanden wachten voordat zij kunnen verhuizen naar een zorginstelling. Dit is een ruime overschrijding van de 'treeknorm' van zes weken (VWS, 2014).

Mantelzorgers zijn over het algemeen positief over de zorg die hun naaste in de zorginstelling ontvangt, maar ze zien ook ruimte voor verbetering. Een relatief groot deel van de mantelzorgers geeft aan dat er vaak onvoldoende personeel en onvoldoende vast personeel aanwezig is in de zorginstelling.

We bevelen zorgaanbieders (zowel in de thuiszorg als de intramurale zorg) dan ook aan om te blijven zorgen voor voldoende (vast) personeel.

Te weinig (passende) activiteiten voor naasten met dementie

Andere verbeterpunten die mantelzorgers met een naaste in een zorginstellingen noemen, hebben vooral betrekking op het beter kennen van de patiënt: wat is zijn of haar geschiedenis en achtergrond en wat zijn de dingen waardoor iemand van streek raakt?

Deze bevindingen komen overeen met wat beschreven staat in het recent verschenen rapport 'Gelukkig in een verpleeghuis?' van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) (van Campen e.a., 2017). Dit onderzoek wijst uit dat ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen over het algemeen positief oordelen over de kwaliteit van de verzorging en vinden dat ze met respect worden behandeld en voldoende privacy hebben. Het ontbreekt echter vaak aan persoonlijke aandacht binnen zorginstellingen (van Campen e.a., 2017). Een soortgelijke bevinding komt uit de 'Monitor Woonvormen Dementie' (Willemse e.a., 2015): familie van mensen met dementie gaven in dat onderzoek aan dat verzorgenden in de zorginstelling van hun naaste niet altijd op de hoogte zijn van de voorgeschiedenis van hun naaste en diens persoonlijke voorkeuren. We bevelen zorgaanbieders (zowel in de thuiszorg als de intramurale zorg) dan ook aan om het voor zorgverleners mogelijk te maken om naast het verlenen van fysieke zorg, tijd te investeren in het leren kennen van de persoon achter de ziekte. Uit eerder onderzoek blijkt dat deze persoonsgerichte zorg bijdraagt aan het welbevinden en het functioneren van mensen met dementie, maar ook aan het welbevinden van familie en aan zorgverleners zelf (Willemse e.a., 2015).

Daarnaast geeft net als in 2016 gaf een groot deel van de mantelzorgers aan dat er te weinig (passende) activiteiten worden georganiseerd voor hun naaste met dementie. Ondanks een reeks beleidsmaatregelen vanuit VWS en initiatieven in de sector (het programma 'Waardigheid en trots', het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg, het programma 'Thuis in het Verpleeghuis', en 'Pact voor de Ouderenzorg'), blijkt het aanbod aan (passende) activiteiten niet verbeterd te zijn ten opzichte van 2016. Het valt dan ook aan te bevelen om nader onderzoek te doen naar hoe het komt dat de genomen beleidsmaatregelen en ondernomen initiatieven niet hebben geleid tot de gewenste verbeteringen in het aanbod aan passende activiteiten voor mensen met dementie die in een zorginstelling wonen.

Reflectie op de representativiteit van de steekproef

De ruim 4500 mantelzorgers die een online dan wel schriftelijke vragenlijst hebben ingevuld voor deze peiling zijn geworven via het netwerk (waaronder ketenregisseurs en casemanagers), de regionale

afdelingen en de (sociale) mediakanalen van Alzheimer Nederland. Deze manier van werving heeft consequenties voor de representativiteit en generaliseerbaarheid van de onderzoeksgegevens. Omdat veel respondenten door een zorgprofessional zijn geweest op dit onderzoek, ligt het gebruik van professionele zorg en ondersteuning in onze respondentengroep hoger dan in de totale populatie van mantelzorgers van mensen met dementie. In de totale populatie is een deel van de mensen met dementie namelijk niet in beeld bij zorgprofessionals. Er zijn dan ook geen gegevens beschikbaar over de totale populatie van mantelzorgers van mensen met dementie.

