

Dementiemonitor 2024

Mantelzorgers over de impact van mantelzorg op hun leven,
ondersteuning vanuit hun sociale netwerk en professionele zorg

Landelijke rapportage

Iris van der Heide
Michiel de Graaff
Susanne van den Buuse
Inge Rijkers-Pluijlaar
Nanne Bos



NIVEL
Kennis voor betere zorg

a alzheimer
nederland

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

November 2024

ISBN 978-94-6122-881-9

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2024 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

Er is op dit moment geen ander onderzoek in Nederland dat de ervaringen en zorgbehoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers zo uitvoerig en meerjarig in kaart brengt als de Dementiemonitor. We zijn overweldigd, deze negende editie, door een deelname van meer dan 10.000 personen. Dit laat zien dat mensen met dementie en hun naasten gehoord en gezien willen worden.

Het is noodzakelijk om een goed beeld te hebben van hoe het gaat met mensen met dementie en hun mantelzorgers. Alzheimer Nederland wil volledig op de hoogte zijn van hoe dit zich ontwikkelt door de tijd. Alleen dan kunnen we er namelijk voor zorgen dat zorgbeleid, interventies en initiatieven goed worden afgestemd op de werkelijke uitdagingen die er zijn. Terwijl het aantal mensen met dementie groeit van 300.000 nu naar een half miljoen in 2040, is er steeds minder professionele zorg beschikbaar. Het beroep op mantelzorgers wordt hierdoor steeds groter.

Om voorbereid te zijn op later dienen we met elkaar stappen te ondernemen die erop zijn gericht dat mensen met dementie en mantelzorgers meer samenredzaam zijn en minder afhankelijk van intensieve zorg, terwijl hun kwaliteit van leven duurzaam verbetert. Dit vraagt om in te zetten op zaken die eraan bijdragen dat iemand zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen en vooral mee kan blijven doen in het dagelijkse leven. Denk hierbij naast preventie en vroegsignalering aan het beter inrichten van de buurt, het inzetten van hulpmiddelen, het voorbereiden van de samenleving en het bieden van ondersteuning voor de mantelzorger. De Dementiemonitor maakt inzichtelijk op welk van deze vlakken werk is te verrichten.

De Dementiemonitor van 2024, die nu voor u ligt, laat zien hoe we ervoor staan ten opzichte van de vorige metingen in 2022 en eerdere jaren. Daarbij is een aantal nieuwe onderwerpen aan de monitor toegevoegd, waaronder werk en mantelzorg, wonen en ontmoeten, technologie, toegang tot zorg, het schriftelijk vastleggen van wensen voor de toekomst en de verschillende vormen van langdurige zorg (Wlz). Al met al geeft het rapport ons een aantal verrassende en nieuwe inzichten.

Onze grote dank gaat uit naar alle personen die hebben meegedacht en hebben meegeholpen om de vragenlijst te verspreiden. In het bijzonder noem ik de dementienetwerken, casemanagers en zorgaanbieders. Uiteraard ook veel dank aan de vrijwilligers van onze regionale afdelingen. Tot slot veel dank aan iedere mantelzorger en persoon met dementie die de moeite heeft genomen om de vragenlijst in te vullen. Met de inzet van veel mensen hebben we dit resultaat kunnen bereiken. Het is nu tijd om tot actie over te gaan. Laten we de uitkomsten gebruiken voor een integrale aanpak die wonen, welzijn, samenleving én zorg verbindt: dementievriendelijke buurten.

Gerjoke Wilmink
Directeur/bestuurder Alzheimer Nederland

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	5
1. Inleiding	9
1.1 Achtergrondinformatie over leven met dementie en over de monitor	9
1.2 Doel- en vraagstellingen	11
1.3 Leeswijzer	12
2. Achtergrondkenmerken	13
3. Zorgbelasting van mantelzorgers	15
3.1 Feitelijke zorgbelasting	15
3.2 Ervaren zorgbelasting	16
4. Sociale leven en werk	25
4.1 Impact van mantelzorg op het sociale leven	25
4.2 Begrip en hulp vanuit de directe omgeving	27
4.3 Mantelzorg en werk	31
5. Zelfstandig blijven wonen	34
5.1 In de eigen woning of buurt blijven wonen	34
5.2 Gebruik van technologische hulpmiddelen	35
6. Diagnose en proactieve zorgplanning	37
6.1 Tijdigheid diagnose	37
6.2 Proactieve zorgplanning	38
7. Gebruik van professionele zorg en ondersteuning	41
7.1 Meest gebruikte vormen van zorg en ondersteuning	41
7.2 Belangrijkste vormen van zorg en ondersteuning	43
8. Waardering voor en ervaringen met professionele zorg en ondersteuning	45
8.1 Waardering van zorg en ondersteuning	46
8.2 Ervaringen met casemanagement dementie	49
8.3 Ervaringen met de overgang naar zorg vanuit een volledig pakket thuis (VPT) of een modulair pakket thuis (MPT)	51
8.4 Ervaringen met zorg in een verpleeghuis	54
8.5 Ervaren kwaliteit van zorg en ondersteuning in de laatste levensfase	56
Literatuur	58
Bijlage A Onderzoeksmethode	59
Bijlage B Kenmerken van de ondervraagde mantelzorgers en hun naasten met dementie	63

Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

Op dit moment zijn er in Nederland circa 300.000 mensen met dementie. Dit aantal zal mede door de vergrijzing toenemen en – indien er geen effectieve medicatie komt – naar verwachting stijgen naar meer dan een half miljoen in 2040 (Alzheimer Nederland, 2024). Tegelijkertijd is er in verhouding steeds minder zorgpersoneel (De Jong en Kooiker, 2018). De druk op mantelzorgers neemt hierdoor toe. Er zijn naar schatting 800.000 mantelzorgers in Nederland die voor een naaste met dementie zorgen. Om te monitoren hoe het met mantelzorgers gaat, voeren Alzheimer Nederland en Nivel iedere twee jaar de Dementiemonitor uit. Hierin vragen we mantelzorgers hoe zij het verlenen van mantelzorg ervaren, tegen welke problemen ze aanlopen en welke behoeften ze hebben als het gaat om professionele zorg en ondersteuning en ondersteuning vanuit hun sociale omgeving. Dit jaar voerden we de negende peiling uit. De resultaten geven handvatten aan politici, zorgverzekeraars en gemeenten voor het verbeteren van de dementiezorg en -ondersteuning.

Recordaantal deelnemers aan Dementiemonitor 2024

In 2024 voerden het Nivel en Alzheimer Nederland voor de negende keer een peiling uit voor de tweejaarlijkse Dementiemonitor. Dit keer vulde een recordaantal van ruim 9.600 mantelzorgers de vragenlijst in. Deze hoge deelnamegraad impliceert dat mantelzorgers de behoefte hebben om gehoord te worden en hun ervaringen te delen. Deze samenvatting geeft inzicht in opvallende trends en uitkomsten van de peiling.

Hoofdconclusie

Overstijgend kunnen we op basis van de uitkomsten van de Dementiemonitor 2024 concluderen dat het met de ondersteuning van mantelzorgers op sommige punten beter gaat ten opzichte van voorgaande jaren, maar op andere punten juist slechter. Zo is het cijfer dat mensen toekennen aan het totale aanbod aan zorg en ondersteuning gestegen ondanks het personeelstekort. Minder positief is dat de ervaren belasting niet is gedaald, de tijd tot diagnose langer is geworden, en dat mantelzorgers meer moeite hebben met het combineren van mantelzorg met andere activiteiten. Het is dan ook van groot belang dat er aandacht blijft uitgaan naar de ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie. Het is daarom zaak om de verschillende beleidsprogramma's en interventies die er zijn (o.a. Nationale Dementie Strategie, Zorgstandaard Dementie, Mantelzorgagenda) te continueren of een vervolg te geven.

Nog steeds voelt één op de acht mantelzorgers zich zwaar belast of overbelast

Dit aantal daalt niet in vergelijking met voorgaande peilingen van de Dementiemonitor. Ook de ervaren zorggerelateerde kwaliteit van leven, een andere indicator van zorgbelasting, is gedaald ten opzichte van 2022 en 2020, met name onder mantelzorgers van alleenwonende naasten en naasten die in een zorginstelling wonen. Omdat mantelzorgers onmisbaar zijn voor veel mensen met dementie, is het van belang om hen voldoende ondersteuning te bieden bij het zorgen voor hun naaste. Opvallend is dat zeer zwaar tot overbelaste mantelzorgers vaker vrouw zijn, zorgen voor een partner en minder vaak hulp van familie en vrienden ontvangen dan mantelzorgers die minder belast zijn. Een aanbeveling is om in praktijk en beleid meer aandacht te besteden aan manieren om ondersteuning vanuit de sociale omgeving te bevorderen. Met name het stimuleren van casemanagement dementie is belangrijk, omdat de casemanager volgens het recent vernieuwde expertiseprofiel een belangrijke rol speelt bij het versterken van het sociale netwerk van de mantelzorger.

Mantelzorgers ervaren steeds vaker problemen bij het combineren van zorg en dagelijkse activiteiten

In totaal heeft 71% van de mantelzorgers hier enige of veel moeite mee (in 2022 was dit 68% en in 2020 64%). Er lijkt dus sprake te zijn van een negatieve trend. Het percentage mantelzorgers dat aangeeft moeite te hebben met het combineren van zorg en dagelijkse activiteiten is het sterkst gestegen onder mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen (van 54% in 2020, 62% in 2022 naar 68% in 2024). Dit zijn vaak kinderen die zorgen voor een (schoon)ouder. Het combineren van zorg met deze andere verplichtingen, zoals werk, kan spanning opleveren. Zo blijkt uit de Dementiemonitor dat werkende mantelzorgers meer moeite hebben met het combineren van mantelzorg met dagelijkse activiteiten dan mantelzorgers die niet werken. Het is belangrijk dat mantelzorgers tijd besteden aan activiteiten die bijdragen aan hun eigen welzijn en daarmee aan hun draagkracht op de lange termijn. De Mantelzorgagenda 2023-2026, opgezet met als doel het versterken van de positie van mantelzorgers, omvat een actielijn gericht op het op maat ondersteunen van mantelzorgers. Deze agenda zal in de komende jaren hopelijk bijdragen aan het verbeteren van de ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie.

