

Dementiemonitor Mantelzorg 2020

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



NIVEL
Kennis voor betere zorg

a alzheimer
nederland

Dementiemonitor Mantelzorg 2020

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

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

ISBN 978-94-6122-655-6

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

© 2020 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 zijn onmisbaar voor mensen met dementie. Een groot deel van de mensen met dementie is volledig afhankelijk van hun zorg, steun en aandacht. De afgelopen maanden is door de coronacrisis extra aan het licht gekomen hoe zwaar de taak van de mantelzorger is. Met het wegvallen van dagbesteding en het afschalen van de professionele zorg nam de druk toe en waren veel mantelzorgers van mensen met dementie op zichzelf aangewezen.

Tegelijkertijd zien we het beroep op mantelzorgers in de toekomst alleen maar toenemen. Meer mensen krijgen dementie, naar verwachting een half miljoen in 2040 en mensen met dementie wonen steeds langer thuis.

Een zorgelijke situatie en des te belangrijker dat we onze mantelzorgers ondersteunen, helpen en hun stem laten horen. Om dit goed te kunnen doen, is Alzheimer Nederland nauw betrokken bij mantelzorgers. Onderdeel van deze contacten is een grootschalig landelijk onderzoek, waarmee we de behoeften van mantelzorgers in kaart brengen. Voor de zevende maal op rij heeft Alzheimer Nederland samen met het Nivel, een onafhankelijk wetenschappelijk onderzoeksinstituut, onderzoek gedaan naar het welzijn van mantelzorgers van mensen met dementie. 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? Wat zijn de gevolgen van de coronacrisis voor hun zorgbelasting? In dit rapport leest u de antwoorden op deze en andere vragen.

We willen de mantelzorgers die hebben meegewerkt aan het onderzoek ontzettend bedanken. Naast de zorg voor hun naaste met dementie in deze moeilijke periode van corona, hebben 3.577 mantelzorgers de tijd gevonden om de vragenlijst in te vullen. Ook danken we de dementieketens, zorgaanbieders, casemanagers dementie en vrijwilligers van Alzheimer Nederland, die hebben geholpen om mantelzorgers de vragenlijst te laten invullen.

Samen zullen we de resultaten van dit onderzoek actief delen op landelijk en – met de 49 regionale rapporten – regionaal niveau. Met politici, gemeenten, beleidsmakers, zorgaanbieders en zorgverzekeraars pakken we de signalen op om de zorg en ondersteuning beter aan te sluiten op de behoeften van mantelzorgers en mensen met dementie en hen zo te helpen om hun zware, maar onmisbare rol vol te houden.

Gerjoke Wilmink
Directeur-bestuurder Alzheimer Nederland

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting en aanbevelingen	5
1 Inleiding	8
1.1 Achtergrondinformatie over mensen met dementie en hun mantelzorgers	8
1.2 De onderwerpen in de Dementiemonitor Mantelzorg 2020	8
1.3 Doel en vraagstellingen	11
1.4 Leeswijzer	12
2 Methoden en kenmerken onderzoeksgroep	13
2.1 Opzet, werving en respons	13
2.2 Achtergrondkenmerken van mensen met dementie en hun mantelzorgers	13
3 Zorgbelasting van mantelzorgers	15
3.1 Feitelijke zorgbelasting	15
3.2 Ervaren zorgbelasting	16
3.3 Positieve ervaringen met mantelzorg	21
4 Gevolgen van de coronacrisis voor belasting en ondersteuning	23
4.1 Gevolgen voor de ervaren zorgbelasting	23
4.2 Gevolgen voor ondersteuning en zorg	24
5 Sociale leven van mantelzorgers en hulp en begrip vanuit de directe omgeving	26
5.1 Sociale contacten	26
5.2 Eenzaamheid	27
5.3 Hulp en begrip vanuit de sociale omgeving	28
6 Diagnose en proactieve zorgplanning	31
6.1 Diagnose dementie	31
6.2 Ervaringen met proactieve zorgplanning	33
7 Gebruikte en gewenste professionele ondersteuning en zorg	35
7.1 Ontvangen ondersteuning en zorg	35
7.2 Meest noodzakelijke zorg en ondersteuning	37
8 Waardering en ervaringen professionele ondersteuning en zorg	39
8.1 Waardering en ervaren ondersteuning	40
8.2 Casemanagement dementie	41
8.3 Zorg in een zorginstelling	42
8.4 Zorg en ondersteuning rond de laatste levensfase	45
9 Conclusies en reflecties	46
Literatuur	49
Bijlage A Onderzoeksmethode	51
Bijlage B Kenmerken van de mantelzorgers en hun naasten met dementie	53

Samenvatting en aanbevelingen

Iedere twee jaar voeren Nivel en Alzheimer Nederland de Dementiemonitor Mantelzorg uit. De peiling uit 2020 geeft inzicht in trends in de zorgbelasting, in het sociale leven van mantelzorgers, en in ervaringen met ondersteuning en zorg. Nieuwe onderwerpen zijn de ervaringen van mantelzorgers met proactieve zorgplanning, ervaringen met zorg in de laatste levensfase en de gevolgen van de coronacrisis voor de mantelzorgers. De belangrijkste uitkomsten en aanbevelingen worden hierna samengevat.

Eén op de zeven mantelzorgers voelt zich zeer zwaar belast of overbelast

De feitelijke én ervaren zorgbelasting onder mantelzorgers is niet veranderd ten opzichte van 2018. Gemiddeld zorgen mantelzorgers 40 uur per week voor een naaste met dementie en voor bijna de helft van de mantelzorgers geldt dat de zorg volledig op hen neer komt. In totaal voelt 39% van de mantelzorgers zich tamelijk zwaar belast en voelt 14% zich zeer zwaar belast of overbelast.

Zeer zwaar belaste of overbelaste mantelzorgers zijn vaak een partner van een naaste met dementie, verlenen vaak dag en nacht zorg en ontvangen weinig begrip en ondersteuning vanuit hun directe omgeving dan mantelzorgers die minder zorgbelasting ervaren. Daarnaast ontvangen zij minder vaak casemanagement dementie dan mantelzorgers die minder zorgbelasting ervaren. Deze resultaten wijzen in de richting dat steun vanuit het eigen sociale netwerk en professionele ondersteuning van een casemanager belangrijk zijn om overbelasting te voorkomen. Investeren in casemanagement en andere vormen van ondersteuning van mantelzorgers zijn dus belangrijk, vooral bij hen die intensief zorg verlenen aan een naaste met dementie.

Door de coronacrisis voelen veel mantelzorgers zich zwaarder belast

Bijna 70% van de mantelzorgers die zorgen voor een thuiswonende naaste met dementie, voelen zich sinds de coronacrisis meer belast met de zorg voor de naaste. In de meeste gevallen is de ondersteuning en zorg die mantelzorgers vlak voor of tijdens de coronacrisis ontvingen gelijk gebleven tijdens de crisis, op de ondersteuning van vrijwilligers en van begeleiders van de dagbesteding na. Voor deze vormen van ondersteuning geldt dat ze in de meeste gevallen afnamen tijdens de coronacrisis. De ondersteuning van burens nam echter bij een deel van de mantelzorgers juist toe: 27% gaf aan meer ondersteuning van burens te ontvangen sinds de crisis. Onder mantelzorgers die ondersteuning ontvangen van een casemanager dementie gaf 20% aan dat deze ondersteuning afnam sinds de coronacrisis.

De locaties voor dagbesteding zijn in de tweede helft van 2020 weer opengegaan. Toch is de ondersteuning en zorg nog niet op het oude niveau: veel mantelzorgers hebben minder uren dagbesteding voor hun naaste en bezoek in het verpleeghuis is nog steeds beperkt. Daarnaast hebben veel mantelzorgers er nog steeds mee te maken dat zij niet op bezoek kunnen gaan als zij zelf een corona-infectie hebben of met een persoon met corona in contact zijn geweest. Gezien de toename in ervaren zorgbelasting onder veel mantelzorgers sinds de coronacrisis is het van belang om, met in acht neming van de geldende maatregelen, de ondersteuning voor mantelzorgers en de zorg voor hun naasten met dementie op peil te houden.

Eenzaamheid afgenomen ten opzichte van 2018

Het aantal mantelzorgers dat zich eenzaam voelt ligt met 12% iets lager dan in 2018 (14%). Eenzaamheid komt het meest voor onder mantelzorgers die wonen met een persoon met dementie. Vaak gaat het daarbij om een partner.

De afname in het aantal mantelzorgers dat zich eenzaam voelt, hangt mogelijk samen met de bevinding dat mantelzorgers vaker dan in 2018 aangaven hulp en begrip vanuit hun sociale

omgeving te ontvangen. Mogelijk is dit mede te danken aan het programma ‘Samen dementievriendelijk’, dat sinds 2015 inzet op het vergroten van bewustwording en begrip voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Initiatieven met als doel om dementie onder de aandacht te brengen en bewustwording en begrip voor mensen met dementie en hun mantelzorgers te vergroten blijven dan ook van belang.

Diagnose wordt volgens de meeste mantelzorgers tijdig gesteld

Volgens de landelijke Zorgstandaard Dementie 2020 is een diagnose vroeg in het dementietraject van belang om tijdig ondersteuning en zorg te kunnen ontvangen en voorbereid te worden op de toekomst. De tijd tussen de eerste verschijnselen van dementie en de daadwerkelijke diagnose bedraagt meestal één tot drie jaar, zo blijkt uit deze peiling. Bij mensen met frontotemporale dementie is de tijd tussen de eerste verschijnselen en diagnose vaak langer dan bij de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en Lewy body dementie.

Van alle mantelzorgers vindt 65% dat de diagnose dementie tijdig is gesteld bij hun naaste. Er is daarmee een grote groep mantelzorgers die vindt dat de diagnose dementie niet tijdig is gesteld. Hier zou, gelet op de Zorgstandaard Dementie, meer aandacht voor moeten zijn.

Casemanagement dementie meest gebruikt en meest noodzakelijk gevonden

Casemanagement dementie (82%), informatie en voorlichting (53%), en hulp bij het huishouden (50%) zijn de meest gebruikte vormen van zorg en ondersteuning onder mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie. In werkelijkheid zullen deze percentages waarschijnlijk lager zijn, omdat bij de naasten van de deelnemers aan de Dementiemonitor Mantelzorg al een formele diagnose dementie is gesteld en sommige deelnemers ook door hun zorgverleners (waaronder casemanagers) gewezen zijn op de mogelijkheid om de vragenlijst van de Dementiemonitor in te vullen. Waar relatief weinig gebruik van wordt gemaakt zijn technologische hulpmiddelen (10%), vrijwilligerswerk voor de naaste (5%) en tijdelijke opvang (5%).

De meeste mantelzorgers in deze peiling (61%) zien casemanagement dementie als de meest noodzakelijke vorm van ondersteuning om de naaste met dementie zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen. Het aantal mantelzorgers dat dit vindt is met 20% gestegen ten opzichte van 2018. Mantelzorgers zijn iets vaker geweest op hun recht op casemanagement: in 2020 was dat 55% en in 2018 52%. Hoewel dit een positieve ontwikkeling is, gaven in 2020 toch nog drie op de tien mantelzorgers aan niet door hun huisarts, praktijkondersteuner of wijkverpleegkundige geweest te zijn op het recht op casemanagement. Verbetering blijft hier dus mogelijk.

Waardering van zorgaanbod verbeterd voor mantelzorgers van een naaste in een zorginstelling

De waardering van het zorgaanbod van mantelzorgers van mensen met dementie is met een rapportcijfer 7,2 gelijk aan de waardering in 2018. Het merendeel van de mantelzorgers voelt zich redelijk tot erg ondersteund (72%).

De waardering van het zorgaanbod bij mantelzorgers van een naaste die woont in een verpleeghuis of andere zorginstelling, is op verschillende punten hoger dan in 2018. Zo vinden meer mantelzorgers dat de georganiseerde activiteiten altijd aansluiten op wat de naaste leuk vindt: in 2020 vindt 17% dit, ten opzichte van 5% in 2018). Ook vinden meer mantelzorgers dat er voldoende personeel in huis is: 22% ten opzichte van 7% in 2018. Ondanks de verbeteringen ten opzichte van 2018 zijn deze percentages nog altijd laag en is dus blijvende aandacht voor een activiteitenaanbod dat aansluit bij wensen van bewoners en voor voldoende personeel in zorginstellingen nodig.

Mantelzorgers en mensen met dementie vaak niet voorbereid op zorg in de laatste levensfase

Driekwart van de mantelzorgers geeft aan dat zij en hun naaste met dementie voorbereid zijn op mogelijke gedragsveranderingen door de dementie. Minder vaak geven mantelzorgers aan

voorbereid te zijn op de laatste levensfase van hun naaste. Zo geeft 59% van de mantelzorgers aan voorbereid te zijn op mogelijke gedragsveranderingen in de laatste stadia van de dementie. Iets meer dan de helft van de mantelzorgers (55%) geeft aan dat zij uitleg hebben gekregen over de mogelijke zorg en ondersteuning rond het overlijden. Verder geeft 32% van de mantelzorgers aan dat met hen is gesproken over waar de naaste verzorgd wil worden aan het einde van het leven. Ook geeft minder dan de helft (46%) aan voorbereid te zijn op het overlijden van de naaste. Daarnaast geeft 40% aan dat is gesproken is over hoe de naaste denkt over levensverkortend handelen (euthanasie).

Deze resultaten wijzen in de richting dat er meer aandacht moet zijn voor proactieve zorgplanning, waarbij met mensen met dementie en hun naasten gesproken wordt over mogelijke veranderingen in de toekomst en wensen voor zorg en ondersteuning aan het levenseinde.

Nazorg voor verbetering vatbaar

Bij een klein deel van de ondervraagde mantelzorgers (4%) is de naaste inmiddels overleden. De zorg en ondersteuning die hun naaste met dementie kort voor het overlijden kreeg, geven zij een rapportcijfer 7,3. De mantelzorgers geven de ondersteuning die zij zelf ontvingen in de periode kort voor het overlijden van hun naaste een 7,1 en de nazorg een 6,6. Deze bevindingen wijzen erop dat er meer aandacht uit moet gaan naar de nazorg van mantelzorgers na het overlijden van een naaste met dementie.

1 Inleiding

1.1 Achtergrondinformatie over mensen met dementie en hun mantelzorgers

Naar schatting wonen er in Nederland op dit moment 280.000 mensen met dementie. Dit aantal zal mede door de vergrijzing naar verwachting toenemen en - indien er geen effectieve medicatie komt - rond het jaar 2040 mogelijk zijn verdubbeld ((www.alzheimer-nederland.nl); 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. Bij een aanzienlijk deel van de mensen met dementie is sprake van een mengvorm (www.alzheimer-nederland.nl).

Op dit moment bestaat er nog geen curatieve behandeling voor de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie. Mensen leven gemiddeld acht jaar met dementie, waarvan de eerste zes jaar meestal thuis. Zij moeten vaak langdurig een beroep doen op de zorg. Bij alle typen dementie geldt dat naarmate de ziekte vordert, mensen steeds afhankelijker worden van de zorg en ondersteuning van anderen (www.alzheimer-nederland.nl).

Mantelzorgers, veelal partners en volwassen kinderen leveren een groot aandeel aan de zorg en ondersteuning (van der Heide e.a., 2018). Alzheimer Nederland schat het aantal mantelzorgers van mensen met dementie in Nederland op 350.000 (www.alzheimer-nederland.nl).

Hoewel veel mantelzorgers het fijn vinden om iets te kunnen betekenen voor hun naaste en voldoening halen uit de mantelzorg (o.a. Jansen e.a., 2016; van der Heide e.a., 2018), kan de zorg voor de naaste, vooral in gevorderde stadia van de ziekte, ook stressvol en belastend zijn (Bleijlevens e.a., 2015).

1.2 De onderwerpen in de Dementiemonitor Mantelzorg 2020

Belasting van mantelzorgers

De voorgaande peiling van Dementiemonitor Mantelzorg(2018) wees uit dat een aanzienlijk deel van de mantelzorgers, van zowel thuiswonende mensen met dementie als van mensen met dementie in een zorginstelling, zich zeer zwaar of overbelast voelen (van der Heide e.a., 2018). In de peiling van 2020 willen we wederom in kaart brengen hoe belast mantelzorgers zich voelen. Daarbij is er ook aandacht voor de belasting in relatie tot de coronacrisis (zie hierna).

Mogelijke gevolgen van de coronacrisis voor de belasting en ervaren ondersteuning van mantelzorgers

Vlak voordat in maart de dataverzameling voor deze peiling van de Dementiemonitor van start ging, werd op 27 februari 2020 de eerste COVID-19 besmetting in Nederland vastgesteld. Niet veel later volgden er ingrijpende maatregelen vanuit de overheid in de vorm van een 'intelligente lockdown'. Mensen werd met klem verzocht om thuis te blijven en niet de deur uit te gaan wanneer dit niet noodzakelijk was. Ook werd aanbevolen om contact met kwetsbare groepen te vermijden.