Literatuur

- Alzheimer Nederland. Wat is dementie? Website: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie>. Geraadpleegd op: 09-10-2018.
- van Beuningen J, de Witt S. Eenzaamheid in Nederland. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek; 2016.
- Boer A de, Oudijk D, Timmermans J, Pot AM. Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. Tijdschr Gerontol Geriatr. 2012;43:77-88.
- Kraijo H. Perseverance time of informal carers: A new concept in dementia care. Utrecht: UMC Utrecht; 2015.
- van Campen C, Veerbeek-Oudijk D. Gelukkig in een verpleeghuis? Ervaren kwaliteit van leven en zorg van ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2017.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Een op de zeven mantelzorgers vindt zichzelf zwaarbelast. 2016. Website: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2016/45/een-op-zeven-mantelzorgers-vindt-zichzelf-zwaarbelast>. Geraadpleegd op: 08-10-2018.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Zonder partner vaak sterk eenzaam. 2018. Website: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2018/39/zonder-partner-vaak-sterk-eezaam>. Geraadpleegd op: 08-10-2018.
- Doekhie KD, de Veer AJE, Rademakers JDDJM, Schellevis FG, Francke AL. Overzichtstudies. Ouderen van de toekomst. Verschillen in de wensen en mogelijkheden voor wonen, welzijn en zorg. Utrecht: NIVEL; 2014.
- Feijten P, Schellingerhout R, de Klerk M, Steenbekkers A, Schyns P, Vonk F, Marangos AM, de Boer A, Heering L. Zicht op de Wmo 2015: Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders. Den Haag: SCP; 2017.
- Francke A, van der Heide I, de Bruin S, Gijsen R, Poos R, Veerbeek M, Wiegers T, Willemse B. Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg. Kerncijfers, behoeften, zorgaanbod en impact. Themaportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Bilthoven: RIVM; 2018.
- Hoefman RJ, van Exel NJA, Foets M, Brouwer WBF. Sustained Informal Care: The Feasibility, Construct Validity and Test-Retest Reliability of the CarerQol-Instrument to Measure the Impact of Informal Care in Long-Term Care. Aging & mental Health. 2011a;15(8):1018-1027.
- Hoefman RJ, van Exel NJA, Redekop WK, Looren-de Jong S, Brouwer WBF. A New Test of the Validity of the CarerQol Instrument: Measuring 'care-Related Quality of Life' of Informal Caregivers for use in Economic Evaluations. Quality of Life Research. 2011b;20:875-887.
- Hoefman RJ, van Exel J, Brouwer WB. Measuring the impact of caregiving on informal carers: a construct validation study of the CarerQol instrument. Health Qual Life Outcomes. 2013;11:173.
- Hoefman RJ, van Exel J, Rose JM, van de Wetering EJ, Brouwer WB. Discrete Choice Experiment to obtain a tariff for valuing informal care situations measured with the CarerQol instrument. Med Decis Making. 2014;34(1):84-96.
- Homan L, Jansen P, Lubbes E, Rijken E. Onderzoek naar het huidig gebruik, wachttijden en wachtlijsten Casemanagement Dementie 2018. Enschede: Bureau HHM; 2018.
- Huijsman R. Casemanagement dementie is in de war geraakt. Ned Tijdschr Geneeskd. 2017a;161:C3611.
- Huijsman R. Generalistisch én specialistisch casemanagement in de dementiezorg. Duiding van een nieuw fenomeen in verschillende combinaties. iBMG onderzoeksrapport 2017.06. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam; 2017b.