Begrip en hulp uit de omgeving nemen af naarmate de tijd vordert

Onder de totale groep mantelzorgers geeft 73% aan altijd of meestal begrip te ontvangen vanuit omgeving en 62% voelt zich gesteund door de omgeving. Slechts de helft (53%) van de mantelzorgers voelt zich gewaardeerd voor zijn of haar rol als mantelzorger. Daarnaast krijgt slechts 11% ongevraagd hulp aangeboden. Ervaren begrip en hulp vanuit de omgeving nemen af naarmate de tijd sinds de eerste dementiesignalen vordert. Gezien deze uitkomsten blijft het programma Samen dementievriendelijk, dat onderdeel uitmaakt van de Nationale Dementiestrategie 2021-2023, van belang om begrip en hulp voor mantelzorgers te vergroten.

Eén op de vijf mantelzorgers met een betaalde baan is minder gaan werken

Dit zijn voornamelijk vrouwen. Gemiddeld werkt deze groep mantelzorgers 12 uur per week minder door het verlenen van mantelzorg. Eén op de vijf mantelzorgers die werkzaam zijn ervaren weinig of geen begrip van de werkgever. De ondersteuning waar werkende mantelzorgers het meest behoefte aan hebben zijn bespreekbaarheid van hun situatie (45%) en flexibiliteit (41%). Deze bevinding sluit aan bij eerder onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (de Boer e.a., 2019), waaruit naar voren komt dat contact met de leidinggevende over mantelzorg en flexibel werk de kwaliteit van leven van werkende mantelzorgers kan verbeteren.

Voor ongeveer de helft van de naasten met dementie zijn er onvoldoende mogelijkheden in de buurt om mensen te ontmoeten

Daarnaast is volgens 57% van de mantelzorgers met een thuiswonende naaste met dementie de woning geschikt om te kunnen blijven wonen. Mogelijkheden om binnen de wijk naar een geschikte woning te kunnen verhuizen zijn er voor slechts 11% van de naasten met dementie. De meeste mensen met dementie zullen dus uiteindelijk moeten verhuizen uit hun vertrouwde omgeving terwijl zij daar vaak graag willen blijven wonen. Toekomstbestendig bouwen en wonen is nodig om te zorgen dat mensen met dementie langer thuis kunnen blijven wonen. Ook technologische hulpmiddelen kunnen hierbij helpen. Van alle mantelzorgers geeft 60% aan dat de naaste technologische hulpmiddelen gebruikt. Persoonsalarmering, hulp bij de dagstructuur en GPS trackers worden het meest gebruikt.

Proactieve zorgplanning: diagnose dementie wordt minder vaak tijdig gesteld

Bij een degeneratieve ziekte als dementie, waarbij het cognitieve vermogen van de persoon met dementie achteruit gaat, is het van belang om al in een vroeg stadium van de ziekte te starten met

proactieve zorgplanning (zoals onder andere beschreven staat in de Zorgstandaard Dementie). Proactieve zorgplanning is erop gericht om zowel de persoon met dementie als de mantelzorger voor te bereiden op toekomstige veranderingen en om wensen met betrekking tot zorg en ondersteuning in de toekomst bespreekbaar te maken en vast te leggen. Een diagnose is van belang om met proactieve zorgplanning te kunnen starten. Onder de mantelzorgers van een naaste met de diagnose dementie (90% van de naasten heeft een diagnose), vindt 22% dat de diagnose niet tijdig is gesteld. In 2022 was dat 20% en in 2020 17%. De diagnose wordt dus steeds minder vaak tijdig gesteld, wat geen goede ontwikkeling is. Ruim een kwart van de mantelzorgers geeft aan dat wensen van de mantelzorger en naasten met dementie voor de toekomst niet schriftelijk zijn vastgelegd in een zorgplan (dat dit nodig is, is beschreven in de Zorgstandaard Dementie). Als het gaat om voorbereid zijn op de toekomst, voelt of voelde een kwart van de mantelzorgers zich niet voorbereid op toekomstige veranderingen zoals gedragsveranderingen van de naaste (26%). Dit percentage is iets gedaald ten opzichte van 2022 en 2020 toen dit (ruim) 30% was. Mantelzorgers voelen zich het minst vaak voorbereid op veranderingen die verder in de toekomst liggen: 36% voelt zich niet voorbereid op de laatste levensfase van de naaste.

Casemanagement dementie nog altijd de meest gebruikte en gewenste vorm van ondersteuning

Casemanagers vervullen een sleutelrol in de zorg voor mensen met dementie. Zij kunnen mantelzorgers van dementie ondersteunen, bijvoorbeeld door voor goede afstemming te zorgen met andere zorgverleners zoals de huisarts. Net als in voorgaande peilingen van de Dementiemonitor, is casemanagement de meest gebruikte en meest belangrijke vorm van zorg en ondersteuning om de naaste zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen. Van de mantelzorgers die gebruik maken van casemanagement is 90% tevreden. Hoewel casemanagement heel belangrijk en veelgebruikt is, lopen de wachttijden op. Het percentage mantelzorgers dat aangeeft dat casemanagement op tijd startte is afgenomen sinds 2022 en 2020. De gemiddelde wachttijd van 16 weken is ruim boven de treetnorm van 6 weken. Het is dan ook van groot belang voor mensen met dementie en hun mantelzorgers dat het aanbod van casemanagement wordt vergroot, zodat overall aan de treetnorm van 6 weken wordt voldaan.

Mantelzorgers geven de zorg een ruim voldoende, maar vier op de tien geeft aan zorg te missen

Dit geldt voor het totale aanbod aan zorg en ondersteuning waar mantelzorgers en hun naasten gebruik van maken. Dit cijfer (een 7,6) is significant hoger dan de cijfers die werden gegeven na de peiling van 2011. Wel geeft 23% van de mantelzorgers aan minder zorg te hebben ontvangen door personeelstekort. Wat ook opvalt is dat hulp in het huishouden in de top-3 staat van meest gebruikte en belangrijkste vormen van zorg en ondersteuning, maar dat 18% moeite had om deze ondersteuning te verkrijgen. Voor thuiszorg zien we dit ook terug: veel mensen vinden het één van de meest belangrijke vormen van ondersteuning en 14% gaf aan dat ze moeite hadden om het te verkrijgen. Een aanzienlijke groep geeft aan dat ze zorg missen: 43%. Voor de zorg en ondersteuning die ze krijgen, geeft het merendeel van de mantelzorgers aan dat deze altijd (12%) of meestal (60%) aansluiten bij wat zij en hun naaste met dementie nodig hebben

Ondanks personeelstekort een hoge waardering voor zorg in het verpleeghuis

Over de zorg die naasten die in een verpleeghuis wonen ontvangen is het merendeel van de mantelzorgers (83%) (zeer) tevreden. Dit ondanks het feit dat 51% aangeeft dat er niet voldoende personeel beschikbaar is in het verpleeghuis. Mogelijk waarderen mantelzorgers de extra inzet van het zorgpersoneel dat er is. Verder vindt 44% dat de activiteiten in het verpleeghuis aansluiten bij wat hun naaste leuk vindt.

Overstap naar volledig pakket thuis (VPT) of modulair pakket thuis (MPT) vaak geen goed geïnformeerde keuze, maar zorg wordt wel goed gewaardeerd

Steeds vaker wordt zorg vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) geleverd bij mensen thuis in de vorm van een volledig pakket thuis (VPT) of een modulair pakket thuis (MPT), in plaats van in het verpleeghuis. 23% van de mantelzorgers die deelnamen aan de Dementiemonitor zorgt voor een naaste die zorg ontvangt vanuit een VPT of MPT. Wanneer mensen de overstap maken van zorg geleverd vanuit de Zvw/Wmo naar zorg vanuit een VPT of MPT, is het belangrijk dat ze goed geïnformeerd zijn over wat dit betekent voor het type zorg dat zij zullen ontvangen en dat de kwaliteit van de zorg goed is. Anders dan bij zorg in een verpleeghuis, geldt voor zorg vanuit een VPT en MPT dat bepaalde typen zorg zelf georganiseerd moeten worden, zoals medicatie.

Uit de Dementiemonitor blijkt dat minder dan een derde van alle mantelzorgers van naasten die een VPT of een MPT ontvangen, volledig op de hoogte waren van welke typen zorg zelf georganiseerd moeten worden bij het ontvangen van een VPT of een MPT. Minder dan een kwart (22%) was volledig geïnformeerd over veranderingen door de overstap naar een VPT of een MPT. Opvallend is dat slechts de helft van de mantelzorgers aangeeft dat er bewust gekozen is voor een VPT of MPT. Opvallend is ook dat slechts 46% aangeeft dat de naaste meer zorg heeft gekregen na de overgang naar zorg vanuit een VPT of MPT, en dat bijna een derde (32%) aangeeft dat er niets veranderd is in de zorg en ondersteuning die de naaste ontvangt. Dit is opmerkelijk omdat een VPT en een MPT bedoeld zijn voor mensen die intensievere zorg nodig hebben dan geboden wordt vanuit de Zvw/Wmo.

De resultaten van de Dementiemonitor laten ook zien dat Wlz-zorg die vanuit een VPT of MPT thuis wordt geleverd, hoger gewaardeerd wordt en beter aansluit bij de behoeften van naasten met dementie en hun mantelzorger dan Wlz-zorg die geleverd wordt in een woonzorglocatie of een verpleeghuis. Wlz-zorg geboden in een woonzorglocatie in de vorm van een VPT of MPT wordt vrijwel hetzelfde ervaren en gewaardeerd als Wlz-zorg geleverd in een verpleeghuis.

Informatie over zorg en ondersteuning in de laatste levensfase vaak niet ontvangen

Volgens de Zorgstandaard Dementie is het van belang dat casemanagers en andere betrokken zorgprofessionals voldoende oog blijven houden voor de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers na het overlijden van de naaste met dementie. De zorg en ondersteuning in de laatste levensfase wordt meestal als (zeer) goed (71%) beoordeeld. Echter geeft één op de vijf mantelzorgers waarvan de naaste is overleden aan onvoldoende informatie te hebben ontvangen van een zorgverlener over zorg en ondersteuning in de laatste levensfase.