Vanaf 17 maart 2020 sloten locaties voor dagbesteding en dagbehandelingen en op 19 maart sloten alle verpleeghuizen hun deuren voor bezoekers. Dit betekende dat mensen met dementie

die in een verpleeghuis of andere intramurale zorginstelling (inclusief kleinschalige woonvormen) woonachtig waren, geen bezoek meer konden ontvangen van hun naasten. Voor mensen die nog thuis woonden betekende dit dat mantelzorgers niet meer konden terugvallen op dagopvang en naar verwachting ook minder ondersteuning ontvingen vanuit hun sociale omgeving (de Boer e.a., 2020).

De dagbesteding en dagbehandelingen werden op 1 juni 2020 weer opgestart en vanaf 25 mei werd er weer beperkt bezoek toegelaten in verpleeghuizen. Op 15 juni werd de bezoekbeperking voor zorginstellingen in Nederland verder versoepeld. Hoewel deze versoepelingen maakten dat veel thuiswonende mensen met dementie overdag weer gebruik konden maken van dagactiviteiten en daardoor de belasting voor mantelzorgers mogelijk verlicht werd, is eind nog steeds niet zoals vanouds. Eind 2020 geldt nog steeds dat er voor mantelzorgers die op bezoek willen bij hun naaste met dementie beperkingen zijn: naasten die op bezoek komen moeten 1,5 meter afstand houden en bij (mogelijke) coronaklachten niet op bezoek komen. Ook kunnen er in zorginstellingen afspraken zijn over gebruik van mondklappers en kunnen er restricties zijn in het aantal naasten dat op bezoek mag komen (Verenso, 2020).

Om inzicht te krijgen in de gevolgen van coronamaatregelen op mantelzorgers, hebben we vragen toegevoegd aan de online vragenlijst over de gevolgen van de maatregelen voor de zorgbelasting en de ervaren ondersteuning van mantelzorgers. Omdat deze vragen pas in april zijn toegevoegd nadat de vragenlijst al ongeveer een maand online beschikbaar was én omdat deze vragen geen onderdeel uitmaakten van de reeds verspreide schriftelijke vragenlijst, is voor een deel van de respondenten (52%) deze informatie beschikbaar.

Impact van mantelzorg op sociale contacten en eenzaamheid

De ziekte dementie en het verlenen van mantelzorg kunnen een grote impact hebben op het leven van mantelzorgers. Uit 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 is 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 nog steeds een belangrijk aandachtspunt in overheidsbeleid (de Jonge, 2018). De aandacht voor het sociale netwerk en eenzaamheid van mantelzorgers past ook bij het huidige overheidsbeleid en de campagne 'Samen dementievriendelijk' (www.samendementievriendelijk.nl). Binnen de Nationale Dementiestrategie 2021-2030 van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), is de dementievriendelijke samenleving één van de belangrijkste thema's (de Jonge, 2020). Belangrijk doel is bevorderen van maatschappelijke participatie meer begrip en ondersteuning vanuit de samenleving voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Om dit doel te bereiken zijn er vanuit 'Samen dementievriendelijk' in de afgelopen jaren onder meer video's onder een breed publiek en online trainingen voor medewerkers van winkels en andere bedrijven gerealiseerd (www.samendementievriendelijk.nl). De verwachting was dat deze initiatieven ook bijdragen aan sociale contacten van mantelzorgers van mensen met dementie. In de peiling van 2020 gingen we daarom, net als in de peiling van 2018, na hoe mantelzorgers de kwantiteit en kwaliteit van contacten met familie en vrienden ervaren en in hoeverre eenzaamheid voorkomt onder mantelzorgers. Ook is er net als in 2018 aandacht in de Dementiemonitor voor in hoeverre mantelzorgers begrip en ondersteuning vanuit de samenleving ervaren.

Casemanagement dementie

Zolang mensen met dementie thuis wonen, hebben zij vanuit de zorgverzekering recht op ondersteuning van een casemanager. Casemanagers dementie hebben veelal een verpleegkundige achtergrond met specifieke expertise op het gebied van dementie en zijn meestal verbonden aan één van de ongeveer 60 dementieketens (regionale samenwerkingsverbanden van intramurale en extramurale aanbieders van zorg en ondersteuning bij dementie). Casemanagers vervullen vaak een coördinerende en adviserende rol met betrekking tot informele en professionele ondersteuning en zorg. Ook bieden casemanagers psychosociale steun aan zowel de persoon met dementie als de mantelzorgers.

Uit voorgaande peilingen van de Dementiemonitor Mantelzorg bleek dat veel mantelzorgers waarde hechten aan de ondersteuning van een casemanager. Echter ook bleek dat een aanzienlijk deel van de mantelzorgers en hun naasten met dementie niet gewezen was op hun recht op casemanagement (Jansen e.a., 2016; van der Heide e.a., 2018). In de huidige peiling bieden we wederom inzicht in de ervaringen van mantelzorgers met casemanagement en de mate waarin zij gewezen zijn op hun recht op casemanagement.

Proactieve zorgplanning en tijdigheid van diagnose

Een nieuw thema in de peiling 2020 betreft proactieve zorgplanning, ook wel ‘advance care planning’ genoemd. Pro-actieve zorgplanning is een continu proces van overleg en gezamenlijke besluitvorming tussen zorgprofessionals, de persoon met dementie en de betrokken mantelzorger(s), om zinvolle en haalbare doelen te bepalen voor toekomstige behandeling, ondersteuning en zorg (Ruiter e.a., 2013). In de Zorgstandaard Dementie 2020 staat dat proactieve zorgplanning ook betrekking heeft op het dagelijks leven met dementie en anticipeert op toekomstige veranderingen. Ook staat in de Zorgstandaard dat proactieve zorgplanning direct na de diagnose gestart kan worden en niet alleen betrekking heeft op het levenseinde of op medische behandel- en zorgvoorkeuren

Omdat er mensen met gevorderde dementie vaak niet meer in staat zijn om zelf hun wensen of voorkeuren onder woorden te brengen, is het van belang om kort na de diagnose gesprekken te laten plaatsvinden tussen zorgverleners, mensen met dementie en hun mantelzorgers, over wat het leven de moeite waard maakt en over wensen en mogelijkheden voor toekomstige behandelingen, ondersteuning en zorg (Zorgstandaard 2020).

In de 2020 peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg geven we daarom inzicht in de mate waarin mantelzorgers vinden dat de diagnose dementie op tijd bij hun naaste is gesteld. Ook geven we inzicht in hoeverre er met mantelzorgers en hun naasten met dementie is gesproken over toekomstige veranderingen en wensen voor toekomstige ondersteuning en zorg.

Kwaliteit van de intramurale zorg

Veel mensen met dementie komt uiteindelijk in een stadium terecht waarin het niet langer mogelijk is om thuis te wonen. Ongeveer 80.000 mensen met dementie verblijven in een verpleeghuis of een andere vorm van intramurale ouderenzorg (www.alzheimer-nederland.nl). Het is daarom van belang dat de peiling 2020 net als de peiling in 2018 ook inzicht geeft in de kwaliteit van intramurale zorg voor mensen met dementie. Daarbij is er ook aandacht voor ‘persoonsgerichtheid’. Persoonsgerichte zorg is zorg die aansluit bij de persoonlijke behoeften en mogelijkheden van de persoon met dementie.

Ondersteuning en zorg in de laatste levensfase

Nieuw ten opzichte van voorgaande peilingen van de Dementiemonitor Mantelzorg, is de aandacht zorg in de laatste levensfase. In de laatste levensfase van mensen met dementie zijn zij vaak bedlegerig en is het vaak moeilijk voor naasten en zorgverleners om tweezijdig verbaal contact met hen te hebben. Bij mantelzorgers van een naaste met dementie kunnen emoties die gepaard gaan met verlies en rouw al voor het daadwerkelijke overlijden optreden, omdat zij al afscheid moesten nemen van hun naaste zoals zij die kenden (Huijsman e.a., 2020).

Mantelzorgers kunnen ook in die laatste fase behoefte hebben aan zowel praktische als psychosociale ondersteuning van professionals (IKNL/Palliactief, 2017). De Zorgstandaard Dementie 2020 beschrijft het belang van ondersteuning in de laatste levensfase alsook nazorg voor mantelzorgers. Tot nu toe was er echter weinig bekend over ervaringen van mantelzorgers met betrekking tot zorg rondom het levenseinde van de naaste met dementie. De Dementiemonitor Dementie 2020 speelt in op dit kennishiaat.

1.3 Doel en vraagstellingen

Het doel van deze peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg is vanuit het perspectief van mantelzorgers van mensen met dementie, anno 2020 inzicht te geven in de belasting en het welzijn van mantelzorgers, in hun ervaringen met professionele ondersteuning en zorg en in hun behoeften aan ondersteuning en zorg. In aansluiting bij dat doel zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Hoe belast zijn én voelen mantelzorgers zich?
2. Wat zijn de gevolgen van de coronacrisis voor de ervaren zorgbelasting en ondersteuning van mantelzorgers?
3. Hoe ervaren mantelzorgers hun sociale leven?
4. In hoeverre ervaren mantelzorgers hulp en begrip vanuit hun directe omgeving voor hun eigen situatie als mantelzorger en voor de situatie van hun naaste?
5. Wat is de geschatte tijd tussen eerste symptomen en de diagnose dementie?
6. In hoeverre worden en voelen mantelzorgers zich door zorgverleners proactief voorbereid op toekomstige veranderingen en zorgbehoeften?
7. Welke vormen van professionele ondersteuning en zorg ontvangen én wensen mantelzorgers?
8. Hoe ervaren mantelzorgers de kwaliteit van ondersteuning en zorg die zij en hun naaste ontvangen?

De deelvragen die horen bij deze onderzoeksvragen staan in de afzonderlijke hoofdstukken beschreven.

1.4 Leeswijzer

In Hoofdstuk 2 beschrijven we de onderzoeksmethoden, vervolgens worden in Hoofdstuk 3 t/m 8 de resultaten van de Dementiemonitor Mantelzorg 2020 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 2018 en voor ervaren zorgbelasting en waardering van het totale aanbod aan ondersteuning en zorg, de centrale uitkomstmaten van de Dementiemonitor Mantelzorg, ook met de uitkomsten uit 2011, 2013 en 2016. Daarnaast maken we, wanneer relevant, een onderscheid tussen mantelzorgers van mensen met dementie die: alleen thuis wonen, samen met (een) ander(en) thuis wonen of in een verpleeghuis of andere zorginstelling wonen (verzorgingshuis, kleinschalige woonvoorziening). In een afsluitend hoofdstuk (Hoofdstuk 9) reflecteren we op de bevindingen.

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 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.

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 3606 mantelzorgers een vragenlijst ingevuld. Dit aantal ligt lager dan het aantal in 2018, wat mogelijk verband houdt met de uitbraak van COVID-19, waardoor er én meer zorg op de schouders van mantelzorgers terecht kwam en zij daardoor mogelijk geen tijd hadden om de vragenlijst in te vullen én de werving via Alzheimer Cafés niet mogelijk was. Ook waren er samenhangend met de coronamaatregelen minder contacten tussen mantelzorgers en casemanagers of vrijwilligers om hen te vragen om een vragenlijst in te vullen. Daardoor was ook een relatief lange wervingsperiode nodig: bij vorige peilingen liep de werving van maart tot en met juni, terwijl dit keer de werving liep van maart tot en met september 2020.

Uiteindelijk konden we de ingevulde vragenlijsten van 3577 mantelzorgers gebruiken voor de rapportage. Daarnaast ontvingen we nog 29 deels ingevulde vragenlijsten, waarin de informatie over de woonsituatie van de naaste met dementie ontbrak. Deze 29 zijn daarom niet meegenomen in de analyses.

Van deze groep van 3577 mantelzorgers vulde 91% de vragenlijst online in en 9% schriftelijk. In 2018 was deze verdeling respectievelijk 70% en 30%. Ook dit verschil valt te verklaren door de COVID-19 uitbraak, waardoor de verspreiding van de schriftelijke vragenlijsten werd bemoeilijkt. Dit heeft echter niet geleid tot grote verschillen in achtergrondkenmerken van de van de onderzoekspopulatie ten opzichte van 2018, zie paragraaf 2.2.

2.2 Achtergrondkenmerken van mensen met dementie en hun mantelzorgers

In bijlage B worden de achtergrondkenmerken van mensen met dementie en van hun mantelzorgers uitgebreid weergegeven. Onder de groep respondenten die aan de huidige peiling heeft meegedaan, deed slechts 8% mee aan eerdere peilingen van de Dementiemonitor Mantelzorg. Hiermee sluiten we uit dat er sprake is van herhaalde metingen binnen dezelfde groep mantelzorgers.

Van het totale aantal mantelzorgers dat de vragenlijst heeft ingevuld (N=3577) geeft 53% (N=1894) aan dat zijn/haar naaste samenwoont met iemand anders. Een kleiner gedeelte 26% (N=929) geeft aan dat zijn/haar naaste alleenwonend is. Tot slot geeft 21% (N=754) aan dat de

naaste in een zorginstelling woont. Dit is vergelijkbaar met de verdeling in 2016 en 2018, toen gaf respectievelijk 52% en 51% van de mantelzorgers aan dat de naaste samenwoonde met iemand anders, 26% en 23% gaf aan dat de naaste alleen woonde en 22% en 26% gaf aan dat de naaste in een zorginstelling woonde (Jansen e.a., 2016; van der Heide e.a., 2018).

Het merendeel van de mantelzorgers die de vragenlijst heeft ingevuld is vrouw (68%). Zij zijn gemiddeld 65 jaar oud (standaarddeviatie (SD): 12) en zorgen meestal voor een partner (47%) of (schoon)vader/(schoon)moeder (44%). Veel van de mantelzorgers zijn gepensioneerd (49%). Ook dit is vergelijkbaar met de verdeling in 2018.

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 (57%).

Ook is de groep mantelzorgers (vaak partners) 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 verpleeghuis of een andere zorginstelling wonen (gemiddeld 63 jaar).

Wat betreft de groep respondenten die de vragen met betrekking tot de coronacrisis invulden (N=1874), blijken de achtergrondkenmerken van deze groep niet af te wijken van de totale groep respondenten (zie Tabel 1 in Bijlage B).

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 Zorgbelasting van mantelzorgers

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvraag en deelvragen centraal:

1. Hoe belast zijn én voelen mantelzorgers zich?
 - a. Hoe vaak zorgen mantelzorgers voor een naaste met dementie?
 - b. Wat is de ervaren zorgbelasting van mantelzorgers en in hoeverre hangt dit samen met:
 - hun feitelijke zorgbelasting;
 - de leefsituatie van de naaste met dementie;
 - de relatie van de mantelzorger met de persoon met dementie;
 - het delen van zorg met anderen;
 - ontvangen begrip vanuit de sociale omgeving;
 - het hebben van sociale contacten;
 - het ontvangen van casemanagement dementie.
 - c. Wat is de volhoudtijd van mantelzorgers en hoe hangt dit samen met:
 - hun feitelijke zorgbelasting;
 - de leefsituatie van de naaste met dementie;
 - de relatie van de mantelzorger met de persoon met dementie;
 - geslacht van de mantelzorger;
 - het ontvangen van casemanagement dementie.
 - d. Wat is de zorggerelateerde kwaliteit van leven van mantelzorgers?
 - e. Welk positieve ervaringen hebben mantelzorgers met het verlenen van mantelzorg?

Hoofdpunten

- Het merendeel van de mantelzorgers zorgt dag en nacht (36%) of dagelijks (16%) voor een naaste met dementie.
- Het percentage zeer zwaar tot overbelaste mantelzorgers (14%) is gelijk aan het aantal in 2018.
- Zeer zwaar of overbelaste mantelzorgers zijn vaak een partner van een naaste met dementie, verlenen vaak dag en nacht zorg en ontvangen in verhouding tot minder belaste mantelzorgers minder steun vanuit hun directe omgeving en minder vaak casemanagement.
- De volhoudtijd en ervaren zorggerelateerde kwaliteit van leven onder mantelzorgers zijn, ondanks de coronacrisis, vrijwel onveranderd ten opzichte van 2018.
- Het merendeel van de mantelzorgers geeft aan dat het verlenen van mantelzorg positieve ervaringen met zich mee brengt.