- Huijsman R, Jansen G, Bolle F, in opdracht van V&VN-vakgroep Casemanagers Dementie. Expertisegebied dementieverpleegkundige (voorheen casemanager dementie). Utrecht: VenVN, 2017c.
- Jansen D, Werkman W, Francke AL. Dementiemonitor Mantelzorg 2016: Mantelzorgers over zorgbelasting en ondersteuning. Utrecht, Amersfoort: NIVEL en Alzheimer Nederland; 2016.
- Joling KJ, O'Dwyer ST, Hertogh CM, van Hout HP. The occurrence and persistence of thoughts of suicide, self-harm and death in family caregivers of people with dementia: a longitudinal data analysis over 2 years. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2018;33(2):263-270.
- de Jong Gierveld J, van Tilburg TG. Kwaliteitsbepaling van meetinstrumenten via triangulatie. In: P.G. Swanborn, J. de Jong Gierveld, T.G. van Tilburg, A.E. Bronner en G.W. Meijnen (red.), *Aspecten van onderzoek: Theorie, variabelen en praktijk*. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht, Vakgroepen Planning, Organisatie en Beleid & Empirisch Theoretische Sociologie; 1991, pp. 29–64.
- De Jonge H. Aanbiedingsbrief Landelijk actieprogramma 'één tegen eenzaamheid' [Kamerbrief]. 19 maart 2018. Geraadpleegd van: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2018/03/19/aanbiedingsbrief-landelijk-actieprogramma-%E2%80%98een-tegen-eenzaamheid%E2%80%99>.
- de Klerk M, de Boer A, Plaisier I, Schyns P, Kooiker S. Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014. Den Haag: SCP; 2015.
- MacNeil Vroomen J. Clinical, economic and methodological studies in elderly patients with dementia and their informal caregivers. Academisch proefschrift. Amsterdam: AMC; 2015.
- Mezzo. Resultaten nationaal mantelzorgpanel. Website: www.mezzo.nl/pagina-voor-professionals/kennisbank/publicaties/resultaten-nationaal-mantelzorgpanel/mantelzorg-en-eenzaamheid. Geraadpleegd op: 20-09-2018.
- Ministerie van VWS. Monitor Langdurige zorg. Website: www.monitorlangdurigezorg.nl. Geraadpleegd op: 20-09-2018.
- Patiëntenfederatie Nederland. Rapport meldactie 'Eenzaamheid'. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland; 2018.
- Peeters J e.a. Landelijke evaluatie van casemanagement dementie. Utrecht: Nivel; 2012.
- Peeters J, Werkman W, Francke AL. Mantelzorgers over ondersteuning bij dementie door het sociale netwerk en de gemeente: Dementiemonitor Mantelzorg 2013. Deelrapportage 2. Utrecht: Nivel; 2014.
- Russell DW. UCLA Loneliness Scale (Version 3): Reliability, Validity, and Factor Structure. *Journal of Personality Assessment*. 1996;66 (1):20–40.
- Storm O, Scherpenzeel, R. Factsheet Ontspoorde Mantelzorg. Utrecht: Movisie; 2013.
- The AM. Dagelijks leven met dementie: een blik achter de voordeur. Amsterdam: Uitgeverij Thooris; 2017.
- Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Maximaal aanvaardbare wachttijden (Treeknormen). Website: <http://vws.rijksopenheid.nl/1058/maximaal-aanvaardbare-wachttijden-treeknormen>. Geraadpleegd op: 08-10-2018.
- Willemsse B, Wessel C, Pot AM. Monitor woonvormen dementie: Trends en succesfactoren in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie 2008-2014. Utrecht: Trimbos Instituut; 2015.
- Wentzel W, Goes A, Storms O. Ontspoorde mantelzorg. Een verkenning naar de aanpak bij ouderen. Utrecht: Movisie; 2015.
- Zuizewind CA, Veer AJE de, Triemstra M, Peeters JM, Hoek L. van der, Plass AMC. CQ-index casemanagement dementie: de kwaliteit van casemanagement dementie vanuit het perspectief van de mantelzorger. Utrecht: NIVEL; 2014.

Bijlage A Onderzoeksmethode

Inhoud van de vragenlijst en meetinstrumenten

De vragenlijst voor deze peiling bestond, net zoals bij de vorige meting, uit een aantal modules. De meeste modules uit de vragenlijst voor de huidige peiling kwamen overeen met de modules uit de vragenlijst voor de peiling van 2016:

- feitelijke en ervaren zorgbelasting van mantelzorgers;
- sociale contacten van mantelzorgers;
- behoeften en ervaringen met zorg en ondersteuning rond en na de diagnose, rondom casemanagement en in een intramurale setting;
- dementievriendelijkheid van de omgeving.

Nieuw ten opzichte van de peiling uit 2016 is de aandacht voor eenzaamheid onder mantelzorgers, voor zorggerelateerde kwaliteit van leven, voor 'volhoudtijd' en voor ontspoorde mantelzorg.

1. Eenzaamheid

Eenzaamheid is gemeten met een verkorte versie van de UCLA Loneliness Scale (De Jong Gierveld en Van Tilburg, 1991; Russell, 1996). Aan de hand van de volgende zes stellingen is de mate van eenzaamheid onder mantelzorgers van mensen met dementie vastgesteld:

1. Er zijn mensen met wie ik goed kan praten.
2. Ik voel me van andere mensen geïsoleerd.
3. Er zijn mensen bij wie ik terecht kan.
4. Er zijn mensen die me echt begrijpen.
5. Ik maak deel uit van een groep vrienden.
6. Mijn sociale contacten zijn oppervlakkig.