1. Inleiding

1.1 Achtergrondinformatie over leven met dementie en over de monitor

Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes. Deze ziektes tasten de hersenen aan en zorgen voor een geleidelijke achteruitgang van iemands gezondheid en functioneren. De meest voorkomende soorten dementie zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie en Lewy body dementie. Op dit moment zijn er in Nederland circa 300.000 mensen met dementie (Alzheimer Nederland, 2021). Dit aantal zal mede door de vergrijzing toenemen en – indien er geen effectieve medicatie komt – naar verwachting stijgen naar meer dan een half miljoen in 2040 (Alzheimer Nederland, 2021). Tegelijkertijd is er in verhouding steeds minder zorgpersoneel (De Jong en Kooiker, 2018). De druk op mantelzorgers neemt hierdoor naar verwachting toe.

Mantelzorg bij dementie

De zorg voor mensen met dementie ligt grotendeels bij hun naasten, zoals partners, kinderen, broers/zussen, vrienden of burens. Zorg verleent door naasten wordt ook wel mantelzorg genoemd. Het verlenen van mantelzorg kan fysiek, maar ook emotioneel erg zwaar zijn. Mensen die zorgen voor een partner met dementie geven vaak aan dat het hen dag en nacht bezig houdt. Maar ook volwassen kinderen, veelal vrouwen, die voor een ouder met dementie zorgen, kunnen mantelzorg als een last ervaren omdat zij dit bijvoorbeeld moeten combineren met de zorg voor een eigen gezin, werk en andere activiteiten. Er zijn naar schatting 800.000 mantelzorgers van mensen met dementie in Nederland (de Boer e.a., 2020). Omdat met het toenemende aantal mensen met dementie ook het aantal mantelzorgers toeneemt, zal bij gelijkblijvende belasting ook het aantal overbelaste mantelzorgers toenemen. Het is daarom van groot belang om te blijven monitoren hoe zij het verlenen van mantelzorg ervaren, tegen welke problemen ze aanlopen en welke behoeften ze hebben als het gaat om professionele zorg en ondersteuning en ondersteuning vanuit hun sociale omgeving. Daarom voeren Alzheimer Nederland en Nivel al sinds 2006 de Dementiemonitor uit bij mantelzorgers van mensen met dementie.

Percepties van mensen met dementie

Sinds 2022 worden ook mensen met dementie bevraagd middels een aparte vragenlijst over zorgervaringen en hoe zij hun sociale leven ervaren. Dit is van groot belang omdat het perspectief van mensen met dementie zelf nog weinig aan bod komt in onderzoek (Francke e.a., 2018). De inzichten uit de peiling onder de mensen met dementie zullen te vinden zijn in een afzonderlijke rapportage, die gepubliceerd zal worden op www.dementiemonitor.nl. We kiezen voor een afzonderlijke rapportage om verwarring te voorkomen over ervaringen vanuit het perspectief van mantelzorgers en vanuit het perspectief van de naasten met dementie.

Hieronder volgt een toelichting op de centrale onderwerpen die onderdeel uitmaken van onderhavige rapportage van de Dementiemonitor 2024, op basis van de reacties van mantelzorgers van mensen met dementie.

Zorgbelasting

De mate waarin mantelzorgers zich belast voelen door de zorg voor een naaste wordt ook wel zorgbelasting genoemd. Zorgbelasting is een centraal thema van de Dementiemonitor, zo ook dit jaar. Zorgbelasting kan op verschillende manieren gemeten worden. Binnen de Dementiemonitor kijken we altijd naar hoe belast mantelzorgers zich voelen, maar ook naar hoeveel tijd zij besteden

aan mantelzorg. Deze laatste benadering van zorgbelasting, wordt ook wel feitelijke zorgbelasting genoemd. Daarnaast vragen we mantelzorgers hoe lang zij de zorg nog vol denken te kunnen houden bij een gelijkblijvende situatie, ook wel volhoudtijd genoemd. Ook dit geeft een indicatie van de zorgbelasting van mantelzorgers. Volhoudtijd is als indicator opgenomen in de [Zorgstandaard Dementie](#).

Begrip en ondersteuning vanuit de sociale omgeving

Begrip en hulp vanuit de sociale omgeving zijn belangrijk voor mantelzorgers en hun naasten met dementie. Het huidige overheidsbeleid is erop gericht dat zorg en ondersteuning eerst in het eigen netwerk worden opgevangen, voordat een beroep wordt gedaan op professionele zorg en ondersteuning (de Vos e.a., 2021). Hulp vragen vinden veel mantelzorgers echter lastig (Knecht e.a., 2021), terwijl hulp de zorgbelasting kan helpen verlichten. Specifiek voor mantelzorgers die werkzaam zijn, kan het hen helpen wanneer een werkgever en collega's oog en begrip hebben voor hun situatie (de Boer e.a., 2019). In de huidige Dementiemonitor is voor het eerst gevraagd naar behoeften van werkende mantelzorgers. Daarnaast is ook voor het eerst gevraagd of mantelzorgers minder uren zijn gaan werken door hun mantelzorgtaken.

Zo lang mogelijk zelfstandig blijven wonen

Een onderwerp waar in de huidige Dementiemonitor voor het eerst naar is gevraagd, zijn ervaringen met het zo lang mogelijk zelfstandig blijven wonen. Mensen met dementie, blijven bij voorkeur in hun vertrouwde woning/buurt wonen. Ook vragen we in hoeverre gebruik wordt gemaakt van hulpmiddelen die kunnen helpen om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen, zoals een GPS tracker of een slimme medicijndispenser. Dit is in lijn met de [Mantelzorgagenda 2023-2026](#), die is opgesteld met als doel om de positie van mantelzorgers te versterken en waarin specifiek verwezen wordt naar de inzet van technologische hulpmiddelen.

Belang van een tijdige diagnose en proactieve zorgplanning

Dementie is een progressieve ziekte. Het ziekte-traject start bij de eerste signalen (de 'niet-pluisfase') en daarop volgend de diagnosefase. In de landelijke Zorgstandaard Dementie 2020 staat dat een tijdige diagnose van belang is om zorg, ondersteuning en behandeling in te zetten of aan te passen. Ook Alzheimer Nederland vindt een tijdige diagnose belangrijk, onder meer omdat een diagnose een verklaring kan geven voor gedragsveranderingen en omdat men vanaf de diagnostische fase, vanuit het basispakket van de zorgverzekering, in aanmerking komt voor een casemanager. Dit is een belangrijke reden om in de Dementiemonitor aandacht te besteden aan de tijd die er volgens de mantelzorgers zat tussen eerste symptomen en de diagnose.

Door als casemanager, huisarts of andere centrale professional tijdig te bespreken wat de wensen zijn van mensen met dementie als de ziekte voortschrijdt en men in de laatste levensfase komt, kunnen mensen de regie over hun leven zoveel mogelijk in eigen hand houden. Dergelijke proactieve zorgplanning (synoniem is 'advance care planning') vroeg in het ziekte-traject, is extra belangrijk omdat dementie een progressieve ziekte is en de mogelijkheden tot (verbale) communicatie steeds minder worden. Hierdoor kunnen zij in een later stadium vaak geen keuzes meer voor zichzelf maken. Door proactieve zorgplanning kunnen mensen met dementie beslissingen over zorg aan het einde van het leven meebepalen.

Gebruik van en ervaringen met zorg en ondersteuning

Een belangrijk en centraal onderwerp binnen alle peilingen van de Dementiemonitor, is het gebruik van en de ervaringen met verschillende vormen van zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Nieuw in de peiling van 2024 zijn vragen naar de moeite die het kost om de nodige zorg en ondersteuning te verkrijgen. Om gelijke toegang tot zorg en

ondersteuning te bereiken, is het van belang om inzicht te krijgen in welke type zorg en ondersteuning lastiger te verkrijgen zijn dan anderen.

Casemanagement dementie

Net als in voorgaande peilingen van de Dementiemonitor, zijn in de huidige peiling specifiek vragen gesteld over de ervaring van mantelzorgers met casemanagement dementie. Een casemanager dementie (soms aangeduid als trajectbegeleider of dementieverpleegkundige) biedt thuiswonende mensen met dementie en de meest betrokken mantelzorgers psychosociale en informatieve steun en kan ook de zorg en ondersteuning coördineren. Casemanagers vervullen onder andere een belangrijke rol bij proactieve zorgplanning, een onderwerp dat net als in de peilingen van 2020 en 2022 aandacht krijgt in de huidige monitorpeiling.

Ervaringen met verschillende leveringsvormen van zorg vanuit de Wet langdurige zorg (WLZ)

Wanneer de zorg die mensen thuis vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ontvangen niet meer toereikend is voor de zorg die ze nodig hebben, kan een huisarts of casemanager een Wlz indicatie aanvragen. Met deze indicatie kunnen mensen met dementie zorg ontvangen in een verpleeghuis. Het is ook mogelijk om met een Wlz indicatie zorg thuis te ontvangen of in een aanleunwoning van een zorginstelling. Dit gaat dan om zorg die geleverd wordt vanuit een Wlz Volledig Pakket Thuis (VPT) of een Wlz Modulair Pakket Thuis (MPT). De overstap van zorg vanuit de Zvw/Wmo naar een VPT of MPT kan echter veranderingen met zich mee brengen in het type zorg en ondersteuning dat de persoon met dementie ontvangt. Zo kan de overstap bijvoorbeeld tot gevolg hebben dat mensen met dementie niet meer gebruik kunnen maken van de dagopvang waar ze vertrouwd mee zijn. In de huidige monitor hebben we voor het eerst gevraagd naar de ervaringen van mantelzorgers met (de overstap naar) zorg vanuit een VPT of MPT. Daarnaast hebben we net als in eerdere peilingen gevraagd naar ervaringen van mantelzorgers met zorg in een verpleeghuis.

Ervaringen met zorg in de laatste levensfase

Net als in de voorgaande peilingen van de Dementiemonitor, besteden we in de huidige monitor specifiek aandacht aan ervaringen met zorg in laatste levensfase. In de [Zorgstandaard Dementie](#) wordt dit beschreven als belangrijk onderdeel van goede dementiezorg. Het gaat dan om zorg en ondersteuning voor zowel de persoon met dementie als de mantelzorgers. Voor mantelzorgers is het bovendien van belang dat er nazorg geboden wordt na het overlijden van de naaste. Na een vaak zeer intensief zorgtraject dat soms jaren heeft geduurd, kan het voor mantelzorgers en in het bijzonder voor achterblijvende partners, moeilijk zijn om de draad weer op te pakken.