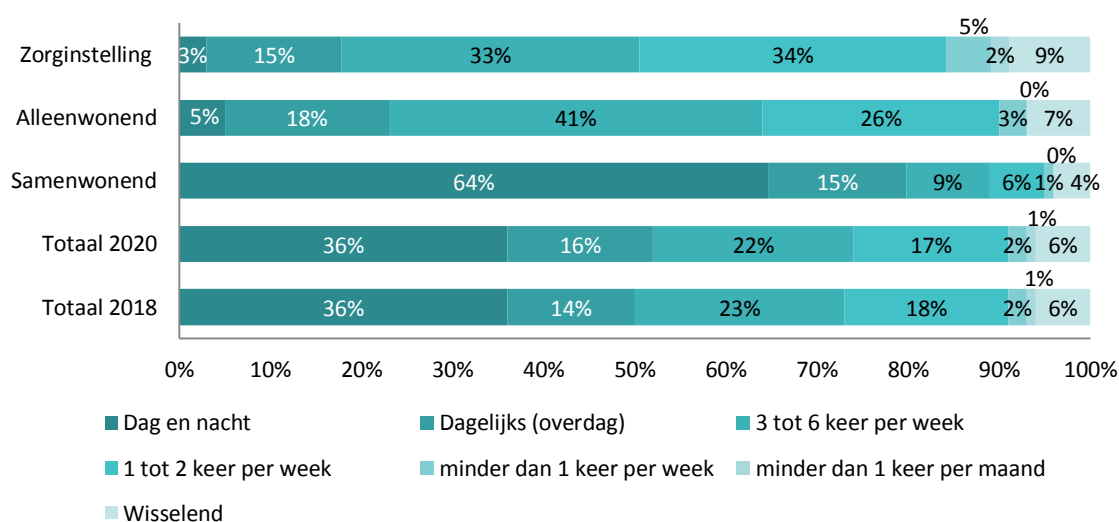
3.1 Feitelijke zorgbelasting

Figuur 3.1 laat zien dat het aantal mantelzorgers dat in 2020 dag en nacht (36%) of dagelijks (16%) voor een naaste met dementie zorgt, vrijwel gelijk is gebleven aan het aantal in 2018.

Het figuur laat ook zien dat onder mantelzorgers van een naaste die in een zorginstelling woont, toch een aanzienlijk deel dag en nacht (3%) of dagelijks (15%) voor de naaste zorgt. In 2018 was dit respectievelijk 4% en 16%. Voor mantelzorgers die samenwonen met een naaste met dementie zorgt overduidelijk de meerderheid dag en nacht (64%) of dagelijks (15%) voor de naaste. In 2018 was dit respectievelijk 66% en 13%.

Gemiddeld zorgen mantelzorgers 40 uur per week (SD:51) voor een naaste met dementie. Onder mantelzorgers van mensen met dementie die samenwonen is dit gemiddeld 65 uur (SD:58), onder mantelzorgers van mensen met dementie die alleen wonen 13 uur (SD:15) en onder mantelzorgers van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen 11 uur (SD:16).

Figuur 3.1 Hoe vaak zorgt u voor uw naaste met dementie?



3.2 Ervaren zorgbelasting

Belast voelen

Figuur 3.2 geeft weer in welke mate mantelzorgers zich belast *voelen* door de zorg voor hun naaste, oftewel hun ervaren zorgbelasting. 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, 39% in 2018 en 39% in de huidige peiling.

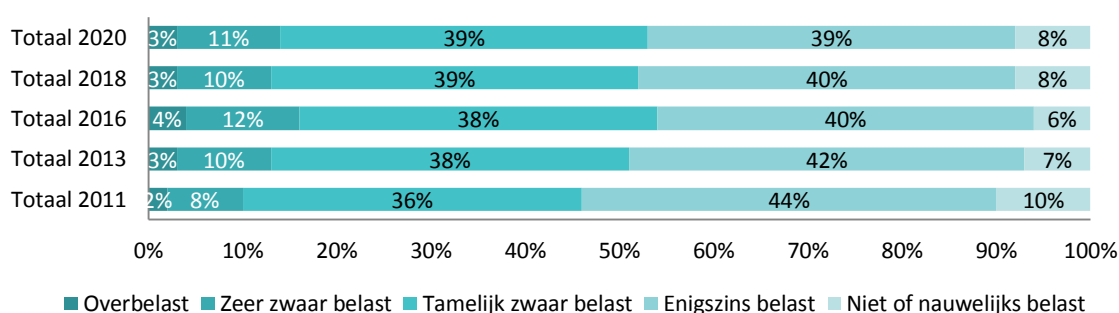
Het percentage mantelzorgers dat zich zeer zwaar belast of overbelast voelt nam tot 2016 iedere peiling met een paar procent toe: 10% in 2011, 13% in 2013, tot 16% in 2016. In 2018 gaf 13% van de mantelzorgers aan zich zeer zwaar belast of overbelast te voelen en in de huidige peiling is dat 14%.

We hebben statistisch getoetst of de ervaren zorgbelasting door de jaren heen is veranderd. Dit hebben we gedaan op basis van de jaarlijkse gemiddelde scores op de vraag ‘Hoe belast voelt u zich door de zorg voor uw naaste?’, op een schaal van 1 (niet of nauwelijks belast) tot 5 (overbelast). zie Bijlage A voor een toelichting op de toegepaste analyses.

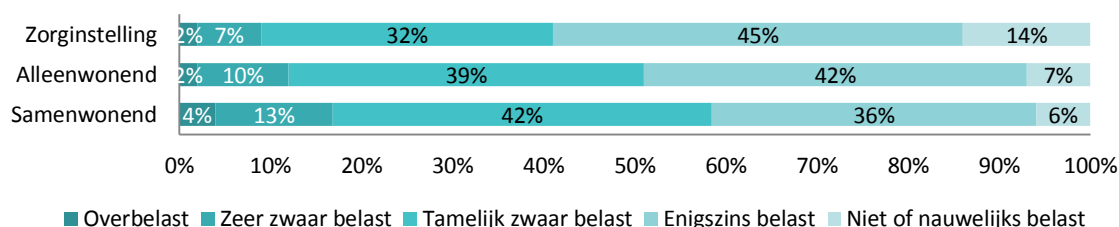
Uit de statistische analyse¹, blijkt dat er over de jaren sprake is van een trend χ^2 (3, $N = 16858$) = 23,36, $p < 0,001$), waarbij de ervaren zorgbelasting tussen 2011 en 2013 toenam en tussen 2013 en 2016 gelijk bleef (gemiddelde score was 2,5 in 2011, 2,6 in 2013 en 2,7 in 2016). In 2018 nam de ervaren zorgbelasting af ten opzichte van 2016 en bleef gelijk tussen 2018 en 2020 (gemiddelde score was 2,6 in zowel 2018 als 2020). Tussen jaren zien we dan ook alleen significante verschillen tussen het gemiddelde uit 2011 en de gemiddelden uit alle andere jaren en tussen het gemiddelde uit 2016 en het gemiddelde uit 2018 en 2020.

Figuur 3.3 laat zien dat mantelzorgers van een samenwonende naaste met dementie (in de meeste gevallen samenwonend met de mantelzorger) zich vaker zeer zwaar belast of overbelast voelen dan mantelzorgers die zorgen voor een alleenwonende naaste of een naaste die in een zorginstelling woont.

Figuur 3.2 Hoe belast voelt u zich door de zorg voor uw naaste?



Figuur 3.3 Ervaren zorgbelasting naar woonsituatie van de naaste met dementie



In Tabel 3.1 is de ervaren zorgbelasting van mantelzorgers gerelateerd aan de feitelijke zorgbelasting, de woonsituatie van de naaste, de relatie van de mantelzorger tot de naaste en verschillende indicatoren van ontvangen ondersteuning. De percentages in de tabel laten zien dat mantelzorgers die zich zeer zwaar of overbelast voelen, significant vaker dag en nacht voor de naaste zorgen, vaker voor een samenwonende naaste zorgen, vaker voor een partner zorgen en vaker in hun eentje de zorg dragen dan mantelzorgers die zich niet tot tamelijk belast voelen. Ook ontvangen zeer zwaar of overbelaste mantelzorgers significant minder vaak casemanagement dementie dan mantelzorgers die niet tot tamelijk belast zijn.

Daarnaast ontvangen zeer zwaar of overbelaste mantelzorgers significant minder vaak begrip voor hun situatie, ongevroegde hulp en gevraagd hulp vanuit hun directe omgeving dan mantelzorgers die zich niet tot tamelijk belast voelen. Ook geven zeer zwaar of overbelaste mantelzorgers significant vaker aan dat het aantal sociale contacten is verminderd sinds de

¹ In deze analyse is statistisch gecorrigeerd voor verschillen tussen 2020 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.

naaste dementie heeft en dat de kwaliteit van deze contacten is verminderd dan mantelzorgers die zich niet tot tamelijk belast voelen.

Tot slot hebben zeer zwaar of overbelaste mantelzorgers veel vaker problemen met hun lichamelijke en/of geestelijke gezondheid dan mantelzorgers die niet tot tamelijk belast zijn. Slaapproblemen komen ook veel vaker voor onder zeer zwaar of overbelaste mantelzorgers dan onder niet tot tamelijk belaste mantelzorgers.

Tabel 3.1 Verschillen tussen (over)belaste en niet of nauwelijks belaste mantelzorgers

	Niet tot tamelijk belaste mantelzorgers N=3073	Zeer zwaar of overbelaste mantelzorgers N=493
Feitelijke zorgbelasting*		
Zorgt dag en nacht voor de naaste	32%	58%
Zorgt dagelijks of minder vaak voor de naaste	68%	42%
Woonsituatie*		
Alleen wonend	26%	23%
Samenwonend	51%	64%
Zorginstelling	22%	13%
Relatie tot de naaste*		
Partner	45%	60%
(Schoon)dochter of (schoon)zoon	45%	35%
Anders	10%	5%
Zorg wordt gedeeld met anderen*		
Ja	54%	46%
Nee	46%	54%
Begrip vanuit de sociale omgeving (% (zeer) mee eens)		
Mijn directe omgeving toont voldoende begrip voor mijn situatie*	82%	66%
Mijn directe omgeving biedt mij ongevraagd hulp*	36%	30%
Mijn directe omgeving biedt mij hulp als ik daar om vraag*	82%	73%
Sociale contacten		
Het <i>aantal</i> sociale contacten is verminderd sinds de naaste dementie heeft*	35%	58%
De <i>kwaliteit</i> van de sociale contacten is verslechterd sinds de naaste dementie heeft*	20%	40%
Ontvangen van casemanagement dementie*		
Ja	89%	82%
Nee	11%	18%
Ervaren gezondheidsproblemen		
Ik heb veel slaapproblemen*	30%	10%
Ik heb veel problemen met mijn eigen lichamelijke gezondheid*	42%	10%
Ik heb veel problemen met mijn eigen geestelijke gezondheid*	39%	9%

* Significant verschillend ($p < .01$) op basis van Chi²-test.

Mantelzorg volhouden

Het concept 'volhoudtijd' is ook 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. 49% 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 alleenwonende mensen met dementie en ligt hoger onder mantelzorgers van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen, zie Tabel 3.2.

Deze verdeling is vergelijkbaar met de verdeling in 2018 toen in totaal 47% aangaf de zorg langer dan twee jaar vol te kunnen houden. Onder mantelzorgers van samenwonende naasten met dementie was dit 42% en onder mantelzorgers van alleenwonende naasten 45%. Het percentage mantelzorgers dat zorgt voor een naaste in een zorginstelling én de zorg langer dan 2 jaar vol denkt de kunnen houden ligt dit jaar hoger dan in 2018 toen het percentage 59% betrof.

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). De verdeling die uit de studie van Kraijo naar voren kwam, lijkt het meest op de verdeling die wij vinden onder mantelzorgers die zorgen voor een alleenwonende naaste met dementie, zie Tabel 3.2.

Uit Tabel 3.3 komt naar voren dat mantelzorgers die aangeven de zorg een jaar of korter vol te kunnen houden, significant vaker dag en nacht voor de naaste zorgen, vaker zorgen voor een thuiswonende naaste met dementie en vaker man zijn (op basis van Chi² toetsen). Volhoudtijd hangt niet significant samen met het ontvangen van casemanagement dementie of met de relatie die de mantelzorger heeft tot de naaste (zie Tabel 3.3). De volhoudtijd van mantelzorgers van een naaste met dementie lijkt dan ook vooral samen te hangen met de zorgfrequentie en de woonsituatie van de naaste.

Tabel 3.2 Volhoudtijd

Als uw situatie als mantelzorger blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u het dan nog aan?	Totaal N=3577	Samenwonend N=1894	Alleenwonend N=929	Zorginstelling N=754
Enkele dagen tot 1 week	1%	1%	1%	1%
Enkele weken tot 1 maand	2%	2%	3%	2%
1 maand tot een half jaar	9%	9%	13%	3%
Tussen een half jaar en 1 jaar	16%	16%	20%	8%
Tussen 1 jaar en 2 jaar	24%	28%	21%	17%
Langer dan 2 jaar	49%	43%	43%	69%

Tabel 3.3 Verschillen tussen mantelzorgers die de zorg nog maximaal een jaar vol kunnen houden en mantelzorgers die de zorg langer dan een jaar vol kunnen houden

	Mantelzorger houdt het maximaal een jaar vol N=995	Mantelzorger houdt het langer dan een jaar vol N=2558
Feitelijke zorgbelasting*		
Zorgt dag en nacht voor de naaste	44%	32%
Zorgt dagelijks of minder vaak voor de naaste	56%	68%
Woonsituatie*		
Thuiswonend	89%	75%
Zorginstelling	11%	25%
Relatie tot de naaste		
Partner	47%	46%
(Schoon)dochter of (schoon)zoon	44%	44%
Anders	9%	10%
Geslacht mantelzorger*		
Man	29%	34%
Vrouw	71%	66%
Ontvangen van casemanagement dementie		
Ja	87%	89%
Nee	13%	11%

* Significant verschillend ($p < .01$) op basis van χ^2 -test.

Zorggerelateerde kwaliteit van leven

Zorggerelateerde kwaliteit van leven is ook een indicator van zorgbelasting. Op een schaal lopend van 0 (de slechtste mantelzorgsituatie) tot 100 (de beste mantelzorgsituatie) is de gemiddelde score van de mantelzorgers in onze peiling 75 (SD:18).

Mantelzorgers van een samenwonende naaste met dementie scoorden gemiddeld 73 (SD:18); mantelzorgers van een alleenwonende naaste met dementie scoorden gemiddeld 78 (SD:16); en mantelzorgers van een naaste met dementie die in een zorginstelling woont scoorden ook gemiddeld 78 (SD:17).

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 de Dementiemonitor peiling van 2018 was de gemiddelde CarerQol score 74 (SD: 18) op basis van de totale groep mantelzorgers; 72 (SD: 18) onder mantelzorgers van samenwonende naasten met dementie; 76 (SD: 18) onder mantelzorgers van alleenwonende naasten met dementie; en 76 (SD: 17) onder mantelzorgers van een naaste met dementie die in een zorginstelling woonde. De scores zijn in de huidige peiling dus met één punt gestegen ten opzichte van de peiling uit 2018.

In Tabel 3.4 staan de scores op de afzonderlijke vragen van het CarerQol instrument beschreven. Onder mantelzorgers die zorgen voor een samenwonende naaste met dementie, ervaart net als in 2018 11% financiële problemen bij het verlenen van zorg. Daarnaast heeft binnen deze groep een meerderheid problemen met de eigen geestelijke gezondheid (64%) en met de lichamelijke gezondheid (60%). Hoewel deze percentages iets lager liggen dan in 2018, toen dit respectievelijk

voor 68% en voor 64% gold, geldt dat gezondheidsproblemen vaak voorkomen onder mantelzorgers van samenwonende naasten met dementie.

In aanvulling op deze zeven vragen, vroegen we mantelzorgers in hoeverre zij last hebben van slaapproblemen en in hoeverre zij moeite hebben met het veranderende gedrag van de naaste met dementie. Hierop gaf 51% aan enige of veel slaapproblemen te hebben en 85% enige of veel moeite met het veranderende gedrag van de naaste.

Tabel 3.4 Antwoorden op de zeven CarerQol vragen om zorggerelateerde kwaliteit van leven en op twee aanvullende vragen over slaapproblemen en moeite met veranderende gedrag van de naaste

Welke beschrijving past het beste bij uw situatie? *	Totaal N=3577	Samenwonend N=1894	Alleenwonend N=929	Zorginstelling N=754
Ik heb geen voldoening bij het verrichten van zorgtaken	8%	8%	8%	6%
Ik heb enige of veel relationele problemen met de naaste	61%	67%	57%	49%
Ik heb enige of veel problemen met eigen geestelijke gezondheid	57%	64%	47%	50%
Ik heb enige of veel problemen om dagelijkse activiteiten te combineren met zorgtaken	64%	66%	66%	54%
Ik heb enige of veel financiële problemen bij mijn zorgtaken	9%	11%	5%	9%
Ik heb geen steun bij het verrichten van mijn zorgtaken, indien nodig	20%	22%	16%	20%
Ik heb enige of veel problemen met mijn eigen lichamelijke gezondheid	53%	60%	44%	49%
Ik heb enige of veel slaapproblemen	51%	56%	43%	49%
Ik heb enige of veel moeite met het veranderende gedrag van mijn naaste	85%	88%	82%	77%

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

3.3 Positieve ervaringen met mantelzorg

Veel mantelzorgers hebben positieve ervaringen met het verlenen van mantelzorg. Zo geniet 88% ook van de leuke momenten met de naaste en ervaart 75% waardering van de naaste voor de geboden hulp (zie Tabel 3.5). In 2018 was dit respectievelijk 90% en 74%. De stelling 'het doet me goed dat mijn naaste dankzij mijn hulp thuis kan blijven wonen' wordt in de huidige peiling door 66% van de mantelzorgers beaamd, in 2018 was dit 64%. Tot slot zijn er nu meer mantelzorgers die aangeven dat zij en hun naaste dichter bij elkaar gekomen zijn dan in 2018 (37% versus 33%) en meer mantelzorgers die aangeven dat ze een betere relatie hebben met hun naaste dan in 2018 (25% versus 22%).