De antwoordcategorieën zijn: 'ja', 'soms' en 'nee'. De zes vragen kunnen samen maximaal 12 punten opleveren (van Beuningen e.a., 2016). Iemand wordt eenzaam genoemd bij een score van 7 punten of hoger (van Beuningen e.a., 2016).

2. Zorggerelateerde kwaliteit van leven

Zorggerelateerde kwaliteit van leven is een indicatie van zorgbelasting en is gemeten met het gevalideerde instrument 'Care-related Quality of Life instrument' (CarerQoL) (Hoefman e.a. 2011a; 2011b; 2014). Dit instrument bestaat uit vijf negatieve en twee positieve stellingen met betrekking tot het zorgen voor een ander. De negatieve aspecten zijn (1) relationele problemen, (2) vermindering geestelijke gezondheid, (3) problemen met combineren zorg en andere activiteiten, (4) financiële problemen en (5) vermindering lichamelijke gezondheid. De twee positieve aspecten zijn (6) voldoening en (7) ontvangen steun. Per stelling hebben mantelzorgers aangegeven in hoeverre deze van toepassing is op hun situatie. In een gewogen somscore van de CarerQoL, die rekening houdt met het feit dat niet alle problemen even erg zijn, krijgt de slechtste mantelzorgsituatie score 0 en de beste mantelzorgsituatie score 100 (Hoefman e.a. 2011a; 2011b; 2014).

3. Volhoudtijd

Volhoudtijd staat voor de periode die een mantelzorgers denkt de zorg voor diens naaste nog vol te kunnen houden als de huidige situatie niet verandert. Dit wordt gemeten aan de hand van een meerkeuze vraag met zes antwoordopties lopend van 'enkele dagen tot 1 week' tot 'langer dan 2 jaar'. Het concept volhoudtijd en het gebruikte meetinstrument om het te kunnen meten, zijn geïntroduceerd en gevalideerd door Kraijo en collega's (Kraijo, 2015).

4. Ontspoorde mantelzorg

Mantelzorgers zijn gevraagd naar hun ervaringen met situaties waarin zij door overbelasting hun naaste onvriendelijk behandelen. Dit wordt ook wel ontspoorde mantelzorg genoemd. Zij werden gevraagd of zij: 1) wel eens hun geduld verloren; 2) ooit wel eens geschreeuwd of gescholden hadden tegen hun naaste; 3) hun naaste ooit wel eens ruw behandeld hadden.

Analyses

Net als in de voorgaande peilingen van de Dementiemonitor Mantelzorg is hoofdzakelijk beschrijvende statistiek toegepast (percentages) om inzicht te krijgen in de ervaringen van mantelzorgers met het verlenen van mantelzorg en met de zorg. Daarbij zijn niet alleen percentages vermeld op basis van de totale steekproef (N=4459), maar zijn de resultaten meestal ook uitgesplitst naar de woonsituatie van de naaste met dementie. Op basis van de antwoorden die de mantelzorgers gaven op drie vragen rondom de woonsituatie van de naaste konden de naasten worden ingedeeld in één van de volgende drie categorieën: samenwonend; alleenwonend; wonend in een zorginstelling. Daarbij is het belangrijk om te vermelden dat wanneer een mantelzorger aangaf dat zijn/haar naaste met dementie samenwoont met iemand anders, dit niet per definitie de mantelzorger zelf hoeft te zijn. In de praktijk zal dit echter wel vaak het geval zijn. Bij sommige onderdelen hebben we middels een χ^2 toets bekeken of percentages significant van elkaar verschilden. Specifiek voor de vraag over ervaren zorgbelasting en het cijfer dat mensen toekennen aan de zorg werd een Multilevel analyse worden toegepast om te onderzoeken in hoeverre zorgbelasting en het cijfer dat mensen toekennen aan de dementiezorg in Nederland significant is veranderd over de jaren 2011 – 2018. Hierbij werd gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht van de mantelzorger en de naaste met dementie, de relatie van de mantelzorger tot de naaste, woonsituatie van de naaste, manier van invullen van de vragenlijst (schriftelijk of online) en jaar van invullen. Verschillen die uit deze analyse naar voren kwamen zijn hierdoor niet toe te schrijven aan deze factoren.