1.2 Doel- en vraagstellingen

Het doel van het monitoronderzoek onder mantelzorgers is om inzicht te geven in hun zorgbelasting, welzijn, zorgervaringen en ondersteuningsbehoeften. In aansluiting bij dit doel zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Hoe belast zijn en voelen mantelzorgers zich? (Hoofdstuk 3)
2. Hoe tevreden zijn mantelzorgers over hulp en begrip uit hun sociale omgeving? (Hoofdstuk 4)
3. Wat zijn de ervaringen van mantelzorgers bij het combineren van zorg met betaald werk? (Hoofdstuk 4)

4. Wat zijn de ervaringen van mantelzorgers met mogelijkheden om een naaste met dementie in diens eigen woning of buurt te laten wonen? (Hoofdstuk 5)
5. In hoeverre vinden mantelzorgers dat de diagnose dementie op tijd is gesteld bij hun naaste? (Hoofdstuk 6)
6. In hoeverre worden en voelen mantelzorgers zich door zorgverleners voorbereid op toekomstige veranderingen en zorgbehoeften? (Hoofdstuk 6)
7. Welke vormen van zorg en ondersteuning ontvangen en wensen mantelzorgers? (Hoofdstuk 7)
8. Welke ervaringen hebben mantelzorgers met verschillende vormen van zorg en ondersteuning? (Hoofdstuk 8)

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

1.3 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 beschrijven we de achtergrondkenmerken van de deelnemende mantelzorgers en hun naasten met dementie. Vervolgens worden in hoofdstuk 3 t/m 8 de resultaten van de Dementiemonitor 2024 beschreven. In deze hoofdstukken staan de antwoorden op de bovengenoemde onderzoeksvragen centraal. We zullen, waar mogelijk en relevant, daarbij vergelijkingen trekken met vorige peilingen en net als in de voorgaande peilingen onderscheid maken naar woonsituatie. Ook zullen we, waar relevant, een onderscheid maken in de rapportage van bepaalde uitkomsten tussen mannen en vrouwen (in lijn met de SAGER guidelines), en tussen partners en kinderen die zorgen voor een naaste met dementie. In Bijlage A wordt de onderzoeksmethode die is toegepast nader toegelicht en wordt een overzicht gegeven van belangrijke beleidskaders waarbij de Dementiemonitor 2024 aansluit. In Bijlage B worden twee uitgebreide tabellen gepresenteerd met achtergrondkenmerken van de deelnemende mantelzorgers en hun naasten. In die bijlage wordt ook een toelichting gegeven op de representativiteit van de respondentengroep.

2. Achtergrondkenmerken

Dit hoofdstuk beschrijft de achtergrondkenmerken van de mantelzorgers die deelnamen aan de Dementiemonitor 2024. In Bijlage A is een uitgebreide beschrijving opgenomen van de opzet, werving en respons, de verschillende onderdelen van de vragenlijst en van de analysemethode. In Bijlage B worden de achtergrondkenmerken van de respondenten en van hun naasten met dementie uitgebreid beschreven.

Kernpunten

- 9.628 mantelzorgers vulden de vragenlijst in.
- 73% van hen is vrouw.
- De gemiddelde leeftijd is 64 jaar.
- Zij zorgen vaak voor een (schoon)ouder (49%) of partner (42%).
- Het merendeel van de mantelzorgers zorgt voor een naaste die samen met iemand anders thuis woont (49%).
- Een kleiner deel voor een naaste die alleen thuis woont (22%) of in een zorginstelling (31%).

2.1 Achtergrondkenmerken van respondenten en hun naasten met dementie

Achtergrondkenmerken mantelzorgers

Tabel 1 in Bijlage B geeft de achtergrondkenmerken van de mantelzorgers weer. In totaal deden 9.628 mantelzorgers mee aan de monitor uit 2024. De meerderheid van deze respondenten is vrouw (73%) en de gemiddelde leeftijd is 64 jaar (standaarddeviatie (SD) : 12). Zij zorgen vaak voor een (schoon)ouder (49%) of partner (42%). Bijna de helft van de mantelzorgers is gepensioneerd (47%). Ongeveer vier op de tien (44%) zijn betaald werkzaam en werken gemiddeld 29 uur per week (SD: 10). Dit is vergelijkbaar met aantallen in 2020 en 2022 (zie van der Heide e.a., 2020 en Bijnsdorp e.a., 2022). Het merendeel van de mantelzorgers voelt zich het meest verbonden met de Nederlandse cultuur (97%). Dit betekent dat ons onderzoek niet representatief is voor mantelzorgers met een migratieachtergrond.

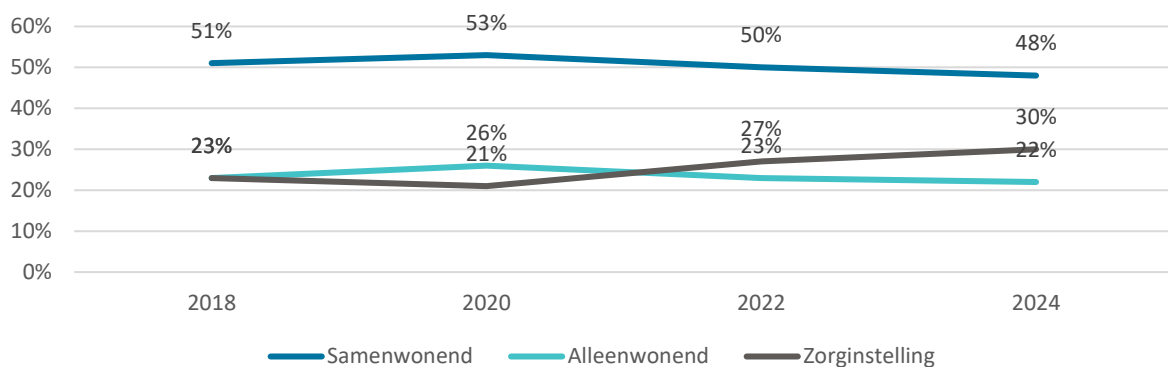
Achtergrondkenmerken van naasten met dementie

Tabel 2 in Bijlage B geeft de achtergrondkenmerken van de naasten met dementie weer, op basis van de informatie die de mantelzorgers gaven. Ruim de helft van hen is vrouw (58%) en tussen de 65 en 84 jaar oud (68%). Daarnaast is 27% 85 jaar of ouder en 5% is jonger dan 65 jaar. De gemiddelde leeftijd van de naaste met dementie is 80 jaar (SD: 8). De meeste naasten met dementie voelen zich het meest verbonden met de Nederlandse cultuur (96%). Het merendeel van de personen met dementie heeft de diagnose Alzheimer (43%) of Vasculaire dementie (26%). Daarnaast heeft ruim de helft naast dementie nog een andere aandoening (54%).

Bijna de helft van de naasten met dementie (48%) woont in een huur- of koopwoning samen met iemand anders. Dat kan met de ondervraagde mantelzorger zelf zijn, maar het kan ook met een andere mantelzorger of mantelzorgers zijn. Ongeveer een vijfde (22%) van de ondervraagde mantelzorgers, geeft aan dat de naaste met dementie alleen in een huur- of koopwoning woont. Bijna een derde (30%) geeft aan dat de naaste in een zorginstelling woont. Vaak gaat dit om een verpleeghuis. Ook verzorgingshuizen, kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie en

aanleunwoningen die bij een zorginstelling horen, zijn in dit rapport geschaard onder de verzamelnaam ‘zorginstellingen’. Zoals weergegeven in Figuur 2.1, is het aandeel alleenwonenden en samenwonenden iets lager dan in voorgaande peilingen en het aandeel personen dat in een zorginstelling woont iets hoger. Dit verschil kan te maken hebben met de manier waarop deelnemers voor de Dementiemonitor zijn geworven, maar het kan ook komen doordat de vraag over de woonsituatie van de naaste dit jaar anders is geformuleerd, meer aansluitend op het huidige aanbod van woonzorglocaties. Gezien de grote steekproef en het feit dat de resultaten, waar relevant, worden uitgesplitst naar ‘samenwonend’, ‘alleenwonend’ en ‘wonend in een zorginstelling’, zullen de effecten op de vergelijkbaarheid met eerdere peilingen waarschijnlijk beperkt zijn.

Figuur 2.1 Verdeling woonsituatie over de jaren



Kenmerken van mantelzorgers naar woonsituatie van de naaste met dementie

In het rapport splitsen we resultaten in de verschillende hoofdstukken vaak uit naar woonsituatie van de naaste met dementie (alleenwonend, samenwonend of wonend in een zorginstelling). Dit doen we omdat de woonsituatie samenhangt met de zorg- en ondersteuningsbehoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers. In Tabel 1 in Bijlage B beschrijven we uitgebreid de achtergrondkenmerken van mantelzorgers per woonsituatie van de naaste met dementie. Wanneer we de drie woonsituaties met elkaar vergelijken, blijkt dat mantelzorgers die zorgen voor een naaste die thuis met iemand samenwoont over het algemeen ouder zijn en vaker de partner van de persoon met dementie dan mantelzorgers die zorgen voor een alleenwonende naaste of een naaste in een zorginstelling. Respondenten die zorgen voor een alleenwonende naaste (64%) of een naaste die in een zorginstelling woont (49%) hebben vaker betaald werk dan mantelzorgers van een samenwonende naaste (31%).

Kenmerken van mantelzorgers naar relatie met de naaste met dementie

Zoals uit Tabel 1 in Bijlage B blijkt, vormen mantelzorgers die voor een (schoon)ouder zorgen en mantelzorgers die voor een partner zorgen de twee grootste groepen. Omdat we op een aantal plekken in het rapport dieper ingaan op verschillen tussen deze twee specifieke groepen, onder meer als het gaat om ervaren zorgbelasting, beschrijven we hier een aantal achtergrondkenmerken van deze twee groepen. Onder partners is 59% een vrouw en is de gemiddelde leeftijd 74 jaar (SD: 8). De naaste met dementie is gemiddeld 76 jaar (SD: 7). Zij zorgen meestal (79%) voor een naaste die samen (met de zorgende partner) thuis woont en minder vaak voor een naaste die alleen thuis woont (3%) of in een zorginstelling woont (17%). Onder mantelzorgers die voor een (schoon)ouder zorgen is 85% vrouw. Zij zijn gemiddeld 56 jaar oud (SD: 8) en de naaste voor wie zij zorgen is gemiddeld 84 jaar oud (SD: 7). Zij zorgen meestal (40%) voor een naaste die in een zorginstelling woont, maar ook vaak voor een naaste die alleen thuis woont (33%) of die samen met iemand anders thuis woont (27%).