Tabel 3.5 Positieve ervaringen van mantelzorgers

(zeer) mee eens	Totaal N=3577	Samenwonend N=1894	Alleenwonend N=929	Zorginstelling N=754
Ik geniet ook van de leuke momenten met mijn naaste.	88%	88%	83%	92%
Mijn naaste waardeert mijn hulp.	75%	74%	81%	70%
Het doet me goed dat mijn naaste dankzij mijn hulp thuis kan blijven wonen.	66%	87%	70%	n.v.t.
Doordat ik voor mijn naaste zorg, zijn mijn naaste en ik dichterbij elkaar gekomen.	37%	35%	38%	40%
Sinds mijn naaste dementie heeft, heb ik een betere relatie met mijn naaste.	25%	23%	25%	29%

4 Gevolgen van de coronacrisis voor belasting en ondersteuning

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvraag en deelvragen centraal:

2. Wat zijn de gevolgen van de coronacrisis voor de ervaren zorgbelasting en ondersteuning van mantelzorgers?
 - a. Heeft de coronacrisis gevolgen gehad voor de ondersteuning en zorg vanuit het eigen sociale netwerk?
 - b. Heeft de coronacrisis gevolgen gehad voor de ervaren professionele ondersteuning en zorg en de ondersteuning van vrijwilligers?

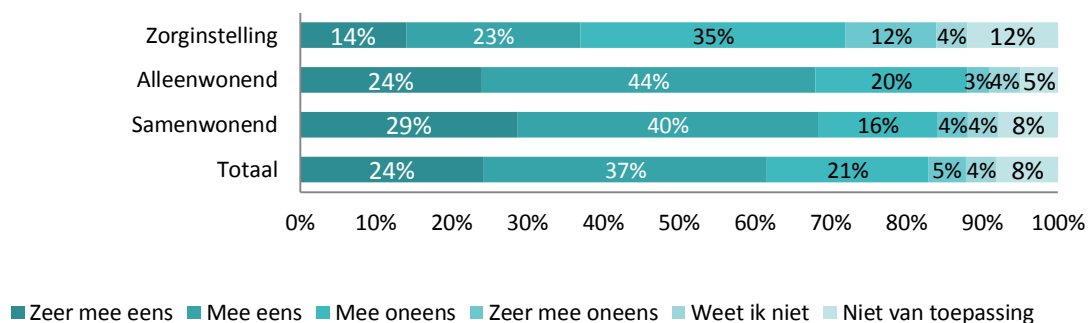
Hoofdpunten

- Zeven op de tien mantelzorgers die zorgen voor een naaste met dementie die thuis woont, voelen zich sinds de coronacrisis meer belast met de zorg voor hun naaste.
- Partners voelen zich vaker zwaarder belast sinds de coronacrisis (72%) dan (schoon)kinderen of andere mantelzorgers (64%).
- De ontvangen ondersteuning en zorg bleef meestal gelijk tijdens de coronacrisis, behalve de ondersteuning van vrijwilligers en van begeleiders van de dagbesteding die in de meeste gevallen afnam tijdens de coronacrisis.
- Onder mantelzorgers die ondersteuning ontvangen van een casemanager dementie gaf 20% aan dat deze ondersteuning afnam sinds de coronacrisis.
- Onder mantelzorgers die ondersteuning ontvangen van burens gaf 27% aan dat deze ondersteuning toenam sinds de coronacrisis.
- Een op de vijf mantelzorgers voelt zich sinds de coronacrisis in de steek gelaten door organisaties die ondersteuning en zorg bieden.

4.1 Gevolgen voor de ervaren zorgbelasting

Aan de vragenlijst die online ingevuld kon worden, zijn vragen toegevoegd over de gevolgen van de coronacrisis voor de belasting van mantelzorgers. In totaal hebben 1874 mantelzorgers (52% van het totale aantal mantelzorgers) deze vragen beantwoord, waaronder de vraag in hoeverre zij zich sinds de coronacrisis meer belast voelen met de zorg voor de naaste met dementie. Uit Figuur 4.1 komt naar voren dat 61% van deze mantelzorgers zich meer belast voelen sinds de coronacrisis (aantal mensen dat het (zeer) eens is met de stelling). Dit percentage ligt hoger onder mantelzorgers die zorgen voor een samenwonende naaste (69%) of voor een naaste die alleen wonend is (68%) in vergelijking met mantelzorgers die zorgen voor een naaste die in een zorginstelling woont (37%). Daarnaast voelen partners zich vaker zwaarder belast sinds de coronacrisis (72%) dan (schoon)kinderen of andere mantelzorgers (64%).

Figuur 4.1 Ik voel me sinds de coronacrisis meer belast met de zorg voor mijn naaste



4.2 Gevolgen voor ondersteuning en zorg

Veranderingen in ontvangen ondersteuning en zorg

Tabel 4.1 geeft verschillende vormen van ondersteuning en zorg weer die mantelzorgers en hun naasten met dementie ontvingen vlak voor of tijdens de coronacrisis. Deze tabel laat ook zien in hoeverre het aanbod van deze vormen van ondersteuning en zorg veranderde tijdens de coronacrisis.

Over het algemeen geldt dat de ontvangen ondersteuning en zorg meestal gelijk is gebleven, op de ondersteuning van vrijwilligers en de ondersteuning van begeleiders van de dagbesteding na. Een relatief grote groep geeft aan minder steun te ontvangen van vrijwilligers (42%). Tegelijkertijd geeft een kwart van de mantelzorgers aan meer steun te ontvangen (25%).

Het komt relatief vaak voordat mantelzorgers meer ondersteuning ontvangen van burens (27%) en van zorgmedewerkers/EVV-er zorginstelling (21%) dan voor de coronacrisis. Daarentegen ontvingen mantelzorgers in veel gevallen minder steun van familie, vrienden en kennissen (24%) en van de casemanager dementie (20%).

Op ondersteuning van vrijwilligers en burens na, geldt voor de mantelzorgers die aangeven minder steun te ervaren dan voor de coronacrisis, dat zij zich significant vaker meer belast voelen sinds de coronacrisis dan mantelzorgers die evenveel of meer steun ontvangen sinds de coronacrisis (op basis van Chi² toetsen). Dit impliceert dat het wegvallen van ondersteuning door de coronacrisis direct gevolgen heeft gehad voor de zorgbelasting van mantelzorgers.

Tabel 4.1 Veranderingen in ontvangen ondersteuning en zorg voor mantelzorgers en/of hun naasten tijdens de coronacrisis

	Ontvangen ondersteuning en zorg vlak voor of tijdens de coronacrisis in % (n) (N=1874)	Veranderingen in ontvangen ondersteuning en zorg tijdens de coronacrisis in %		
		Minder steun dan voor de coronacrisis	Evenveel steun	Meer steun dan voor de coronacrisis
Vrijwilligers	8% (146)	42%	34%	25%
Buren	16% (297)	14%	59%	27%
Familie, vrienden en kennissen	52% (973)	24%	55%	21%
Casemanager	48% (901)	20%	69%	12%
Huisarts/praktijkondersteuner	25% (473)	16%	72%	12%
Wijkverpleegkundige/thuiszorg	27% (502)	17%	69%	14%
Begeleider dagbesteding	28% (521)	45%	38%	18%
Zorgmedewerkers/EVV-er	20% (377)	16%	63%	21%
zorginstelling				
Specialist	9% (160)	18%	67%	15%
ouderengeneeskunde				

Ervaren ondersteuning tijdens de coronacrisis

Van de 1874 mantelzorgers die de coronavragen beantwoordden, gaf 19% aan zich sinds de coronacrisis in de steek gelaten te voelen door organisaties die ondersteuning en zorg bieden. De meeste mantelzorgers (59%) voelden zich echter niet in de steek gelaten en 22% gaf aan het niet te weten of dat deze vraag niet van toepassing was.

5 Sociale leven van mantelzorgers en hulp en begrip vanuit de directe omgeving

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvragen en deelvragen centraal:

3. Hoe ervaren mantelzorgers hun sociale leven?
 - a. Hoe ervaren zij hun sociale contacten?
 - b. Hoe groot is de groep mantelzorgers dat zich eenzaam voelt?
4. In hoeverre ervaren mantelzorgers hulp en begrip vanuit hun directe omgeving voor hun eigen situatie als mantelzorger en voor de situatie van hun naaste?

Hoofdpunten

- Net als in 2018 geldt voor veel mantelzorgers dat het aantal contactmomenten gelijk is gebleven of minder is geworden sinds de naaste dementie heeft. De kwaliteit van de contacten is, zoals in 2018, in de meeste gevallen gelijk gebleven.
- Het aantal mantelzorgers dat zich eenzaam voelt ligt met 12% lager dan in 2018 (14%) en komt vaker voor onder mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie dan onder mantelzorgers van naasten die alleen of in een zorginstelling wonen.
- Mantelzorgers ontvangen vaker gevraagde én ongevraagde hulp vanuit de sociale omgeving dan in 2018 en ze geven vaker aan dat hun directe omgeving voldoende begrip toont.
- Voor bijna de helft van de mantelzorgers geldt dat er geen andere familieleden of vrienden zijn die een aandeel hebben in de zorg voor de persoon met dementie en dat de zorg dus volledig op hen neer komt.

5.1 Sociale contacten

In Tabel 5.1 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 dementie van de naaste), geeft 24% van de mantelzorgers aan dat het aantal contacten is gestegen. De kwaliteit van de sociale contacten is in de meeste gevallen (60%) hetzelfde gebleven.

De procentuele verdeling zoals weergegeven in Tabel 5.1 is over het algemeen vergelijkbaar met de verdeling in 2018. Binnen de totale groep mantelzorgers is op het oog het grootste verschil dat in deze peiling 17% aangeeft dat het contact verbeterd is ten opzichte van 15% in 2018.

Onder mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie valt op dat iets meer mantelzorgers aangeven dat de kwaliteit van sociale contacten is verbeterd: 16% versus 13% in 2018.

Daarnaast valt onder mantelzorgers van alleenwonende mensen met dementie op dat iets meer mantelzorgers aangeven dat het aantal contactmomenten minder is geworden (31%) ten opzichte van 2018 (27%). Tot slot zien we onder mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen dat ten opzichte van 2018, minder mantelzorgers aangeven dat het aantal contactmomenten is toegenomen (24% versus 28%).

Tabel 5.1 Impact van mantelzorg op de sociale contacten van mantelzorgers

	Totaal N=3577	Samenwonend N=1894	Alleenwonend N=929	Zorginstelling N=754
Is het aantal contactmomenten met uw familie en vrienden veranderd, sinds uw naaste (de diagnose) dementie heeft?				
Aantal contactmomenten is meer geworden	24%	20%	32%	24%
Aantal contactmomenten is hetzelfde gebleven	38%	39%	37%	36%
Aantal contactmomenten is minder geworden	38%	41%	31%	40%
Is de kwaliteit van het contact met uw familie en vrienden veranderd, sinds uw naaste (de diagnose) dementie heeft?				
Het contact is verbeterd	17%	16%	18%	18%
Kwaliteit is hetzelfde gebleven	60%	60%	63%	56%
Het contact is verslechterd	23%	24%	19%	26%

5.2 Eenzaamheid

We hebben, net als in de peiling van 2018, op basis van de UCLA Loneliness Scale (De Jong Gierveld en Van Tilburg, 1991; Russell, 1996) onderzocht in welke mate eenzaamheid voorkomt onder mantelzorgers van mensen met dementie.

In totaal voelt 12% van de mantelzorgers zich eenzaam. Dit is een iets lager aantal dan in 2018, toen 14% van de mantelzorgers zich eenzaam voelde. Eenzaamheid komt vooral voor onder mantelzorgers van personen met dementie die samenwonen (15%) en minder vaak onder mantelzorgers van personen met dementie die alleen wonen (7%) of in een zorginstelling wonen (9%).

Ter vergelijking, in 2019 ervoer 9% van de Nederlandse bevolking van 15 jaar of ouder sterke gevoelens van eenzaamheid (CBS, 2020). Dit percentage ligt iets lager onder mensen van 55-65 jaar (8%) en mensen van 65-75 jaar (7,8%) (CBS, 2020).

In Tabel 5.2 wordt eenzaamheid onder mantelzorgers weergegeven in relatie tot een aantal achtergrondkenmerken, de kwantiteit en kwaliteit van sociale contacten en ontvangen begrip en ondersteuning vanuit de directe omgeving. Kenmerkend voor mantelzorgers die eenzaam zijn, is dat zij significant vaker zorgen voor een samenwonende naaste met dementie, dat zij over het algemeen ouder en vaker een partner zijn van de naaste met dementie dan mantelzorgers die soms of niet eenzaam zijn.

Daarnaast geven sterk eenzame mantelzorgers significant vaker aan dat het aantal contactmomenten is verminderd en de kwaliteit van contactmomenten is verslechterd dan mantelzorgers die soms of niet eenzaam zijn. Tot slot ontvangen sterk eenzame mantelzorgers significant minder vaak gevraagd of ongevraagd hulp vanuit hun directe omgeving en minder begrip dan mantelzorgers die soms of niet eenzaam zijn.

Tabel 5.2 Eenzaamheid in relatie tot achtergrondkenmerken, sociale contacten en ontvangen begrip en ondersteuning

	Eenzaam N=425	Soms of niet eenzaam N=3132
Woonsituatie naaste met dementie*		
Samenwonend	68%	51%
Alleen wonend	16%	27%
Wonend in zorginstelling	16%	22%
Leeftijd mantelzorger*		
< 65 jaar	44%	55%
65 t/m 84 jaar	53%	44%
85 jaar en ouder	3%	2%
Relatie tot de naaste*		
Partner	63%	45%
(Schoon)dochter of (schoon)zoon	32%	45%
Anders	5%	10%
Contactmomenten met familie en vrienden sinds de naaste dementie heeft		
Aantal is verminderd*	63%	35%
Kwaliteit van de contactmomenten is verslechterd*	50%	19%
Begrip vanuit de sociale omgeving (% (zeer) mee eens)		
Mijn directe omgeving toont voldoende begrip voor mijn situatie*	47%	84%
Mijn directe omgeving biedt mij ongevraagd hulp*	16%	38%
Mijn directe omgeving biedt mij hulp als ik daar om vraag*	57%	84%

* Significant verschillend ($p < .01$) op basis van Chi²-test.

5.3 Hulp en begrip vanuit de sociale omgeving

Dementievriendelijkheid omgeving

Van de totale groep mantelzorgers geeft 81% aan dat de directe omgeving meestal hulp biedt wanneer zij daarom vragen. In 2018 gold dit voor 78%. Mantelzorgers zijn eerder geneigd om hun familieleden om hulp te vragen (79%) dan hun vrienden (44%) of burens (38%) (Tabel 5.3). Deze percentages liggen allemaal iets hoger dan in 2018 (respectievelijk 77%, 38% en 35%). In 2018 was ook een lichte procentuele stijging te zien ten opzichte van 2016 op een aantal stellingen zoals weergegeven in Tabel 5.3.

Net als in 2018 krijgen mantelzorgers minder vaak ongevraagd hulp vanuit hun sociale omgeving: 35% van de mantelzorgers geeft aan dat dit gebeurt, ten opzichte van 29% in 2018. Ongevraagde hulp vanuit de sociale omgeving lijkt dus wel vaker te worden geboden dan in 2018.

Daarnaast geven de meeste mantelzorgers aan dat hun directe omgeving voldoende begrip toont voor de situatie van hun naaste (80%), in 2018 was dit 76%. Ook voor de verschillende groepen

mantelzorgers (van samenwonende naasten, van alleenwonende naasten en van naasten in een zorginstelling), geldt dat in 2020 vaker voldoende begrip wordt getoond dan in 2018.