Bijlage B Kenmerken van de mantelzorgers en de mensen met dementie

Tabel 1 Achtergrondkenmerken van mantelzorgers *

	Totaal N=4459	Samenwonend N=2270	Alleenwonend N=1022	Zorginstelling N=1167
Geslacht:				
Man	28%	31%	21%	29%
Vrouw	72%	69%	79%	71%
Leeftijd:				
< 65 jaar	54%	34%	87%	64%
65 t/m 84 jaar	43%	62%	13%	34%
85 jaar en ouder	3%	4%	0%	2%
Gemiddelde leeftijd (SD)	64 (12,1)	69 (11,8)	57 (8,6)	63 (11,4)
Relatie tot de naaste met dementie:				
Partner	47%	76%	1%	31%
(Schoon)dochter/(schoon)zoon	43%	20%	81%	54%
Andere familieleden	6%	2%	11%	8%
Vriend(in), kennis, buren	2%	1%	4%	2%
Anders (bijvoorbeeld ex-partners, ouders van vrienden)	2%	1%	3%	5%
Arbeidssituatie:				
Fulltime werkzaam	16%	9%	28%	18%
Parttime werkzaam	20%	12%	35%	24%
Gepensioneerd	42%	57%	15%	36%
Niet in staat om te werken	3%	3%	4%	4%
Anders	19%	19%	18%	18%

* Tussen de 0,4% (geslacht) en 2% (arbeidssituatie) ontbrekende antwoorden.

Tabel 2 Aard van de mantelzorg *

	Totaal N=4459	Samenwonend N=2270	Alleenwonend N=1022	Zorginstelling N=1167
Hoeveel uur per week zorgt u voor uw naaste?				
Minder dan 1 uur per week	3%	3%	3%	6%
1 tot 5 uur per week	21%	10%	33%	31%
5 tot 10 uur per week	22%	10%	36%	32%
10 tot 20 uur per week	15%	9%	21%	20%
20 tot 40 uur per week	8%	10%	5%	7%
Meer dan 40 uur per week	31%	58%	3%	4%
Hoe vaak zorgt u voor uw naaste?				
Dag en nacht	36%	66%	4%	4%
Dagelijks	14%	13%	15%	16%
3 tot 6 keer per week	23%	8%	41%	36%
1 tot 2 keer per week	18%	7%	28%	29%
Minder dan 1 keer per week	2%	2%	4%	4%
Minder dan 1 keer per maand	1%	0%	1%	1%
Heel wisselend	6%	4%	7%	10%
Kunt u de zorg met anderen delen?				
Nee, de zorg komt vooral op mij neer	47%	60%	30%	38%
Ja, met 1 andere persoon	24%	19%	34%	26%
Ja, met 2 andere personen	15%	11%	20%	19%
Ja, met 3 andere personen	13%	10%	17%	17%

* Tussen de 1% (Hoe vaak zorgt u voor uw naaste?) en 1.5% (Hoeveel uur / Zorg delen met netwerk) ontbrekende antwoorden.

Tabel 3 Achtergrondkenmerken van de naasten met dementie *

	Totaal N=4459	Samenwonend N=2270	Alleenwonend N=1022	Zorginstelling N=1167
Geslacht:				
Man	43%	60%	21%	31%
Vrouw	57%	40%	79%	69%
Leeftijd:				
< 65 jaar	6%	8%	2%	5%
65 t/m 84 jaar	67%	79%	54%	55%
85 jaar en ouder	27%	13%	44%	40%
Gemiddelde leeftijd (SD)	80 (8,4)	77 (7,9)	84 (7,4)	82 (8,4)
Leefsituatie:				
Alleenwonend	24%	0%	100%	0%
Samenwonend met partner	48%	92%	0%	0%
Samenwonend met partner en kind(eren)	2%	3%	0%	0%
In verpleeg- of verzorgingshuis	24%	0%	0%	100%
Inwonend bij kind(eren)	1%	2%	0%	0%
Anders	1%	2%	0%	0%
Woont de naaste in huis bij de mantelzorger?				
Ja	42%	80%	0%	0%
Nee	58%	19%	100%	100%

* Tussen de 0.4% (leeftijd) en 0.6% (leefsituatie) ontbrekende antwoorden.