3. Zorgbelasting van mantelzorgers

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvraag en deelvragen centraal:

1. Hoe belast zijn en voelen mantelzorgers zich?
 - a. Hoe vaak zorgen mantelzorgers voor een naaste met dementie?
 - b. Wat is de ervaren zorgbelasting van mantelzorgers?
 - c. Wat is de volhoudtijd van mantelzorgers?
 - d. Wat is de (zorggerelateerde) kwaliteit van leven van mantelzorgers?

Kernpunten

- Mantelzorgers geven gemiddeld 37 uur per week mantelzorg. In 2022 was dit 39 uur. Mantelzorgers die voor een partner zorgen besteden meer uur aan mantelzorg (gemiddeld 72 uur) dan mantelzorgers van naasten die voor een (schoon)ouder zorgen (gemiddeld 12 uur).
- 13% voelt zich zeer zwaar of overbelast. Dit percentage is hetzelfde als in voorgaande jaren. Zeer zwaar belaste of overbelaste mantelzorgers zijn vaker vrouw, zorgen vaker voor een naaste bij wie de dementie al verder gevorderd is, en krijgen minder vaak hulp van anderen dan minder belaste mantelzorgers.
- 29% van de mantelzorgers geeft aan dat zij bij een niet veranderende situatie de zorg minder dan een jaar vol kunnen houden. In 2022 was dit 28%.
- Mantelzorgers geven hun leven gemiddeld een 6,7. In 2022 was dit een 6,8. Mantelzorgers die een lager cijfer geven zijn vaker vrouw, verlenen meer uur mantelzorg en hebben een hogere ervaren zorgbelasting en lagere volhoudtijd.
- De zorggerelateerde kwaliteit van leven van mantelzorgers ligt met een score van 73 iets lager dan in 2022 (toen scoorden mantelzorgers 74 op een schaal van 0 – 100).

3.1 Feitelijke zorgbelasting

Mantelzorg in uren per week

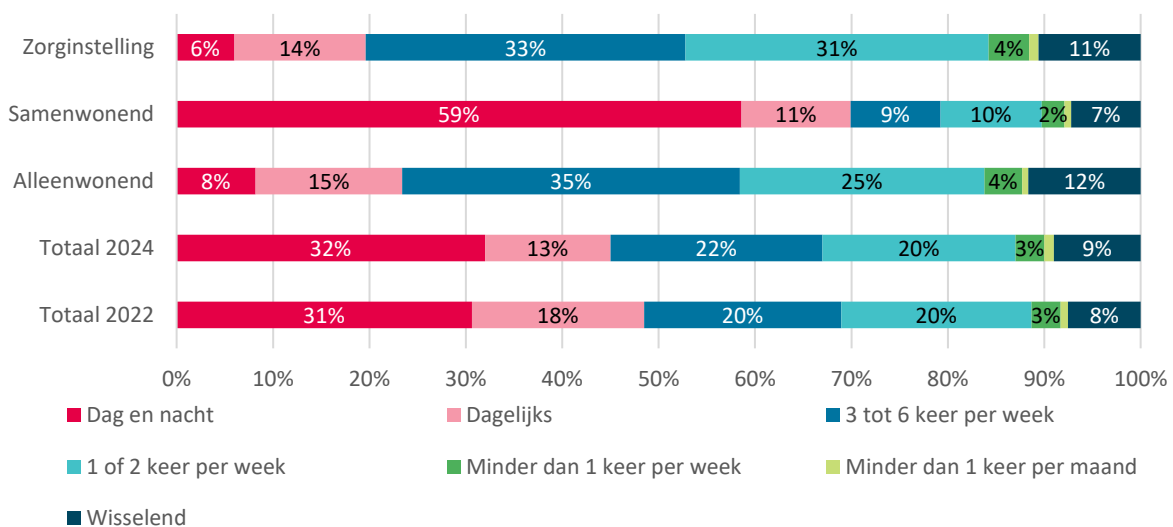
Gemiddeld geven mantelzorgers die de vragenlijst invulden 37 uur (SD: 51) per week mantelzorg. In 2022 lag dat gemiddelde met 39 uur iets hoger en in 2020 ook, toen mantelzorgers gemiddeld 40 uur per week zorg verleenden. Een mogelijke verklaring voor deze daling is dat er, ten opzichte van de voorgaande twee peilingen, dit jaar iets meer mantelzorgers meededen van een naaste die in een zorginstelling woont: 30% ten opzichte van 27% in 2022 en 21% in 2020. Zij besteden gemiddeld genomen minder tijd aan mantelzorg dan mantelzorgers van naasten die thuis wonen (14 uur SD: 23, versus 47 uur SD: 57). Daarnaast deden dit jaar in verhouding meer kinderen en minder partners mee dan in voorgaande peilingen. Kinderen zorgen gemiddeld 12 uur per week (SD: 18) en partners gemiddeld 72 uur (SD: 61). Veel mantelzorgers geven aan hulp te krijgen van anderen bij de zorg voor de naaste met dementie (60%). Meestal krijgen zij hulp van twee anderen

Feitelijke zorgbelasting uitsplitst naar woonsituatie en in vergelijking met eerdere jaren

Ruim de helft van de mantelzorgers van een samenwonende naaste met dementie, veelal de partner, zegt dag en nacht voor de naaste te zorgen (59%). Zoals te zien is in Figuur 3.1 ligt dit percentage veel lager onder mantelzorgers van alleenwonende naasten met dementie (8%) en onder mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen (6%). Onder deze groepen zorgen mantelzorgers, veelal kinderen, meestal 3 tot 6 keer per week voor hun naaste (respectievelijk 35% en 33% van de mantelzorgers). De percentages voor de totale groep zijn vergelijkbaar met 2022.

Wanneer we mantelzorgers die voor een partner zorgen vergelijken met mantelzorgers die voor een (schoon)ouder zorgen, dan zien we dat 69% van de partners dag en nacht zorgt. Dit is 5% onder de mantelzorgers die voor een (schoon)ouder zorgen. Zij zorgen meestal 3 tot 6 keer per week voor hun naaste (35%) of 1 tot 2 keer (32%).

Figuur 3.1 Hoe vaak zorgt u voor uw naaste met dementie? ¹



3.2 Ervaren zorgbelasting

Naast inzicht in de feitelijke zorgbelasting van mantelzorgers, zoals hierboven beschreven, geeft de Dementiemonitor ook inzicht in de mate waarin mantelzorgers de zorg voor hun naaste als een belasting ervaren. De ervaren zorgbelasting is op drie manieren gemeten: a) ervaren belasting; b) ervaren volhoudtijd; en c) ervaren zorggerelateerde kwaliteit van leven. Deze drie indicatoren van ervaren zorgbelasting worden hieronder in afzonderlijke paragrafen uitgelegd en beschreven.

3.2.1 Ervaren belasting

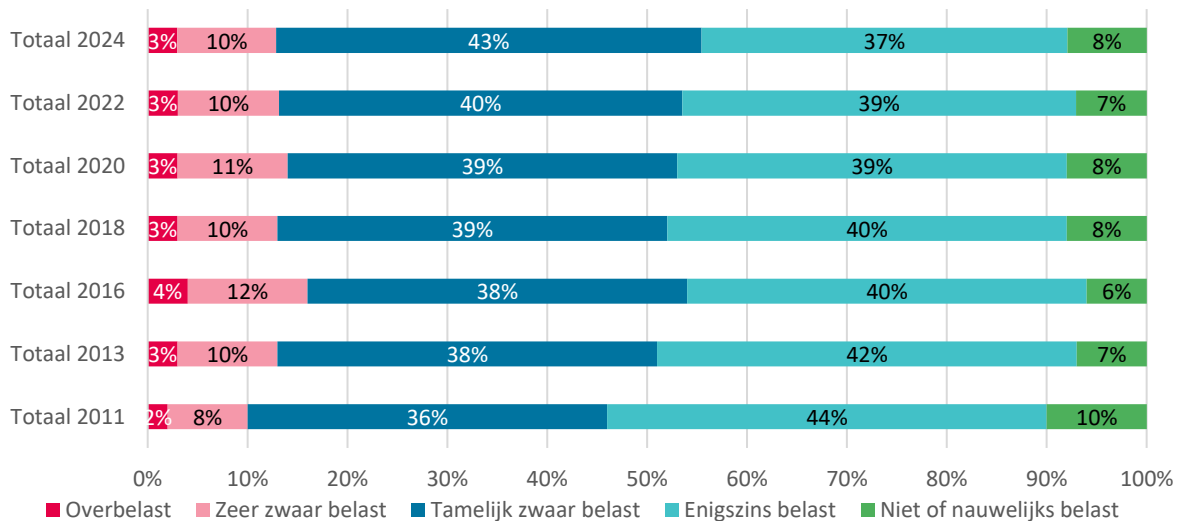
Omdat ervaren zorgbelasting vanaf 2011 wordt gemeten, geeft Figuur 3.2 de ervaren zorgbelasting in categorieën weer, vanaf dat jaar en alle opeenvolgende jaren waarin een peiling plaats vond. In dit figuur is te zien dat het percentage zeer zwaar en overbelaste mantelzorgers gelijk blijft door de tijd heen. We hebben statistisch getoetst of de ervaren zorgbelasting significant is veranderd over de tijd. Dit hebben we gedaan op basis van de tweejaarlijkse gemiddelde scores op de vraag “Hoe belast

¹ Omwille van de leesbaarheid zijn percentages onder de 2% niet weergegeven.

voelt u zich door de zorg voor uw naaste?”, op een schaal van 1 (niet of nauwelijks belast) tot 5 (overbelast).

Net als in voorgaande peilingen is getoetst of de gemiddelde score op ervaren belasting door de tijd heen is veranderd. Zie Bijlage A voor een toelichting op de toegepaste analyses. De bevinding is dat er sinds 2018 geen significante verschillen zijn en dat de ervaren zorgbelasting niet stijgt of daalt.