Tabel 5.3 (On)gevraagde hulp en begrip vanuit de directe omgeving: dementievriendelijkheid van de omgeving

(zeer) mee eens	Totaal 2020 N=3577	Samenwonend N=1894	Alleenwonend N=929	Zorginstelling N=754	Totaal 2018 N=4459
Mijn directe omgeving biedt mij hulp als ik daar om vraag.	81%	82%	79%	79%	78%
Mijn directe omgeving toont voldoende begrip voor mijn situatie.	80%	80%	80%	79%	76%
Mijn directe omgeving toont voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste.	80%	79%	81%	79%	77%
Ik vraag mijn familieleden om hulp voor mijn naaste als dat nodig is.	79%	79%	80%	75%	77%
Ik krijg voldoende waardering als mantelzorger van mijn directe omgeving.	73%	73%	73%	73%	73%
Ik vraag mijn vrienden om hulp voor mijn naaste als dat nodig is.	44%	52%	32%	39%	38%
Ik vraag mijn burens om hulp voor mijn naaste als dat nodig is.	38%	48%	27%	26%	35%
Mijn collega's tonen voldoende begrip voor mijn situatie	37%	26%	54%	45%	<i>n.v.t.</i>
Mijn directe omgeving biedt mij ongevraagd hulp.	35%	39%	31%	31%	29%
Medewerkers uit de buurtwinkel/-supermarkt tonen voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste.	35%	37%	36%	31%	37%

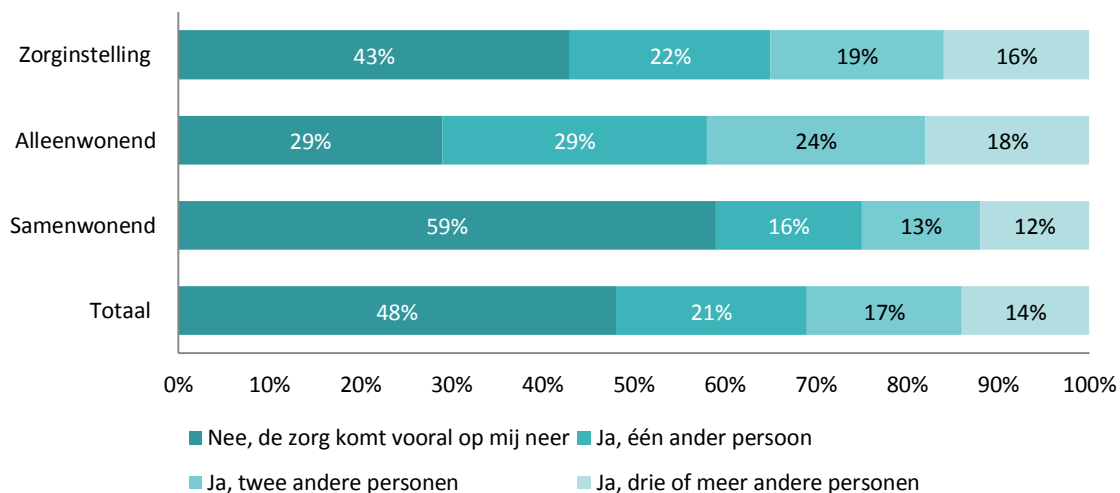
(zeer) mee eens	Totaal 2020 N=3577	Samenwonend N=1894	Alleenwonend N=929	Zorginstelling N=754	Totaal 2018 N=4459
Leden van de (sport-, zang-) vereniging waar mijn naaste lid van is, tonen voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste.	28%	31%	25%	24%	25%
Mijn werkgever toont voldoende begrip voor mijn situatie.	28%	17%	43%	35%	<i>n.v.t.</i>

Aandeel van familie, vrienden en vrijwilligers in de zorg

Voor veel mantelzorgers geldt dat de zorg vooral op hen neer komt (48%). In 2018 was gold dit voor 47%. En net als in 2018 komt met name voor mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie de zorg vaker alleen op hen neer (in 59% van de gevallen) dan bij mantelzorgers van mensen met dementie die alleen of in een zorginstelling wonen (29% en 43%), zie Figuur 5.1. Mantelzorgers die de zorg delen met anderen doen dit gemiddeld genomen met twee andere personen.

Naast de hulp van familie en vrienden, geeft in totaal 31% van de mantelzorgers aan dat er ook hulp van georganiseerde vrijwilligers is. Dit gold in 2018 voor 30% van de mantelzorgers. Deze vrijwilligers bieden gemiddeld 18 (SD: 37) uur per week hulp en ondersteuning.

Figuur 5.1 Zijn er meer familieleden of vrienden die een wezenlijk aandeel in de zorg hebben?



6 Diagnose en proactieve zorgplanning

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvragen en deelvragen centraal:

5. Wat is de geschatte tijd tussen eerste symptomen en de diagnose dementie?
 - a. Verschilt de geschatte tijd tussen symptomen en diagnose per type dementie?
 - b. In hoeverre vinden mantelzorgers dat de diagnose tijdig is gesteld?
6. In hoeverre worden en voelen mantelzorgers zich door zorgverleners proactief voorbereid op toekomstige veranderingen en zorgbehoeften?

Hoofdpunten

- De tijd tussen de eerste verschijnselen en de daadwerkelijke diagnose bedraagt meestal één tot drie jaar. Voor frontotemporale dementie geldt dat de diagnose in verhouding tot andere typen dementie over het algemeen later wordt gesteld.
- Ruim zes op de tien mantelzorgers vindt dat de diagnose dementie tijdig is gesteld bij hun naaste.
- Mantelzorgers en hun naasten met dementie worden vooral voorbereid op mogelijke gedragsveranderingen door de dementie. Met een minderheid is gesproken over zorg in de laatste levensfase.
- Mantelzorgers voelen zich dan ook het meest voorbereid op de mogelijke gedragsveranderingen in latere stadia van de dementie (59%). Minder vaak voelen zij zich voorbereid op het overlijden van de naaste (46%).

6.1 Diagnose dementie

Type dementie

In onze peiling is bij 92% van de naasten de diagnose dementie gesteld, bij 6% niet en 2% van de mantelzorgers weet het niet. Het ging daarbij meestal om de ziekte van Alzheimer (44%), vasculaire dementie (18%), of een mengvorm (12%) (zie Tabel 6.1). Daarnaast was het type dementie in veel gevallen onbekend (18%).

Tabel 6.1 Vastgestelde type dementie onder naasten met een diagnose (N=3295)

Typen dementie	Vastgesteld bij de naaste met dementie
Ziekte van Alzheimer	44%
Vasculaire dementie	18%
Frontotemporale dementie (FTD)	3%
Lewy body dementie	3%
Een ander type dementie	3%
Een mengvorm	12%
Onbekend	18%

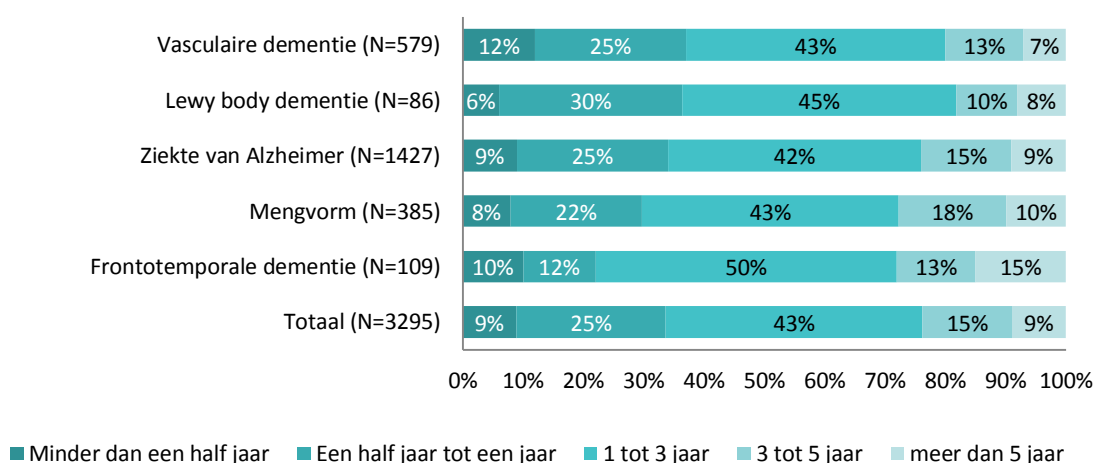
Tijdigheid van de diagnose dementie

De tijd tussen de eerste verschijnselen en de daadwerkelijke diagnose bedraagt in de meeste gevallen 1-3 jaar (43%), zie Figuur 6.1. In 9% van de gevallen bedraagt de tijd tussen de eerste verschijnselen en de diagnose meer dan 5 jaar.

Wat wel uit lijkt te maken is het type dementie: bij frontotemporale dementie lijkt de tijd tussen de eerste verschijnselen en de daadwerkelijke diagnose vaker meer dan een jaar te zijn dan bij andere vormen van dementie, zie Figuur 6.1. In 15% van de gevallen laat een diagnose van dit type dementie meer dan 5 jaar op zich wachten, ten opzichte van ongeveer 8% bij andere typen dementie, zie Figuur 6.1.

Onder mantelzorgers van een naaste bij wie de diagnose dementie gesteld is, vindt 65% dat dit op tijd gebeurd is, 17% vindt de diagnose niet op tijd gesteld is en 18% weet het niet.

Figuur 6.1 Tijd tussen eerste verschijnselen en diagnose onder mensen bij wie de diagnose dementie gesteld is, totaal en naar type dementie



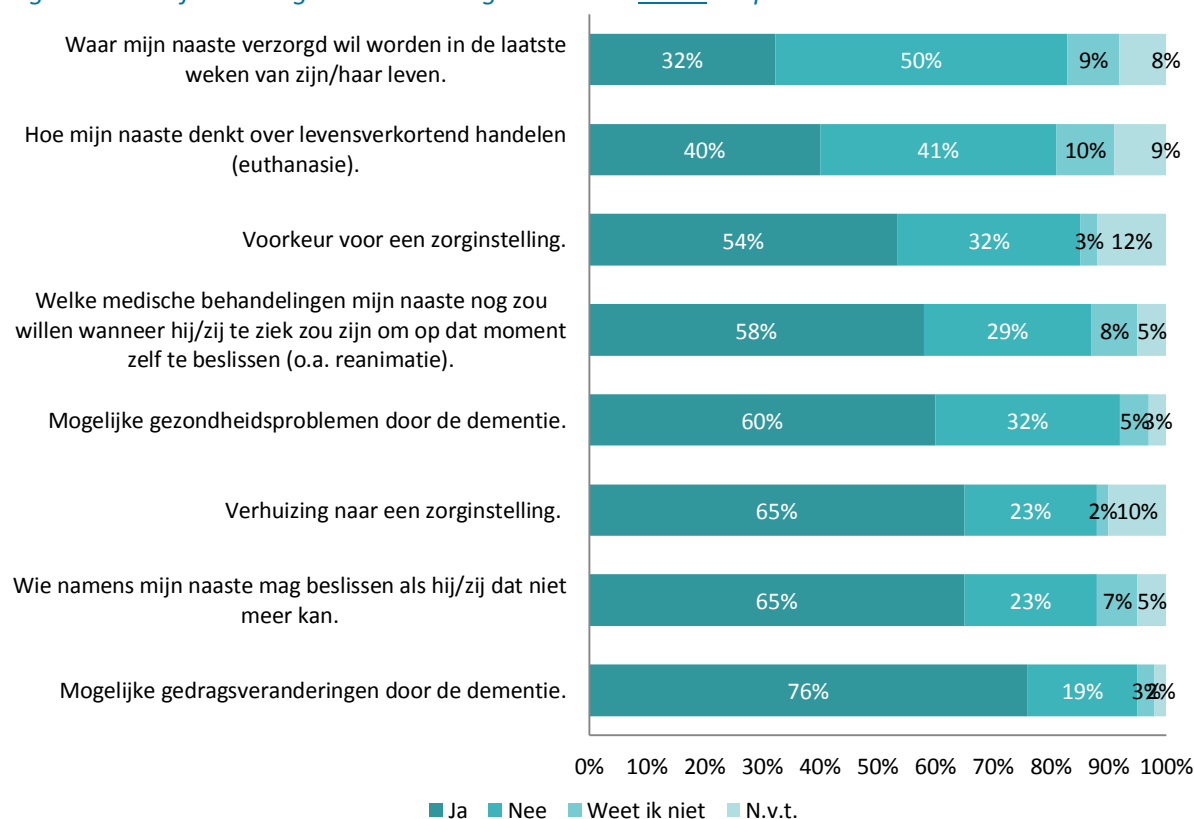
6.2 Ervaringen met proactieve zorgplanning

Vorbereid worden op toekomstige veranderingen

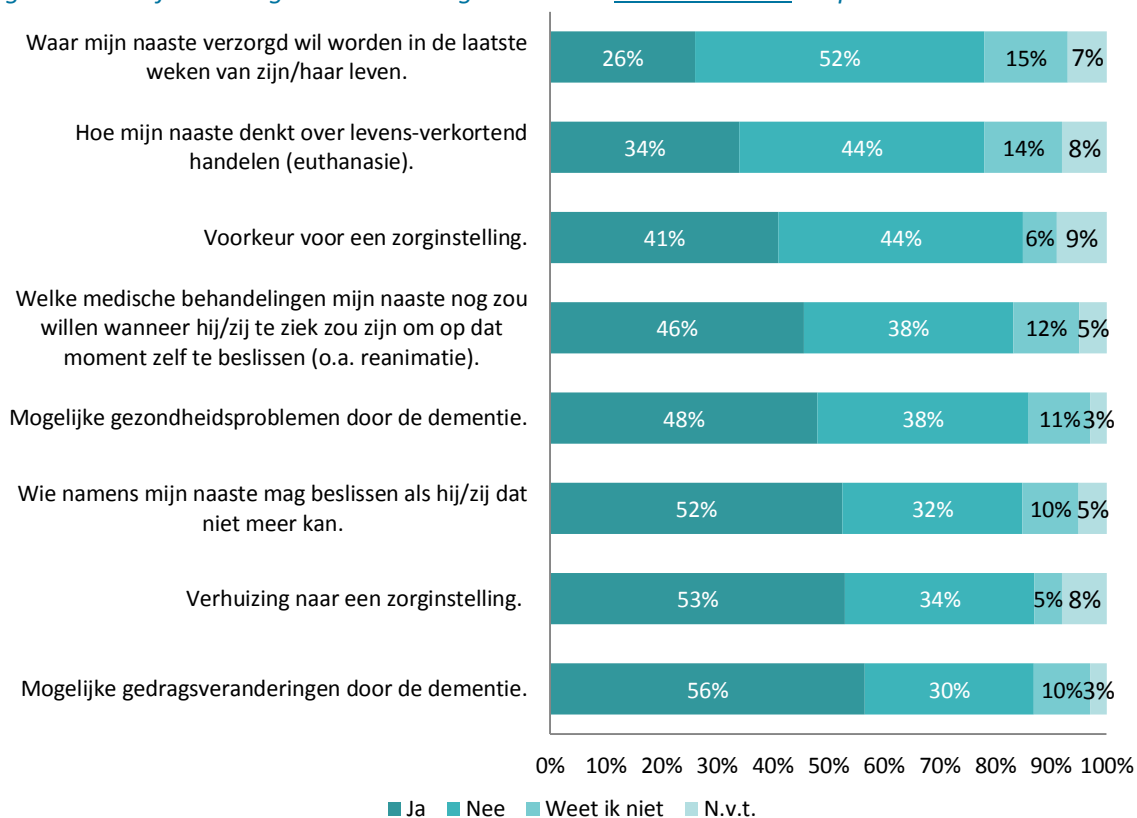
Figuur 6.2 geeft weer in welke mate mantelzorgers door zorgverleners voorbereid zijn op toekomstige veranderingen die de ziekte dementie met zich meebrengt. Het merendeel van de mantelzorgers geeft aan dat een zorgverlener met hen gesproken heeft over mogelijke gedragsveranderingen door de dementie, verhuizing naar een zorginstelling, beslissingsbevoegdheid, mogelijke gezondheidsproblemen door de dementie, gewenste medische behandelingen, en de voorkeur voor een zorginstelling. Minder vaak is met een zorgverlener gesproken over waar de naaste verzorgd zou willen worden in de laatste levensfase (32%) en hoe de naaste denkt over levensverkortend handelen (40%), zie Figuur 6.2.

Het is opmerkelijk dat voor alle bovengenoemde onderwerpen geldt dat deze minder vaak met de persoon met dementie besproken zijn dan met diens mantelzorger, zie Figuur 6.3. Net als voor de mantelzorger geldt dat met de naasten met dementie het minst vaak door zorgverleners is gesproken over hoe de naaste denkt over levensverkortend handelen en over de plaats van zorg in de laatste levensfase.

Figuur 6.2 Heeft een zorgverlener de volgende zaken met u besproken?



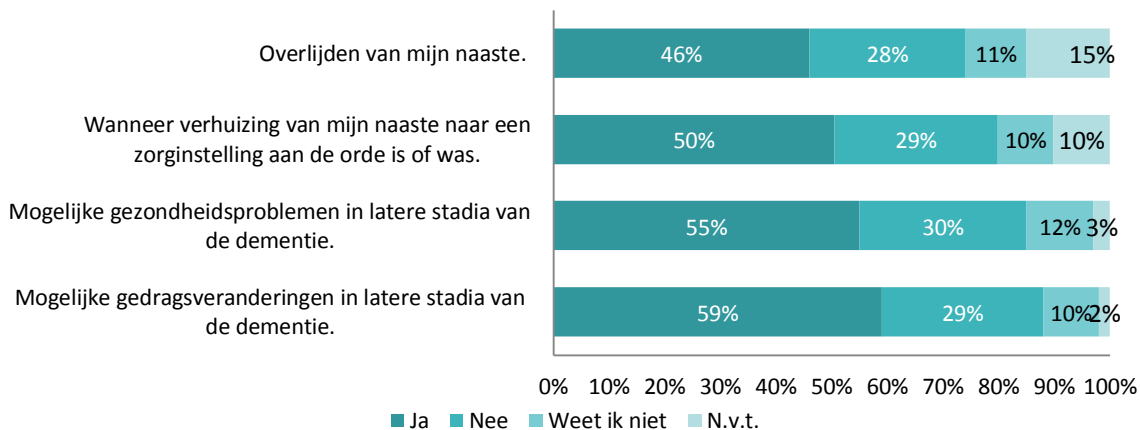
Figuur 6.3 Heeft een zorgverlener de volgende zaken met uw naaste besproken?