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

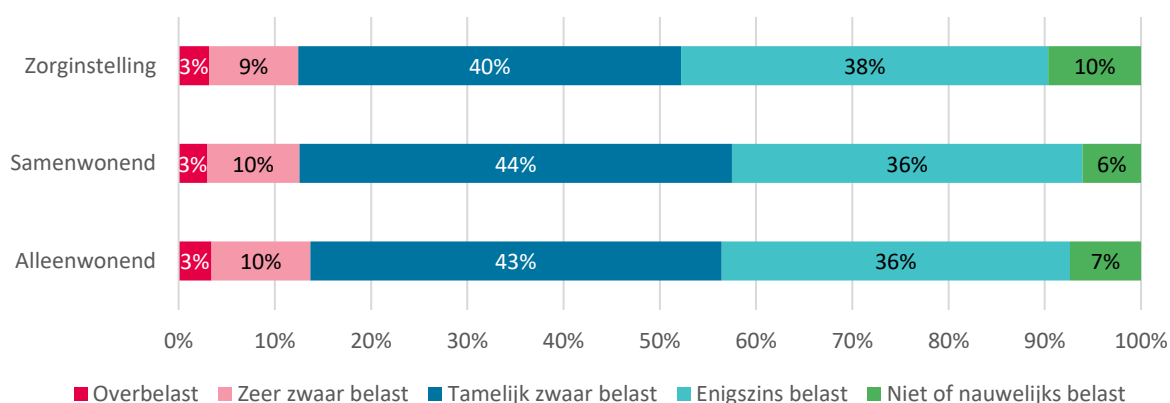


Ervaren belasting naar woonsituatie naaste

Ervaren overbelasting of zeer zware belasting komt vrijwel net zo vaak voor onder mantelzorgers die zorgen voor een naaste in een zorginstelling als onder mantelzorgers van een naaste die (alleen) thuis woont (zie Figuur 3.3). Dit is opvallend, aangezien mantelzorgers van naasten die samenwonen vaak de partners zijn van de persoon met dementie en gemiddeld genomen veel meer uur besteden aan mantelzorg.

Wat ook opvallend is, is dat het aantal mantelzorgers dat aangeeft tamelijk belast te zijn gegroeid is ten opzichte van 2022 onder mantelzorgers die zorgen voor een naaste die in een zorginstelling woont (34% in 2022 versus 40% in 2024). Dit geldt ook, maar in iets mindere mate voor mantelzorgers die zorgen voor een naaste met dementie die alleen thuis woont (38% in 2022 versus 43% in 2024). Het gaat hierbij relatief vaak om kinderen die voor een (schoon)ouder zorgen. Voor mantelzorgers van samenwonende naasten met dementie, veelal de partner, valt juist op dat het percentage overbelaste mantelzorgers gelijk is gebleven en het aantal zeer zwaar belaste mantelzorgers twee procent lager ligt dan in 2022. Het percentage tamelijk belaste mantelzorgers is met 44% vrijwel gelijk aan 2022 (43%).

Figuur 3.3 Ervaren zorgbelasting naar woonsituatie van de naaste met dementie



Achtergrondkenmerken van mantelzorgers naar de mate van overbelasting

Tabel 3.1 geeft op een aantal achtergrondkenmerken het verschil weer tussen de groep mantelzorgers die aangeeft zich niet of nauwelijks, enigszins of tamelijk belast te voelen en de groep mantelzorgers die aangeeft zich zeer zwaar of overbelast te voelen.

De groep zeer zwaar of overbelaste mantelzorgers is vaker een vrouw. Dit komt overeen met voorgaande peilingen. Daarnaast zorgt deze groep vaker voor een (mannelijke) partner, geven zij gemiddeld meer uur mantelzorg per week en vaker aan iemand die al relatief lang dementie heeft, dan de groep die niet overbelast is.

Opvallend is ook dat de groep zeer zwaar tot overbelaste mantelzorgers minder vaak hulp van familie en vrienden ontvangt dan de groep die niet overbelast is (55% versus 60%). In 2022 was dit verschil nog groter (50% versus 62%). Zeer zwaar tot overbelaste mantelzorgers ontvangen dus vaker hulp van familie en vrienden dan in 2022 het geval was.

Tabel 3.1 Verschillen tussen niet of nauwelijks, enigszins en tamelijk belaste mantelzorgers versus zwaar of overbelaste mantelzorgers

	Niet of nauwelijks, enigszins en tamelijk belast N = 8373	Zeer zwaar of overbelast N = 1242
Geslacht mantelzorger*		
Man	27%	22%
Vrouw	72%	78%
Anders of wil niet zeggen	0%	1%
Leeftijd mantelzorger		
Jonger dan 65	54%	57%
65 tot 84	44%	42%
85 en ouder	2%	2%
Arbeidssituatie mantelzorger*		
Fulltime werkzaam (>35 uur)	13%	13%
Parttime werkzaam (<36 uur)	31%	28%
Gepensioneerd	47%	46%
Student	0%	0%
Niet betaald werkzaam	9%	13%
Zorgt voor		
Partner	41%	50%

	Niet of nauwelijks, enigszins en tamelijk belast N = 8373	Zeer zwaar of overbelast N = 1242
(Schoon) vader of (schoon) moeder	49%	47%
Anders	10%	3%
Aantal uren mantelzorg per week*		
Gemiddelde (SD)	34 (50)	55 (59)
Zorg voor anderen		
Zorgt alleen voor naaste met dementie	6%	6%
Zorgt nog voor andere naaste maar zonder dementie	20%	21%
Zorgt nog voor andere naaste met dementie	74%	72%
Geslacht naaste met dementie*		
Man	41%	46%
Vrouw	58%	53%
Anders of wil niet zeggen	1%	1%
Leeftijd naaste met dementie*		
Jonger dan 65	5%	8%
65 tot 84	68%	67%
85 en ouder	27%	25%
Tijd sinds eerste signalen van dementie		
<3 jaar	27%	20%
3 t/m 4 jaar	30%	28%
5 t/m 6 jaar	22%	24%
>6 jaar	21%	28%
Woonsituatie		
Alleenwonend	21%	23%
Samenwonend	48%	48%
Zorginstelling	30%	29%
Hulp bij mantelzorg van familie of vrienden*		
Ja	60%	55%
Nee	40%	45%
Hulp bij het huishouden*		
Ja	43%	51%
Nee	57%	49%
Thuiszorg (hulp bij dagelijkse zorg)*		
Ja	33%	41%
Nee	67%	59%
Ontvangen van casemanagement dementie		
Ja	74%	76%
Nee	26%	24%

* Significant verschillend ($p < .05$) op basis van Chi²-test of t-test.

3.2.2 Volhoudtijd

Een tweede indicator van de ervaren belasting van mantelzorgers, is hun volhoudtijd. Dit is de tijd die mantelzorgers denken de zorg voor hun naaste nog vol te kunnen houden als de situatie blijft zoals die is. Volgens de Zorgstandaard Dementie, kunnen zorgprofessionals op basis van de volhoudtijd van de mantelzorgers bepalen of er actie ondernomen moet worden om te zorgen dat de mantelzorger het langer vol kan houden. Het percentage mantelzorgers van personen met de diagnose dementie dat aangeeft het een jaar of langer vol te kunnen houden als de situatie blijft zoals die nu is, is één van de uitkomstindicatoren uit de Zorgstandaard Dementie.

Tabel 3.2 geeft de ervaren volhoudtijd van de totale groep mantelzorgers weer en uitgesplit naar woonsituatie. In totaal geeft 29% van de mantelzorgers aan dat zij bij een niet veranderende situatie de zorg minder dan een jaar vol kunnen houden. In 2022 en in 2020 was dit 28%. Dit percentage ligt iets lager (25%) onder mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen of samenwonen (25%) en hoger onder mantelzorgers van naasten die alleen wonen (37%).

Voor de groep mantelzorgers die zorgt voor een naaste die in een zorginstelling woont geldt een stijging van het aantal mantelzorgers dat aangeeft de zorg maximaal een jaar vol te kunnen houden: in 2022 gaf 21% van de mantelzorgers aan dat ze de zorg maximaal een jaar konden volhouden en in 2020 14%. Voor de andere twee groepen zijn de percentages vergelijkbaar met eerdere peilingen. Het percentage dat het slechts enkele dagen tot 1 week vol kan houden (1%) of enkele weken tot 1 maand (2%) is over het geheel genomen en net als in 2022 en 2020 laag.

Tabel 3.2 Volhoudtijd van mantelzorgers

Als uw situatie blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u het dan nog aan?*	Totaal N = 7183	Alleenwonend N = 1673	Samenwonend N = 3592	Zorginstelling N = 1918
Enkele dagen tot 1 week	1%	1%	0%	1%
Enkele weken tot 1 maand	2%	3%	2%	2%
1 maand tot een half jaar	9%	13%	7%	7%
Tussen een half jaar en 1 jaar	17%	20%	16%	15%
Tussen 1 jaar en 2 jaar	24%	23%	26%	21%
Langer dan 2 jaar	48%	39%	48%	55%

* Significant verschil tussen woonsituaties o.b.v. chi2-test, $p < 0.05$

Achtergrondkenmerken van mantelzorgers naar hun volhoudtijd

Tabel 3.3 geeft de achtergrondkenmerken weer van mantelzorgers die de zorg maximaal een jaar vol kunnen houden versus mantelzorgers die de zorg nog langer dan een jaar vol kunnen houden. De tabel laat zien dat mantelzorgers die aangeven de zorg nog maximaal een jaar vol te kunnen houden vaker: vrouw zijn, jonger zijn dan 65, (fulltime) werken, een (schoon)dochter of zoon zijn (en minder vaak een partner), zorgen voor een alleenwonende naaste met dementie. Daarnaast besteden zij gemiddeld meer uur per week aan mantelzorg. Opvallend is dat zij naast professionele zorg en ondersteuning, waaronder thuiszorg, hulp bij verzorging en verpleging en casemanagement dementie, ook vaker hulp ontvangen van familie en vrienden. Tegelijkertijd zien we dat de fase van de dementie waarin de naaste zich bevindt, niet verschilt tussen de twee groepen.

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

	Volhoudtijd van een jaar of langer N = 5175	Volhoudtijd van max. een jaar N = 2008
Geslacht mantelzorger*		
Man	30%	20%
Vrouw	70%	79%
Anders of wil niet zeggen	0%	1%
Leeftijd mantelzorger*		
Jonger dan 65	55%	61%
65 tot 84	43%	37%
85 en ouder	2%	2%
Arbeidsituatie mantelzorger*		
Fulltime werkzaam	14%	16%
Parttime werkzaam	33%	34%
Gepensioneerd	46%	39%
Student	0%	0%
Niet betaald werkzaam	8%	10%
Relatie tot de naaste		
Partner	43%	38%
(Schoon)Dochter of (schoon)zoon	48%	56%
Anders	9%	7%
Uren mantelzorg per week*		
Gemiddelde (SD)	34 (49)	42 (53)
Geslacht naaste met dementie		
Man	41%	42%
Vrouw	59%	57%
Anders of wil niet zeggen	1%	1%
Leeftijd naaste met dementie*		
Jonger dan 65	5%	6%
65 tot 84	69%	67%
85 en ouder	25%	27%
Tijd sinds eerste signalen van dementie		
<3 jaar	26%	26%
3 t/m 4 jaar	31%	31%
5 t/m 6 jaar	22%	23%
>6 jaar	21%	20%
Woonsituatie*		
Alleenwonend	20%	31%
Samenwonend	52%	46%
Zorginstelling	28%	23%
Hulp bij mantelzorg van familie of vrienden*		
Ja	60%	63%
Nee	40%	37%

	Volhoudtijd van een jaar of langer N = 5175	Volhoudtijd van max. een jaar N = 2008
Hulp bij het huishouden van de thuiszorg*		
Ja	42%	52%
Nee	58%	48%
Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging*		
Ja	31%	46%
Nee	69%	54%
Ontvangen van casemanagement dementie*		
Ja	76%	79%
Nee	24%	21%

* Significant verschillend ($p < .05$) op basis van Chi²-test of t-test.

3.2.3 Ervaren kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven

Een derde indicator van zorgbelasting, is kwaliteit van leven. De Zorgstandaard Dementie beschrijft het behoud/vergroten van de kwaliteit van leven van mensen met dementie én hun mantelzorgers als primaire doel van casemanagement dementie.

Gemiddeld geven mantelzorgers hun leven een 6,7 (SD: 1,4), op een schaal van 1 tot en met 10. In 2022 gaven mantelzorgers hun leven gemiddeld een 6,8 (SD: 1,4). Mantelzorgers van samenwonende naasten met dementie geven hun leven gemiddeld een 6,6 (SD: 1,5), dat is iets lager dan dat van mantelzorgers van alleenwonende naasten (7,0; SD: 1,4) en van mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen (6,8; SD: 1,4).

Een lagere kwaliteit van leven blijkt significant samen te hangen met een hogere ervaren zorgbelasting, met een lagere volhoudtijd en met het verlenen van meer uur mantelzorg (zie Bijlage A voor een beschrijving van de toegepaste analyses). Daarnaast ervaren vrouwelijke mantelzorgers gemiddeld een iets (maar significant) lagere kwaliteit van leven (6,7; SD: 1,4) dan mannelijke mantelzorgers (6,8; SD: 1,5). Partners ervaren een significant lagere kwaliteit van leven (6,3; SD: 1,5) dan kinderen (7,0; SD: 1,4) en mantelzorgers die niet werken (vaak gepensioneerd zijn) ervaren een significant lagere kwaliteit van leven (6,6; SD: 1,5) dan mantelzorgers die werken (6,9; SD: 1,4).

Zorggerelateerde kwaliteit van leven

Naast het cijfer voor algemene kwaliteit van leven, zijn mantelzorgers ook gevraagd naar hun zogenaamde zorggerelateerde kwaliteit van leven. Zorggerelateerde kwaliteit van leven wordt gemeten aan de hand van een aantal stellingen, zoals weergegeven in Tabel 3.4. De antwoorden op deze stellingen kunnen vervolgens worden omgezet naar een totaalscore op een schaal van 0 (de slechtste situatie) tot 100 (de beste situatie). Op die schaal scoren mantelzorgers gemiddeld een 73 (SD: 18). In 2022 was dit gemiddeld 74 (SD: 18) en in 2020 gemiddeld 75 (SD: 18). Dit wijst op een daling van de ervaren zorggerelateerde kwaliteit van leven van mantelzorgers door de jaren heen. We hebben de gemiddelden ook berekend voor mantelzorgers van naasten met dementie die alleen thuis wonen, thuis samenwonen of in een zorginstelling wonen. Mantelzorgers van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen scoren het hoogst met een gemiddelde van 74 (SD: 18). In 2022 was dit gemiddelde 76 (SD: 17). Mantelzorgers die zorgen voor een alleenwonende naaste met dementie scoren iets lager met gemiddeld een 73 (SD: 18). In 2022 was dit 76 (SD: 18). Mantelzorgers die zorgen voor een samenwonende naaste (vaak de partner) scoren gemiddeld het laagst met een score van 72 (SD: 17). In 2022 was dit 73 (SD: 17). Voor alle drie de groepen geldt dus een daling van zorggerelateerde kwaliteit van leven ten opzichte van 2022, maar dit verschil is het grootst onder de mantelzorgers die zorgen voor een alleenwonende naaste met dementie.

Tabel 3.4 geeft de scores op de afzonderlijke vragen over zorggerelateerde kwaliteit van leven weer (1 t/m 7) plus de scores op een extra vraag naar het hebben van slaapproblemen (nummer 8 in de tabel). Wat opvalt is dat men met name aangeeft problemen te ervaren met het combineren van dagelijkse activiteiten met zorgtaken. Mantelzorgers van alleenwonende en samenwonende mensen met dementie ervaren dit vaker dan mantelzorgers met een naaste die in een zorginstelling woont (72% versus 68%). Het hebben van problemen met de geestelijke gezondheid komt daarna het meest voor: 67% van de mantelzorgers ervaart dit. Vooral samenwonende mantelzorgers geven dit aan (71%). Ook ervaren zij vaker relationele problemen met de naaste dan de andere twee groepen. We hebben onderzocht of mantelzorgers die zorgen voor een partner verschillen van mantelzorgers die zorgen voor een (schoon)ouder als het gaat om het combineren van zorg met dagelijkse activiteiten. Dit verschil bleek klein: waar 72% van de partners problemen ervaart, ervaart 74% van de (schoon)kinderen hier problemen mee. Dit is opvallend omdat partners in verhouding meer tijd

besteden aan zorg. Anderzijds zijn partners vaak voorbij de pensioengerechtigde leeftijd en geldt voor hen dat zij de zorg voor de naaste met dementie niet hoeven te combineren met werk of de zorg voor een gezin.

Tabel 3.4 Antwoorden op de afzonderlijke vragen over zorg gerelateerde kwaliteit van leven, uitgedrukt in het percentage dat 'geen' of 'enige/veel' antwoordde

Welke beschrijving past het beste bij uw situatie? *	Totaal N = 9603	Alleenwonend N = 2067	Samenwonend N = 4641	Zorginstelling N = 2895
1. Ik heb geen voldoening van het verrichten van mijn zorgtaken	10%	12%	10%	8%
2. Ik heb enige of veel relationele problemen met mijn naaste	65%	66%	69%	58%
3. Ik heb enige of veel problemen met mijn eigen geestelijke gezondheid	67%	61%	71%	64%
4. Ik heb enige of veel problemen om mijn dagelijkse activiteiten te combineren met mijn zorgtaken	71%	72%	72%	68%
5. Ik heb enige of veel financiële problemen bij mijn zorgtaken	10%	9%	11%	10%
6. Ik heb geen steun bij het verrichten van mijn zorgtaken	17%	17%	16%	17%
7. Ik heb enige of veel problemen met mijn eigen lichamelijke gezondheid	61%	57%	63%	60%
8. Ik heb enige of veel slaapproblemen	58%	54%	60%	57%

* De antwoordcategorieën waren 'geen', 'enige' en 'veel'.

4. Sociale leven en werk

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvragen en deelvragen centraal:

2. Hoe tevreden zijn mantelzorgers over hulp en begrip uit hun sociale omgeving?
 - a. Wat is de impact van mantelzorg op het sociale leven?
 - b. In hoeverre ervaren mantelzorgers hulp en begrip vanuit hun directe omgeving?
 - c. In hoeverre durven mantelzorgers om hulp te vragen?
3. Wat zijn de ervaringen van mantelzorgers bij het combineren van zorg met betaald werk?
 - a. In hoeverre heeft mantelzorg gevolgen voor het aantal uren dat mantelzorgers betaald werkzaam zijn?
 - b. Aan welk soort ondersteuning hebben mantelzorgers behoefte op hun werk?

Kernpunten

- 37% geeft aan dat mantelzorg vooral een negatieve impact heeft op het sociale leven. Onder mantelzorgers die zorgen voor een partner (42%) en onder vrouwelijke mantelzorgers (39%) is dit relatief vaak het geval.
- 73% geeft aan altijd of meestal begrip te ontvangen vanuit de omgeving en 62% voelt zich gesteund door de omgeving. Toch voelt slechts de helft (53%) van de mantelzorgers zich gewaardeerd voor zijn of haar rol als mantelzorger.
- Het is voor veel mantelzorgers lastig om hulp te vragen: 40% geeft aan dit te durven.
- Vrouwen ervaren minder begrip (71%) dan mannen (77%), voelen zich minder vaak gesteund dan mannen (61% versus 66%) en ontvangen minder hulp dan mannen (64% versus 70%).
- Begrip en hulp vanuit de sociale omgeving nemen af naarmate de dementie vordert.
- 20% van de mantelzorgers die betaald werkzaam zijn geeft aan minder uren te zijn gaan werken. Gemiddeld werken mantelzorgers 12 uur per week minder door mantelzorg. Dit zijn meestal kinderen die zorgen voor een (schoon)ouder.
- Twee op de drie mantelzorgers die werkzaam zijn ervaren begrip van de werkgever. Eén op de vijf ervaart weinig tot geen begrip van de werkgever.
- Onder mantelzorgers die werkzaam zijn is vooral behoefte aan de mogelijkheid om de situatie te kunnen bespreken met leidinggevenden en collega's (45%) en aan flexibiliteit (41%).

4.1 Impact van mantelzorg op het sociale leven

Mantelzorg kan een grote impact hebben op het sociale leven van mantelzorgers, omdat de naaste met dementie bijvoorbeeld moeilijk alleen gelaten kan worden of doordat de zorg zoveel tijd in beslag neemt, dat er weinig tijd overblijft voor sociale contacten. Een grote groep mantelzorgers geeft aan dat mantelzorg vooral een negatieve invloed heeft (gehad) op hun sociale leven (37%), zie Tabel 4.1 Een andere grote groep (34%) geeft aan dat het geen invloed heeft (gehad). Een veel kleiner deel van de mantelzorgers geeft aan dat de mantelzorg vooral een positieve invloed heeft (gehad) (14%). Voor mantelzorgers van naasten met dementie die samenwonen of in een zorginstelling wonen zijn de percentages vrijwel gelijk. Voor mantelzorgers van alleenwonende

naasten met dementie geldt dat de zorg vaker geen invloed heeft gehad op het sociale leven, maar nog steeds ervaart een derde (33%) van deze groep een negatieve invloed.