Vorbereid voelen

Hoewel de meeste mantelzorgers zich voorbereid voel(d)en op toekomstige veranderingen, voelt een aanzienlijk deel zich niet voorbereid op mogelijke gezondheidsproblemen in latere stadia van de dementie (30%), op mogelijke gedragsveranderingen in latere stadia van de dementie (29%), op wanneer verhuizing naar een zorginstelling aan de orde is (29%), en op het overlijden van de naaste (28%), zie Figuur 6.4. Mantelzorgers voelen zich het meest voorbereid op de mogelijke gedragsveranderingen in latere stadia van de dementie (59%) en het minst op het overlijden van de naaste (46%).

Figuur 6.4 Voelt of voelde u zich voorbereid op de volgende veranderingen in het leven van uw naaste met dementie?



7 Gebruikte en gewenste professionele ondersteuning en zorg

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvraag en deelvragen centraal:

7. Welke vormen van ondersteuning en zorg ontvangen én wensen mantelzorgers?
 - a. Van welke vormen van ondersteuning en zorg maken mantelzorgers gebruik?
 - b. Welke vormen van ondersteuning en zorg vinden mantelzorgers het meest noodzakelijk om hun naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen?

Hoofdpunten

- Net als in 2018 zijn casemanagement dementie, informatie en voorlichting en hulp bij het huishouden de meest gebruikte vormen van ondersteuning en zorg.
- Onder mantelzorgers van thuiswonende naasten met dementie wordt hulp in het huishouden met 50% een stuk vaker gebruikt dan in 2018 (42%).
- Het aantal mantelzorgers dat casemanagement dementie ziet als meest noodzakelijke vorm van ondersteuning om de naaste zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen (61%), is ten opzichte van 2018 met bijna 20% gestegen.
- Casemanagement dementie, hulp bij het huishouden en hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging worden als meest noodzakelijk gezien om de naaste met dementie zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen.

7.1 Ontvangen ondersteuning en zorg

Gebruikte professionele ondersteuning en zorg

In Tabel 7.1 wordt beschreven van welk type ondersteuning mantelzorgers en hun naaste de afgelopen 12 maanden gebruik hebben gemaakt. Net als in 2018 is casemanagement dementie met de meest gebruikte vorm van ondersteuning.

Tabel 7.2 laat de Top-3 zien van meest gebruikte vormen van ondersteuning van mensen met dementie die alleen wonen of samenwonen in vergelijking met de Top-3 uit 2018. Hulp bij het huishouden wordt met 50% vaker gebruikt dan in 2018 (42%). Wat betreft activiteiten voor de naaste, is in de huidige peiling specifiek gevraagd naar 'Groepsactiviteiten voor de naaste' en 'Individuele activiteiten voor de naaste', in plaats van 'Activiteiten voor de naaste'. Dit verklaart naar verwachting deels het verschil in het percentage mantelzorgers dat aangeeft deze vorm van ondersteuning te gebruiken.

Uit Tabel 7.1 blijkt dat er relatief weinig gebruik wordt gemaakt van technologische hulpmiddelen (10%), vrijwilligerswerk voor de naaste (5%) en tijdelijke opvang (5%).

In totaal gaf 3% aan helemaal geen gebruik te hebben gemaakt van de in deze tabel beschreven vormen van hulp en ondersteuning, in 2018 was dit 4% en in 2016 1%.²

Tabel 7.1 Van welke ondersteuning heeft uw naaste en/of u de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt?

Type hulp en ondersteuning	Totaal 2020 N=3577	Samen- wonend N=1894	Alleen- wonend N=929	Zorginstelling N=754	Totaal 2018 N=4459
<i>Casemanagement dementie</i>	72%	81%	83%	37%	70%
<i>Informatie en voorlichting</i>	52%	55%	50%	48%	51%
<i>Hulp bij het huishouden</i>	47%	41%	69%	33%	39%
<i>Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging</i>	44%	28%	63%	60%	44%
<i>Groepsactiviteiten voor mijn naaste*</i>	42%	39%	63%	49%	48%
<i>Behandeling van mijn naaste</i>	31%	25%	26%	50%	24%
<i>Diagnostisch onderzoek</i>	28%	29%	33%	20%	35%
<i>Gespreksgroep voor mantelzorgers/lotgenotencontact</i>	18%	22%	8%	20%	23%
<i>Individuele activiteiten voor mijn naaste</i>	18%	13%	41%	31%	<i>n.v.t.</i>
<i>Particuliere hulp</i>	15%	16%	18%	10%	<i>n.v.t.</i>
<i>Psychosociale steun voor mijzelf</i>	12%	13%	6%	15%	16%
<i>Technologische hulpmiddelen</i>	10%	7%	12%	15%	<i>n.v.t.</i>
<i>Psychosociale steun voor mijn naaste</i>	10%	8%	6%	19%	14%
<i>Vrijwilligerswerk van mijn naaste</i>	5%	3%	16%	9%	<i>n.v.t.</i>
<i>Tijdelijke opvang</i>	5%	7%	6%	3%	9%
<i>Crisisopvang</i>	3%	1%	2%	8%	<i>n.v.t.</i>

* In 2018 werd gevraagd naar 'Activiteiten voor mijn naaste' in plaats van 'Groepsactiviteiten voor mijn naaste'

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 7.1 in de praktijk lager kunnen liggen.

Tabel 7.2 Top-3 van meest gebruikte hulp en ondersteuning in 2018 en 2020 onder mantelzorgers van mensen die alleen wonen of samenwonen.

Top-3 meest gebruikte hulp en ondersteuning 2020	Top-3 meest gebruikte hulp en ondersteuning 2018
1. Casemanagement dementie (82%)	1. Casemanagement dementie (81%)
2. Informatie en voorlichting (53%)	2. Informatie en voorlichting (54%)
3. Hulp bij het huishouden (50%)	3. Activiteiten voor de naaste (49%)

7.2 Meest noodzakelijke zorg en ondersteuning

Van alle mantelzorgers met een naaste die alleen- of samenwonend is, geeft 61% aan dat casemanagement dementie noodzakelijk is om de naaste met dementie zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen, zie Tabel 7.3. Dit is bijna 20% meer dan in 2018 toen 44% aangaf casemanagement dementie noodzakelijk te vinden. Andere vormen van hulp en ondersteuning die door veel mantelzorgers als noodzakelijk worden gezien om de naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen zijn hulp bij het huishouden (42%), hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (38%) en groepsactiviteiten voor de naaste (31%).

In de top drie aan meest noodzakelijke vormen van hulp en ondersteuning stond in 2018 achtereenvolgens hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (45%), casemanagement dementie (44%) en activiteiten voor de naaste (42%). De huidige top drie bestaat uit casemanagement dementie (61%), hulp bij het huishouden (42%) en hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (38%). In de huidige peiling specifiek gevraagd naar 'Groepsactiviteiten voor de naaste' en 'Individuele activiteiten voor de naaste', in plaats van naar 'Activiteiten voor de naaste' zoals in de peiling uit 2018.

Tabel 7.3 Welke hulp en ondersteuning is het meest noodzakelijk om uw naaste zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen?

Totaal* (samen- en alleenwonenden) N=2823	Samenwonend* N=1894	Alleenwonend* N=929
1. Casemanagement dementie (61%)	Casemanagement dementie (64%)	Hulp bij het huishouden (59%)
2. Hulp bij huishouden (42%)	Hulp bij het huishouden (34%)	Casemanagement dementie (54%)
3. Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (38%)	Groepsactiviteiten voor mijn naaste (32%)	Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (59%)
4. Groepsactiviteiten voor mijn naaste (31%)	Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (27%)	Groepsactiviteiten voor mijn naaste (30%)
5. Informatie en voorlichting (16%)	Informatie en voorlichting (20%)	Particuliere hulp (11%)
6. Behandeling van mijn naaste (10%)	Gespreksgroep voor mantelzorgers/lotgenotencontact (11%)	Informatie en voorlichting (10%)
7. Particuliere hulp (9%)	Behandeling van mijn naaste (10%)	Individuele activiteiten voor mijn naaste (10%)
8. Individuele activiteiten voor mijn naaste (9%)	Individuele activiteiten voor mijn naaste (9%)	Behandeling van mijn naaste (9%)
9. Gespreksgroep voor mantelzorgers/lotgenotencontact (8%)	Psychosociale steun voor mijzelf (9%)	Diagnostisch onderzoek (7%)
10. Diagnostisch onderzoek (8%)	Diagnostisch onderzoek (8%)	Technologische hulpmiddelen (5%)
11. Psychosociale steun voor mijzelf (6%)	Particuliere hulp (8%)	Psychosociale steun voor mijn naaste (4%)
12. Tijdelijke opvang (6%)	Tijdelijke opvang (8%)	Psychosociale steun voor mijzelf (2%)
13. Psychosociale steun voor mijn naaste (4%)	Psychosociale steun voor mijn naaste (5%)	Gespreksgroep voor mantelzorgers/lotgenotencontact (2%)
14. Technologische hulpmiddelen (3%)	Technologische hulpmiddelen (3%)	Tijdelijke opvang (2%)
15. Vrijwilligerswerk van mijn naaste (2%)	Vrijwilligerswerk van mijn naaste (2%)	Vrijwilligerswerk van mijn naaste (1%)
16. Crisisopvang (1%)	Crisisopvang (1%)	Crisisopvang (1%)

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

8 Waardering en ervaringen professionele ondersteuning en zorg

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvraag en deelvragen centraal:

8. Hoe ervaren mantelzorgers de kwaliteit van ondersteuning en zorg die zij en hun naaste ontvangen?
 - a. Hoe waarderen mantelzorgers het totale aanbod aan ondersteuning en zorg?
 - b. In hoeverre voelen mantelzorgers zich ondersteund door professionele hulp- en zorgverleners?
 - c. Welke ervaringen hebben mantelzorgers met casemanagement dementie?
 - d. Welke ervaringen hebben mantelzorgers met de zorg in verpleeghuizen of andere intramurale zorginstellingen?
 - e. Welke ervaringen hebben mantelzorgers met ondersteuning en zorg in de laatste levensfase?

Hoofdpunten

- De waardering van mantelzorgers voor het totale aanbod aan zorg en ondersteuning is met een 7,2 vrijwel gelijk gebleven aan de waardering in 2018 (7,1).
- Het merendeel van de mantelzorgers voelt zich redelijk tot erg ondersteund (72%). Bij de mantelzorgers van een naaste die in een zorginstelling woont voelt een deel van de mantelzorgers (11%) zich niet tot nauwelijks ondersteund.
- Het initiatief voor het starten van casemanagement dementie komt in de meeste gevallen bij de huisarts vandaan of bij de geriater of neuroloog. Hoewel het aantal mantelzorgers dat gewezen is op hun recht op casemanagement een paar procent hoger ligt dan in 2018, geldt nog steeds dat bijna drie op de tien mantelzorgers hier niet op gewezen is.
- Vergeleken met 2018 vinden meer mantelzorgers dat georganiseerde activiteiten altijd aansluiten op wat de naaste leuk vindt en vinden meer mantelzorgers dat er voldoende personeel in huis is.
- Van de mantelzorgers waarvan de naaste met dementie al overleden is geeft iets meer dan de helft (55%) aan dat ze uitleg hadden gekregen over mogelijke vormen van zorg en ondersteuning rond het overlijden. Voor ruim drie op de tien mantelzorgers geldt dat zij niet het gevoel hebben dat alle belangrijke zaken omtrent zorg in de laatste levensfase zijn besproken.
- Mantelzorgers geven de ondersteuning die zij zelf ontvingen in de laatste periode van het leven van hun naaste een 7,1. De nazorg aan hen geven zij een 6,6.
- De zorg en ondersteuning die hun naaste met dementie ontving kort voor zijn/haar overlijden geven zij een 7,3.

8.1 Waardering en ervaren ondersteuning

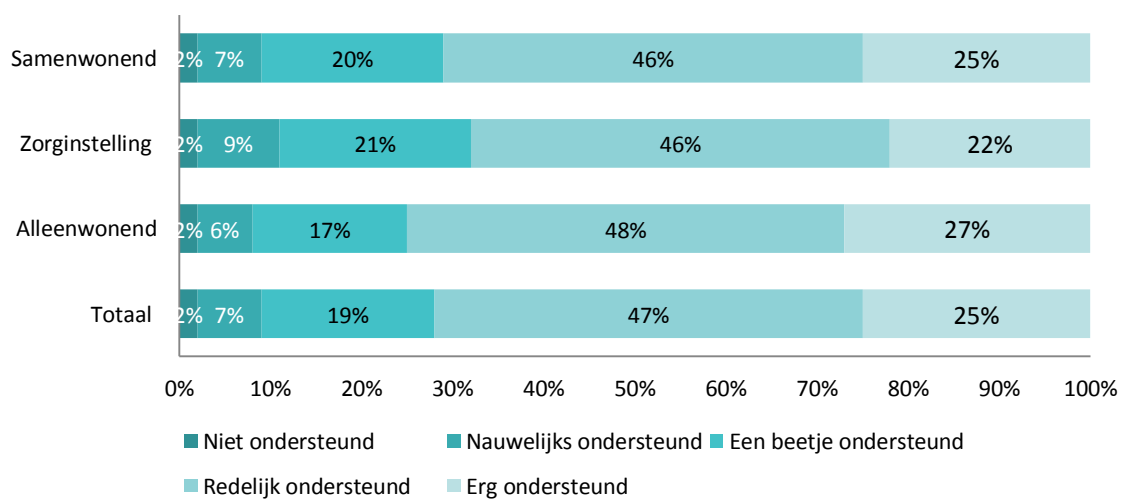
Waardering van ondersteuning en zorg

In de huidige peiling waarden mantelzorgers het totale aanbod aan zorg en ondersteuning met gemiddeld een 7,2. In 2011 gaven mantelzorgers een 7,7, in 2013 een 7,5, in 2016 een 7,7 en in 2018 een 7,1. We hebben statistisch getoetst of het cijfer dat mantelzorgers in 2020 geven, 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 op basis van gecorrigeerde gemiddelden³, blijkt dat er sprake is van een significante trend vanaf 2011 met een dalend gemiddelde tot 2016 en daarna een lichte stijging van het gemiddelde $\chi^2(3, N = 16858) = 51,74, p < 0,001$. Er is geen significant verschil tussen het gemiddelde cijfer uit 2020 en het gemiddelde cijfer dat werd gegeven in 2018.

Ervaren ondersteuning

Over het algemeen voelen de meeste mantelzorgers zich redelijk (47%) of erg ondersteund (25%), zie Figuur 8.1. Mantelzorgers die zorgen voor een naaste die in een zorginstelling wonen voelen zich iets vaker niet of nauwelijks ondersteund (11%) dan mantelzorgers van alleen- of samenwonende naasten (respectievelijk 8% en 9%). Dit kan te maken hebben met het feit dat casemanagement en andere vormen van ondersteuning en zorg aan huis stopt zodra de naaste met dementie wordt opgenomen in een zorginstelling.

Figuur 8.1 Ervaren ondersteuning



³ Gecorrigeerd voor verschillen 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.

8.2 Casemanagement dementie

Initiatief en gebruik van casemanagement dementie

Een grote meerderheid (89%) van de mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie (samenwonend of alleen wonend) geeft aan dat er gebruik wordt gemaakt van casemanagement dementie.⁴ In 2018 was dit 81%.

Zoals uit Tabel 8.1 blijkt, is de huisarts vaak degene die het initiatief neemt om casemanagement te starten (in 35% van de gevallen), of de geriater of neuroloog in het ziekenhuis (33%). De wijkverpleegkundige, de POH en de Wmo-consulent nemen zelden het initiatief.

Tabel 8.1 Initiatief voor starten van casemanagement onder thuiswonende mensen met dementie (samenwonend of alleenwonend)

Wie heeft het initiatief genomen om casemanagement te starten?	2020 N=2480	2018 N=3023
De huisarts	35%	38%
Geriatr of neuroloog in het ziekenhuis*	33%	-
Ik zelf	25%	20%
Weet ik niet (meer)	6%	25%
Anders	6%	11%
De wijkverpleging	6%	7%
Praktijkondersteuner van de huisarts (POH)*	6%	-
De Wmo-consulent van de gemeente	4%	5%
Mijn naaste	1%	1%

* Deze opties werden niet geboden in de peiling van 2018

Ervaringen met casemanagement dementie

Van alle mantelzorgers met een thuiswonende naaste met dementie (samenwonend of alleen) die gebruik maken van een casemanager dementie (N=2480) geeft, net als in 2018, 93% aan altijd of meestal vertrouwen te hebben in de deskundigheid van de casemanager. De overige 7% geef aan soms of nooit vertrouwen te hebben in de deskundigheid van de casemanager.

In totaal zou 82% van de respondenten die gebruik maken van een casemanager dementie de casemanager bij hun vrienden en familie aanbevelen. In 2018 werd mantelzorgers gevraagd om een cijfer te geven op een schaal van 0 (zeer waarschijnlijk niet) tot 10 (zeer waarschijnlijk wel). Mantelzorgers gaven toen gemiddeld een 8,1.

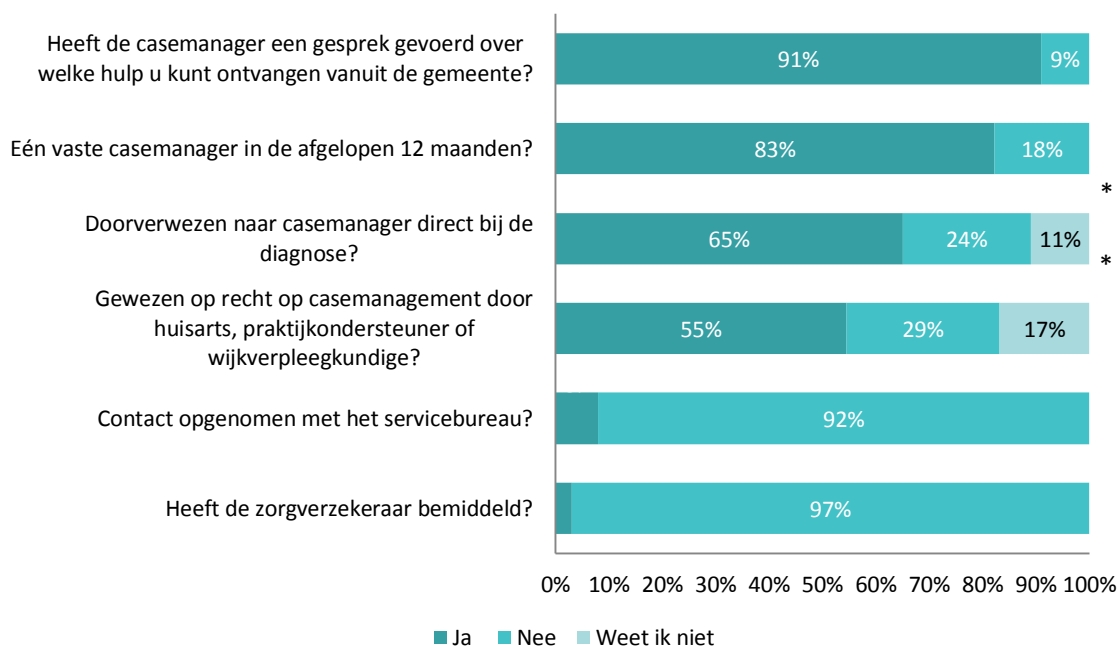
Net als in 2018, geeft 89% van de mantelzorgers aan dat de begeleiding van de casemanager op tijd startte. Daarnaast geeft 8% aan dat de begeleiding te laat startte omdat er een wachtlijst was.

Wat betreft het verloop van het contact met de casemanager geeft, heeft 21% van de mantelzorgers alleen contact met de casemanager als ze erom vragen en 79% geeft aan dat de casemanager zelf contact opneemt. In 2018 was dit respectievelijk 24% en 76%, dus er lijkt een lichte toename te zijn in het aantal casemanagers dat zelf contact opneemt met mantelzorgers.

⁴ De mantelzorgers die meededen aan de Dementiemonitor Mantelzorg 2020 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.

Figuur 8.2 geeft een overzicht van overige ervaringen met casemanagement dementie. Hieruit blijkt dat de meeste mantelzorgers door de casemanager geïnformeerd zijn over welke hulp ze kunnen ontvangen vanuit de gemeente (91%). Ten opzichte van 2018 hadden minder mantelzorgers één vaste casemanager de afgelopen 12 maanden (82% versus 91%). Iets meer mantelzorgers zijn geweest op hun recht op casemanagement dementie (55%) ten opzichte van 2018 (52%). Desalniettemin is een aanzienlijk deel (29%) niet geweest op dit recht.

Figuur 8.2 Ervaringen met casemanagement dementie



* Voor deze vragen was 'Weet ik niet' een antwoordoptie: voor de overige vragen in Figuur 7.2 niet.

Begeleiding casemanager na opname in zorginstelling

Onder de mantelzorgers waarvan de naaste in een zorginstelling woont (N=754), geeft 22% aan dat de naaste nooit een casemanager heeft gehad. Van de groep die wel begeleiding van een casemanager dementie heeft gehad (N=588), geeft 18% aan dat de begeleiding van de casemanager stopte toen de naaste een indicatie kreeg voor opname, 55% geeft aan dat de begeleiding stopte direct na de opname en 17% geeft aan dat de begeleiding stopte enige tijd na de opname. Daarnaast zegt 1% dat de begeleiding helemaal niet gestopt is.

Onder de groep mantelzorgers waarvan de naaste in een zorginstelling woont geeft 63% te kennen dat de begeleiding van de casemanager zo lang duurde als dat de mantelzorgers wilde, 35% geeft aan dat de begeleiding eerder stopte dan de mantelzorgers wilde en 1% dat de begeleiding later stopte dan gewenst.

8.3 Zorg in een zorginstelling

De vraag of mantelzorgers de zorginstelling waarin hun naaste woont zou aanbevelen bij familie en vrienden beantwoordt 77% met 'ja'. In 2018 werd mantelzorgers gevraagd om een cijfer te geven op een schaal van 0 tot 10. Mantelzorgers gaven toen gemiddeld een 7,7.

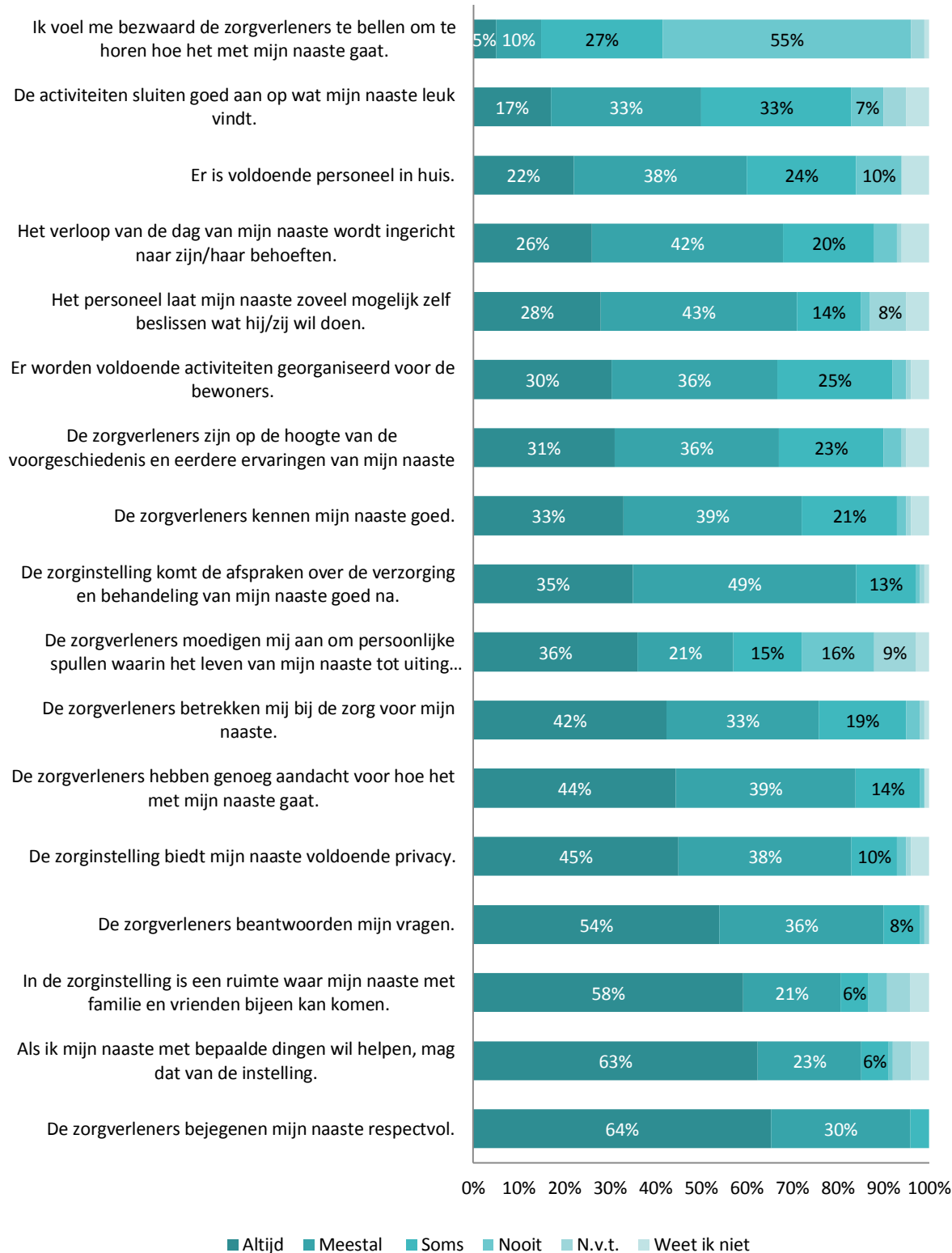
Wat betreft de ervaringen met de zorg die de naaste in een zorginstelling krijgt, zijn er verschillende aspecten waar de mantelzorgers positief over oordelen (zie Figuur 8.3). Zo bejegenen de medewerkers de naaste altijd respectvol volgens 64% van de mantelzorgers (in 2018 was dit 59%). Daarnaast mogen mantelzorgers hun naaste altijd met bepaalde dingen helpen volgens 63% van de mantelzorgers (in 2018 was dit 69%).

Waar mantelzorgers wat minder positief over oordelen is het aantal personeelsleden van zorginstellingen: 22% is van mening dat er altijd voldoende personeel in huis is. Daarnaast is 17% van mening dat de activiteiten die in de zorginstelling georganiseerd worden altijd aansluiten op wat de naaste leuk vindt. Positief is dat deze percentages een stuk hoger liggen dan in 2018 toen slechts 7% van mening was dat er altijd voldoende personeel in huis was en 5% vond dat activiteiten altijd aansloten op wat de naaste leuk vond.

Op vrijwel alle andere punten zoals weergegeven in Figuur 8.3, lijken mantelzorgers de zorg in een zorginstelling ook hoger te waarderen ten opzichte van 2018. Een verschil ten opzichte van 2018, is dat in de huidige peiling 31% van de mantelzorgers aangeeft dat de medewerkers altijd op de hoogte zijn van de voorgeschiedenis en eerdere ervaringen van de naaste, waar dit in 2018 slechts 18% was. Daarnaast geeft 35% van de mantelzorgers aan dat de zorginstelling de afspraken over de verzorging en behandeling van de naaste goed nakomt. In 2018 was dit 27%.

Voor de stelling 'De medewerkers moedigen mij aan om persoonlijke spullen waarin het leven van mijn naaste tot uiting komt, mee te brengen' geldt dat in 2018 meer mantelzorgers aangaven dat dit altijd van toepassing was (41%) dan in de huidige peiling (36%).

Figuur 8.3 Ervaren de zorg in een zorginstelling*



* Omwille van de leesbaarheid zijn alle percentages onder de 6% niet weergegeven in het figuur.

8.4 Zorg en ondersteuning rond de laatste levensfase

Van 140 mantelzorgers was de naaste met dementie al overleden op het moment dat de mantelzorger de vragenlijst invulde (hoogstwaarschijnlijk niet ten gevolge van corona). Van deze groep was 25% thuis overleden, 66% in een zorginstelling en 9% in een ziekenhuis.

Onder deze groep mantelzorgers geeft 55% te kennen dat de zorgverlener voorafgaand aan het overlijden van de naaste heeft uitgelegd welke vormen van zorg en ondersteuning (zoals psychosociale hulp) mogelijk waren voor de naaste en voor de mantelzorger. Voor 15% geldt dat dit niet persoonlijk is uitgelegd, maar dat hij/zij hier wel informatie over heeft meegekregen. Daarnaast geeft 30% aan dat dit niet is uitgelegd.

Op de vraag of de mantelzorger het gevoel heeft dat alle belangrijke zaken omtrent de zorg in de laatste levensfase van de naaste zijn gesproken, geeft 61% aan dit gevoel te hebben (33% geeft aan dit gevoel niet te hebben en 6% weet het niet).

Op een schaal van 1 (heel erg slecht) tot 10 (uitstekend) geven mantelzorgers de ondersteuning die zij zelf ontvingen in de laatste periode van het leven van hun naaste een 7,1 (SD:2,9). De zorg die zij ontvingen na het overlijden van hun naaste geven zij gemiddeld een 6,6 (SD:2,9). Tot slot geven zij de zorg en ondersteuning die hun naaste ontving in de periode voor zijn/haar overlijden gemiddeld een 7,3 (SD:2,5).

9 Conclusies en reflecties

Overbelasting hangt samen met gebrek aan ervaren ondersteuning

Mantelzorgers verlenen gemiddeld 40 uur per week mantelzorg, wat gelijk staat aan een fulltime werkweek. De uitkomsten van deze peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg laten zien dat ruim één op de tien mantelzorgers zich zeer zwaar belast of overbelast voelt. Kenmerkend aan deze groep is dat zij minder begrip en ondersteuning ervaren vanuit hun directe omgeving en de zorg voor een naaste vaak alleen dragen.

Uit andere studies komt ook naar voren dat overbelasting onder mantelzorgers vaak samenhangt met een gebrek aan ervaren ondersteuning vanuit de omgeving (bijvoorbeeld Ruisoto e.a., 2020). Overbelasting kan uitmonden in gezondheidsklachten bij de mantelzorg, die vervolgens de zorg thuis in veel gevallen niet lang meer vol kan houden. Overbelasting en de daarmee gepaard gaande gezondheidsklachten zijn dan ook de belangrijkste reden waarom thuis wonen vaak niet langer meer gaat en de naaste met dementie moet verhuizen naar een zorginstelling. Om iemand met dementie ook in gevorderde stadia van de ziekte thuis te kunnen laten wonen, is ondersteuning van de mantelzorg dan ook essentieel.

Kwaliteit van leven laagst onder mantelzorgers die wonen met een naaste met dementie

In 2020 is de volhoudtijd en de zorggerelateerde kwaliteit van leven onder mantelzorgers niet veranderd ten opzichte van 2018. De zorggerelateerde kwaliteit van leven is het laagst onder mantelzorgers die samen wonen met iemand met dementie (in de meeste gevallen gaat het hierbij om een inwonende partner). Problemen met de geestelijke en lichamelijke gezondheid komen vaak voor in deze groep: ruim drie op de vijf mensen ervaart geestelijke en/of lichamelijke problemen.

Wat ook opvalt binnen deze groep is dat één op de tien mantelzorgers financiële problemen ervaart bij het verlenen van zorg. Dit kan te maken hebben met eigen bijdragen voor dagbesteding of met het niet op de hoogte zijn van mogelijkheden om bij de gemeente een bijdrage in kosten aan te vragen. Uit recent onderzoek blijkt dat initiatieven om sociale contacten onder mantelzorgers te vergroten, helpen bij het verbeteren van de kwaliteit van leven van mantelzorgers van mensen met dementie (www.ontmoetingscentradementie.nl).

Coronacrisis heeft een negatieve impact op de belasting van mantelzorgers

De coronacrisis heeft grote impact op het leven van mantelzorgers, zo blijkt uit de huidige peiling, alsook uit een recente publicatie van het Sociaal en Cultureel Planbureau (de Boer e.a., 2020). Een meerderheid van de mantelzorgers die zorgt voor een thuiswonende naaste met dementie, voelt zich sinds de coronacrisis meer belast met de zorg voor hun naaste. Dit heeft naar verwachting te maken met het wegvallen of verminderen van ondersteuning en hulp aan huis, alsook het wegvallen van dagbesteding. De Nederlandse Zorgautoriteit beschrijft dat na een dieptepunt in april en mei van 2020, er langzaam meer dagbesteding wordt geleverd, maar dat dit in oktober 2020 nog niet op het oude niveau is (Nederlandse Zorgautoriteit, 2020). Door de 1,5 meter maatregel kunnen dagbestedingen minder mensen ontvangen, waardoor mensen minder uren dagbesteding krijgen dan voorheen.

Lichte afname van eenzaamheid en meer ervaren begrip en ondersteuning

De huidige peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg laat ten opzichte van de peiling uit 2018 een lichte afname zien van het aantal mantelzorgers dat zich eenzaam voelt. Daarnaast gaven mantelzorgers in de huidige peiling vaker aan (ongevraagde) hulp en begrip vanuit hun sociale omgeving te ontvangen dan in 2018.

De lichte afname in eenzaamheid en de toename in de ontvangen (ongevraagde) hulp en begrip vanuit de sociale omgeving, is mogelijk een positief effect van de vele acties die de afgelopen jaren vanuit onder meer het initiatief 'Samen dementievriendelijk' en vanuit Alzheimer Nederland zijn opgezet om dementie onder de aandacht te brengen en bewustwording en begrip voor mensen met dementie en hun mantelzorgers te vergroten. Zo zijn er onder meer reclamespotjes ontwikkeld en gratis online trainingen over het herkennen van en omgaan met mensen met dementie.

Tijd tussen symptomen en diagnose

Een meerderheid van de mantelzorgers uit de huidige peiling vindt dat de diagnose dementie tijdig is gesteld bij hun naaste. De tijd tussen de eerste verschijnselen van dementie en de daadwerkelijke diagnose bedraagt meestal één tot drie jaar, zo blijkt uit deze peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg. Bij frontotemporale dementie laat de diagnose vaak langer op zich wachten.

Overeenkomstig met onze bevinding, blijkt uit ander onderzoek dat de gemiddelde duur tussen de eerste symptomen en de diagnose dementie 1,2 jaar bedraagt (Joling e.a., 2019). Een diagnose is van belang omdat het iets kan zeggen over het verwachte beloop van de ziekte en de veranderingen die de persoon met dementie en de mantelzorgers te wachten staan. Daarnaast geeft een diagnose toegang tot verschillende vormen van ondersteuning en zorg.

Meer aandacht voor proactieve zorgplanning en specifiek voor zorg in de laatste levensfase

In de Zorgstandaard Dementie 2020 is de eerste aanbeveling dat proactieve zorgplanning direct na de diagnose wordt gestart en wordt voortgezet gedurende het gehele ziekteproces (Huijsman e.a., 2020). Uit de huidige peiling blijkt dat op dit moment proactieve zorgplanning met regelmaat niet plaatsvindt. Mantelzorgers en hun naasten worden in veel gevallen wel voorbereid op mogelijke gedragsveranderingen door de dementie, maar minder vaak op de mogelijkheden voor ondersteuning en zorg in de laatste levensfase, ofwel als de naaste in een vergevorderd stadium van de ziekte is beland. Mantelzorgers worden én voelen zich veelal niet voorbereid op de laatste levensfase van de naaste. Er is in veel gevallen niet met een zorgverlener gesproken over waar de naaste verzorgd zou willen worden in de laatste levensfase en hoe de naaste denkt over levensverkortend handelen. Omdat cognitieve vaardigheden door de dementie soms snel achteruit kunnen gaan, is het van belang dat hierover al in een vroeg stadium van de ziekte wordt gesproken, ook als het levenseinde nog ver weg lijkt. Uit een recente literatuurstudie naar proactieve zorgplanning binnen de huisartspraktijk, blijkt dat huisartsen dit vaak pas initiëren wanneer een ongeneeslijk zieke patiënt waarschijnlijk spoedig zal overlijden (Knottnerus e.a., 2020). Van de mantelzorgers waarvan de naaste inmiddels is overleden, geeft maar ongeveer de helft aan voorafgaand aan het overlijden uitleg te hebben gekregen over mogelijke vormen van zorg en ondersteuning rond het overlijden. Proactieve zorgplanning bij dementie zou dan ook met name verbeterd kunnen worden wat betreft de aandacht voor zorg in de laatste levensfase.

Casemanagement dementie meest gebruikt én meest noodzakelijk gevonden

Casemanagement dementie is de meest gebruikte én meest gewenste vorm van ondersteuning. Acht op de tien mantelzorgers van een naaste met dementie die thuis woont, geven aan hiervan gebruik te maken en zes op de tien geven aan dat dit de meest noodzakelijke vorm van ondersteuning is om de naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Mantelzorgers worden iets vaker gewezen op hun recht op casemanagement vergeleken met 2018. Hoewel dit een positieve ontwikkeling is, werden drie op de tien mantelzorgers in deze peiling niet gewezen op dit recht. In werkelijkheid zal dit aantal naar verwachting hoger liggen, omdat de mantelzorgers die deelnamen aan deze peiling veelal in beeld zijn van een zorgverlener en vaak ondersteuning ontvangen van een casemanager (89%). Homan en collega's schatten dat 73% van de mensen

met dementie die bekend zijn bij de huisarts een casemanager heeft (Homan e.a., 2018). Opvallend is dat casemanagers mantelzorgers vaak wijzen op de ondersteuningsmogelijkheden vanuit de gemeente, maar dat weinig mantelzorgers door een Wmo-consulent zijn geweest op casemanagement.

Deze uitkomsten in deze peiling over casemanagement, onderstrepen het belang van de derde aanbeveling uit de Zorgstandaard Dementie 2020, die beschrijft dat het streven is om alle mensen met dementie en hun mantelzorgers een casemanager (of ander coördinatie- en aanspreekpunt) aan te bieden (Huijsman e.a., 2020). Daarnaast beveelt de Zorgstandaard Dementie 2020 aan om casemanagement te laten doorlopen na opname in een zorginstelling. Op dit moment stopt casemanagement in de meeste gevallen direct na opname, of zelfs al op het moment dat een Wlz-indicatie wordt afgegeven.

Kwaliteit van zorg in zorginstelling

De zorg in verpleeghuizen of andere zorginstellingen wordt op verschillende punten hoger gewaardeerd dan in 2018. Zo vinden meer mantelzorgers dat georganiseerde activiteiten altijd aansluiten op wat de naaste leuk vindt en vinden meer mantelzorgers dat er voldoende personeel in huis is.

Binnen het programma Waardigheid en trots zijn vanaf 1 januari 2016 door het ministerie van VWS extra financiële middelen beschikbaar gesteld voor zinvolle daginvulling van verpleeghuisbewoners en voor deskundigheidsbevordering van medewerkers. In 2019 zijn de opbrengsten van deze extra middelen voor de verpleeghuiszorg geëvalueerd (Wiegers e.a., 2019). Deze evaluatie liet zien dat er vanuit het perspectief van bestuurders, ondernemingsraden en cliëntenraden een beweging op gang was gebracht naar deskundiger personeel, een zinnollere daginvulling voor verpleeghuisbewoners en meer dialoog. We kunnen mogelijk in de hogere waarderingen van de huidige peiling de positieve gevolgen van deze beweging zien.

Kwaliteit van totale aanbod aan ondersteuning en zorg

Hoe ervaren mantelzorgers de ondersteuning en zorg die zij en hun naaste ontvangen? De waardering van mantelzorgers voor het totale aanbod aan zorg en ondersteuning is met een 7,2 gelijk gebleven aan de waardering in 2018. Het merendeel van de mantelzorgers voelt zich redelijk tot erg ondersteund (72%).

Door de coronacrisis is de ervaren ondersteuning voor een deel van de mantelzorgers flink afgenomen. Het is niet duidelijk of mantelzorgers bij de beoordeling van het totale aanbod aan ondersteuning en zorg deze afname mee hebben laten wegen in hun oordeel. Dat hangt mogelijk samen met het moment van invullen (was dit vlak na ingang van de maatregelen of juist een langere periode daarna). Daarnaast was er in het algemeen tijdens de eerste coronagolf veel waardering vanuit de samenleving voor mensen die werkzaam waren in de zorg. Mogelijk heeft deze tendens enige invloed gehad op het oordeel dat mantelzorgers aan het begin van de coronacrisis gaven over het aanbod aan ondersteuning en zorg.

Reflectie op de representativiteit van de onderzoeksgroep

De ruim 3500 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 geen gegevens beschikbaar over de totale populatie van mantelzorgers van mensen met dementie.

Literatuur

- Alzheimer Nederland. Factsheet cijfers en feiten over dementie. Website: <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>. Geraadpleegd op: 07-12-2020.
- Bleijlevens MH, Stolt M, Stephan A, Zabalegui A, Saks K, Sutcliffe C, Lethin C, Soto ME, Zwakhalen SM; RightTimePlaceCare Consortium. Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. *J Adv Nurs*. 2015;71:1378-1391. doi: 10.1111/jan.12561.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Bijna 1 op de 10 Nederlanders voelde zich sterk eenzaam in 2019. 2019. Website: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/13/bijna-1-op-de-10-nederlanders-voelde-zich-sterk-eeenzaam-in-2019>. Geraadpleegd op: 07-12-2020.
- 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>.
- de Boer A, Hoefman R, de Klerk M, Plaisier I, de Roos S. Beleidssignalement maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen: Mantelzorgers. Utrecht: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2020.
- de Jonge H. Kamerbrief over Nationale Dementiestrategie 2021-2030. Website: [file:///C:/Users/user719/Downloads/kamerbrief-over-nationale-dementiestrategie-2021-2030%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/user719/Downloads/kamerbrief-over-nationale-dementiestrategie-2021-2030%20(1).pdf). Geraadpleegd op: 07-12-2020.
- 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-eeenzaamheid%E2%80%99>.
- 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 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.
- 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. Themarapportage 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.
- Huijsman R, Boomstra R, Veerbeek M, Döpp C. *Zorgstandaard Dementie 2020. Samenwerken op maat voor personen met dementie en mantelzorgers*. Utrecht: Vilans; 2020.
- Homan L, Jansen P, Lubbes E, Rijken E. *Onderzoek naar het huidige gebruik, wachttijden en wachtlijsten Casemanagement Dementie 2018*. Enschede: Bureau HHM; 2018.
- IKNL/Palliactief, 2017. *Kwaliteitskader palliatieve zorg NL*. Website: https://www.iknl.nl/docs/default-source/palliatieve-zorg/kwaliteitskader_digitaal_def.pdf?sfvrsn=0. Geraadpleegd op: 07-12-2020.
- Jansen D, Werkman W, Francke AL. *Dementiemonitor Mantelzorg 2016: Mantelzorgers over zorgbelasting en ondersteuning*. Utrecht, Amersfoort: NIVEL en Alzheimer Nederland; 2016.
- Joling K, van der Heide I, Verheij R, Francke A, van Hout H. *Resultaten van het BESIDE project: Zorgtrajecten van mensen met dementie in kaart*. Utrecht: Nivel; 2019.
- Knottnerus BJ, Francke AL. *Advance care planning in de huisartspraktijk: wat wordt er besproken en wat kan er beter? Literatuurstudie*. Utrecht: Nivel; 2020.
- Krajo H. *Perseverance time of informal carers: A new concept in dementia care*. Utrecht: UMC Utrecht; 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: 20-09-2020.
- Ministerie van VWS. *Monitor Langdurige zorg*. Website: www.monitorlangdurigezorg.nl. Geraadpleegd op: 20-09-2018.
- Nederlandse Zorgautoriteit. *Analyse van de gevolgen van de coronacrisis voor langdurige zorg*. Utrecht: Nederlandse Zorgautoriteit, 2020.
- Patiëntenfederatie Nederland. *Rapport meldactie 'Eenzaamheid'*. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland; 2018.
- 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.
- Ruisoto P, Contador I, Fernández-Calvo B, Serra L, Jenaro C, Flores N, Ramos F, Rivera-Navarro J. *Mediating effect of social support on the relationship between resilience and burden in caregivers of people with dementia*. *Arch Gerontol Geriatr*. 2020;86:103952.
- The AM. *Dagelijks leven met dementie: een blik achter de voordeur*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeis; 2017.
- van Beuningen J, de Witt S. *Eenzaamheid in Nederland*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek; 2016.
- van der Heide I, van den Buuse S, Francke AL. *Dementiemonitor Mantelzorg 2018. Mantelzorgers over ondersteuning, zorg, belasting en de impact van mantelzorg op hun leven*. Utrecht: Nivel; 2018.
- 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.
- Verenso. *Handreiking bezoek en sociaal contact corona in verpleeghuizen*. Utrecht: Verenso, 2020.
- Wiegers T, de Veer A, van der Heide I, Triemstra M, de Groot K, Francke A. *Deskundigheidsbevordering en zinvolle daginvulling in verpleeghuizen. Evaluatie van de extra middelen in het kader van het programma Waardigheid en Trots*. Utrecht: Nivel, 2019.
- Ontmoetingscentra Dementie. Website: <http://ontmoetingscentradementie.nl/>. Geraadpleegd op: 20-09-2020.

Bijlage A Onderzoeksmethode

Inhoud van de vragenlijst en meetinstrumenten

Overeenkomstig met de vragenlijst uit 2018, bevatte de vragenlijst voor de 2020 peiling de volgende modulen:

- feitelijke en ervaren zorgbelasting van mantelzorger;
- 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.

In aanvulling op deze modulen, bevatte de vragenlijst voor de 2020 peiling de volgende modulen:

- ervaringen met proactieve zorgplanning;
- ervaringen met zorg rond het levenseinde;
- ervaringen met mantelzorg ten tijde van de coronacrisis.

Net als in 2018 bevatten de modulen een aantal gevalideerde meetinstrumenten. Deze instrumenten lichten we kort toe. De overige vragen in de Dementiemonitor Mantelzorg maken geen deel uit van een instrument of schaal.

1. Eenzaamheid

Eenzaamheid maakt onderdeel uit van de module ‘sociale contacten van mantelzorgers’ en 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 maakt onderdeel uit van de module ‘feitelijke en ervaren zorgbelasting van mantelzorgers’ 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 maakt ook onderdeel uit van de module 'feitelijke en ervaren zorgbelasting van mantelzorgers' en staat voor de periode die een mantelzorger 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 meerkeuzevraag 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 (Kraijo, 2015).

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 onderzoeksgroep (N=3577), 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 twee 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 Chi²-toets bekeken of percentages significant van elkaar verschilden ($p < 0.05$).

Specifiek voor de vraag over ervaren zorgbelasting en het cijfer dat mensen toekennen aan de zorg werd een Multilevel-analyse 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 – 2020. 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, en manier van invullen van de vragenlijst (schriftelijk of online). Verschillen die uit deze analyse naar voren kwamen zijn hierdoor niet toe te schrijven aan deze factoren.

Bijlage B Kenmerken van de mantelzorgers en hun naasten met dementie

Tabel 1 Achtergrondkenmerken van mantelzorgers *

	Totaal N=3577	Samenwonend N=1894	Alleenwonend N=929	Zorginstelling N=754	Coronavragen ingevuld N=1874
Ziet u uzelf als de belangrijkste mantelzorger?					
Ja	84%	88%	78%	82%	85%
Nee	16%	12%	22%	18%	15%
Geslacht:					
Man	32%	37%	25%	29%	34%
Vrouw	68%	63%	75%	71%	66%
Leeftijd:					
< 65 jaar	53%	34%	87%	61%	54%
65 t/m 84 jaar	45%	64%	13%	37%	44%
85 jaar en ouder	2%	3%	0%	2%	2%
Gemiddelde leeftijd (SD)	65 (12)	69 (12)	57 (8)	63 (12)	65 (12)
Relatie tot de naaste met dementie:					
Partner	47%	76%	1%	30%	47%
(Schoon)dochter/ (schoon)zoon	44%	20%	81%	57%	44%
Andere familieleden	6%	2%	12%	9%	6%
Vriend(in), kennis, buren	2%	1%	4%	2%	2%
Anders (bijvoorbeeld ex- partners, ouders van vrienden)	2%	1%	3%	2%	2%
Arbeidssituatie:					

Fulltime werkzaam	15%	9%	27%	17%	16%
Parttime werkzaam	25%	16%	42%	29%	24%
Gepensioneerd	49%	67%	18%	41%	49%
Student	0%	0%	0%	1%	0%
Niet betaald werkzaam	10%	8%	13%	12%	11%
Eerder deelgenomen aan een peiling van de Dementiemonitor:					
Nee	75%	75%	86%	59%	71%
Ja, in 2018	6%	6%	3%	10%	6%
Ja, in 2018 en in één of meerdere jaren daarvoor	2%	1%	1%	5%	3%
Ja, in 2016 of in één of meerdere jaren daarvoor	0%	0%	0%	1%	0%
Ik weet dit niet zeker	17%	17%	10%	25%	20%

Tabel 2 Achtergrondkenmerken van de naasten met dementie *

	Totaal N=3577	Samenwonend N=1894	Alleenwonend N=929	Zorginstelling N=754
Geslacht:				
Man	40%	53%	23%	30%
Vrouw	60%	47%	77%	70%
Leeftijd:				
< 65 jaar	5%	7%	1%	4%
65 t/m 84 jaar	67%	79%	51%	53%
85 jaar en ouder	28%	13%	47%	43%
Gemiddelde leeftijd (SD)	80 (8)	77 (8)	84 (7)	83 (8)
Leefsituatie:				
Alleenwonend	26%	0%	100%	0%
Samenwonend met partner	50%	94%	0%	0%
Samenwonend met partner en kind(eren)	1%	3%	0%	0%
Wonend in een zorginstelling	21%	0%	0%	100%
Inwonend bij kind(eren)	2%	3%	0%	0%
Geboorteland:				
Nederland	95%	96%	95%	95%
Ander Europees land	2%	1%	2%	2%
Westers land buiten Europa	0%	0%	0%	0%
Niet-westers land buiten Europa	2%	2%	3%	2%
Anders	1%	1%	0%	1%
Woont de naaste in huis bij de mantelzorg?				
Ja	42%	79%	0%	0%
Nee	58%	21%	100%	100%