Tabel 4.1 Impact van mantelzorg op het sociale leven, uitgesplitst naar woonsituatie van de naaste met dementie

Heeft het zorgen voor uw naaste invloed (gehad) op uw sociale leven?	Totaal N = 9618	Alleenwonend N = 2069	Samenwonend N = 4651	Zorginstelling N = 2898
Ja, vooral positief	14%	11%	15%	15%
Ja, vooral negatief	37%	33%	38%	38%
Nee, het heeft geen invloed gehad	34%	42%	32%	33%
Weet ik niet	14%	14%	14%	14%

Impact van mantelzorg op het sociale leven naar geslacht van de mantelzorger en naar relatie tot de naaste met dementie

Omdat uit onderzoek blijkt dat mannen en vrouwen verschillende ervaringen kunnen hebben met het verlenen van mantelzorg, hebben we onderzocht of **mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers** verschillen in de mate waarin mantelzorg impact heeft (gehad) op hun sociale leven. Vrouwelijke mantelzorgers geven iets vaker aan dat mantelzorg vooral een negatieve invloed heeft gehad op hun leven (39%) dan mannelijke mantelzorgers (33%), zie Tabel 4.2.

Daarnaast hebben we onderzocht of de ervaren impact van mantelzorg op het sociale leven verschilt tussen **partners en kinderen** van mensen met dementie. Dit zijn de twee grootste groepen mantelzorgers die deelnamen aan de Dementiemonitor, en in Hoofdstuk 3 staat beschreven dat partners gemiddeld meer tijd besteden aan mantelzorg dan kinderen. Op basis daarvan verwachtten we dat partners vaker een negatieve impact van mantelzorg op hun sociale leven ervaren dan kinderen. Tabel 4.2 laat zien dat partners inderdaad vaker aangeven dat mantelzorg een negatief effect heeft op hun sociale leven dan mantelzorgers die voor een (schoon)ouder zorgen.

Tabel 4.2 Impact van mantelzorg op het sociale leven, uitgesplitst naar geslacht van de mantelzorger en relatie tot de naaste

Heeft het zorgen voor uw naaste invloed (gehad) op uw sociale leven?	Mannelijke mantelzorgers N = 2562	Vrouwelijke mantelzorgers N = 7011	Mantelzorgers die voor een partner zorgen N = 4073	Mantelzorgers die voor een (schoon)ouder zorgen N = 4695
Ja, vooral positief	17%	13%	16%	11%
Ja, vooral negatief	33%	39%	42%	36%
Nee, het heeft geen invloed gehad	37%	33%	27%	38%
Weet ik niet	13%	15%	15%	14%

Impact van mantelzorg op het sociale leven naar tijd sinds eerste signalen

Naast verschillen in geslacht en relatie tot de naaste met dementie, hebben we onderzocht of de duur van de dementie van de naaste verschil maakt voor de impact die de zorg voor de naaste heeft op het sociale leven. Onze verwachting hierbij is dat naarmate de dementie van de naaste vordert, de mantelzorger minder tijd heeft voor sociale activiteiten omdat de zorg meer tijd in beslag neemt.

Daarnaast kunnen mensen uit de sociale omgeving het moeilijker vinden om begrip en hulp te bieden naarmate de ernst van de dementie toeneemt. Uit Tabel 4.3 blijkt inderdaad dat het percentage mantelzorgers dat aangeeft vooral een negatieve impact te ervaren op het sociale leven toeneemt naarmate de eerste signalen van dementie langer geleden zijn ontstaan.

Tabel 4.3 Percentage van de mantelzorgers dat altijd of meestal begrip ervaart, uitgesplitst naar tijd sinds eerste dementiesignalen

Heeft het zorgen voor uw naaste invloed (gehad) op uw sociale leven?	< 3 jaar N = 2481	3 t/m 4 jaar N = 2895	5 t/m 6 jaar N = 2141	> 6 jaar N = 2086
Ja, vooral positief	13%	15%	14%	15%
Ja, vooral negatief	31%	36%	39%	43%
Nee, het heeft geen invloed gehad	41%	35%	33%	29%
Weet ik niet	15%	14%	14%	13%

4.2 Begrip en hulp vanuit de directe omgeving

Het ontvangen van begrip en (ongevraagde) hulp vanuit de sociale omgeving is van groot belang voor mantelzorgers en hun naasten met dementie. Begrip en hulp dragen niet alleen bij aan de kwaliteit van leven van mantelzorgers, maar kunnen er ook toe bijdragen dat mantelzorgers de zorg voor hun naaste langer volhouden. Mantelzorgers ervaren meer **begrip** vanuit hun omgeving voor henzelf (73%) dan voor hun naaste met dementie (64%), zie Tabel 4.4. Een kleine meerderheid (62%) voelt zich gesteund door mensen uit de omgeving en ervaart waardering voor de rol van mantelzorger (53%). Daarnaast laat de tabel zien dat onder werkende mantelzorgers, respectievelijk 69% en 62% begrip ervaart van collega's en de werkgever. Eén op de vijf werkende mantelzorgers ervaart soms of nooit begrip van collega's (18%) of van de werkgever (19%).

Een kleine meerderheid van de mantelzorgers ontvangt **hulp** (65%) wanneer zij daarom vragen, maar een aanzienlijk deel dus niet. Opvallend is dat minder dan de helft (40%) van de mantelzorgers mensen uit de omgeving om hulp durft te vragen en ongevraagde hulp komt met 11% in verhouding weinig voor. Daarnaast geeft 16% aan meer mensen nodig te hebben die af en toe kunnen helpen. Dit percentage impliceert dat het merendeel van de mantelzorgers voldoende hulp ontvangt vanuit de sociale omgeving.

Wanneer we naar verschillen tussen woonsituaties kijken als het gaat om begrip en hulp vanuit de omgeving, zien we dat mantelzorgers van samenwonende naasten met dementie over het algemeen de meeste begrip en hulp ervaren.

Omdat in eerdere peilingen van de Dementiemonitor, de vragen naar ervaren begrip en hulp iets anders werden gesteld, is het lastig om een directe vergelijking te trekken met 2022 en 2020 (zie bijlage A voor een toelichting). Wel ontstaat het beeld dat de groep mantelzorgers die aangeeft begrip te ontvangen vanuit de omgeving daalt. Dit geldt ook voor het aantal mantelzorgers dat aangeeft gewaardeerd te worden voor zijn of haar rol als mantelzorger.

Aandacht voor de dementievriendelijke omgeving blijft daarmee onverminderd groot en het belang van de Nationale Dementiestrategie, waaronder acties vallen die de dementievriendelijke samenleving moeten stimuleren, wordt hiermee onderstreept.

Tabel 4.4 Percentage van de mantelzorgers dat *altijd of meestal* begrip ervaart, hulp vraagt en hulp ontvangt, uitgesplitst naar de woonsituatie van de naaste met dementie

Geef aan wat u vindt van de volgende uitspraken over begrip:*	Totaal N = 9615	Alleenwonend N = 2069	Samenwonend N = 4650	Zorginstelling N = 2896
1. Mijn naaste krijgt begrip van mensen uit zijn/haar omgeving (familie, vrienden, burens, kennissen).	64%	59%	69%	59%
2. Mijn naaste krijgt begrip van mensen die hij/zij tegenkomt op openbare plekken.	43%	42%	47%	38%
3. Mijn naaste krijgt begrip van leden van de club of vereniging waar mijn naaste lid van is.	25%	25%	31%	15%
4. Ik krijg begrip van mensen uit mijn omgeving.	73%	73%	74%	70%
5. Ik krijg begrip van mijn collega's.**	69%	69%	70%	69%
6. Ik krijg begrip van mijn werkgever.**	62%	59%	64%	61%
7. Ik krijg waardering voor mijn rol als mantelzorger.	53%	48%	55%	53%
8. Ik voel mij gesteund door de mensen uit mijn omgeving.	62%	60%	63%	62%
9. Ik durf mensen uit mijn omgeving (familie, vrienden, burens, kennissen) om hulp te vragen.	40%	41%	42%	36%
10. Ik krijg hulp van mensen uit mijn omgeving wanneer ik erom vraag.	65%	65%	68%	61%
11. Mensen uit mijn omgeving geven mij ongevraagd hulp.	11%	10%	12%	10%
12. Ik heb meer mensen nodig die mij af en toe willen helpen.	16%	21%	14%	15%

* De antwoordcategorieën waren: Altijd, Meestal, Soms, Nooit, Weet ik niet en N.v.t.

** Deze percentages zijn gebaseerd op de antwoorden van mantelzorgers die aangaven betaald werkzaam te zijn

Begrip en hulp naar geslacht van de mantelzorger naar geslacht van de mantelzorger en relatie tot de naaste met dementie

Ook voor ervaren hulp en begrip uit de omgeving hebben we onderzocht of vrouwelijke mantelzorgers dit anders ervaren dan mannelijke. Inderdaad blijken hun ervaringen vaak sterk te verschillen. Tabel 4.5 laat zien dat op alle punten mannelijke mantelzorgers meer begrip ervaren dan vrouwelijke mantelzorgers.

Wat betreft hulp, laat de tabel zien dat vrouwelijke mantelzorgers minder vaak om hulp durven vragen dan mannelijke mantelzorgers (37% versus 48%). Opvallend is ook dat mannelijke mantelzorgers vaker gevraagde (70%) en ongevraagd (16%) hulp uit de omgeving ontvangen dan vrouwelijke mantelzorgers (respectievelijk 64% and 9%).

Ook tussen mantelzorgers die zorgen voor een partner en mantelzorgers die zorgen voor een ouder zijn er verschillen. Mantelzorgers die zorgen voor een partner ontvangen over het algemeen meer

hulp en begrip dan mantelzorgers die voor een (schoon)ouder zorgen. Opvallend is dat vooral mantelzorgers die voor een (schoon)ouder zorgen aangeven dat zij meer hulp van anderen zouden willen ontvangen bij de zorg voor de naaste (18%). Zij geven dit vaker aan dan mantelzorgers die voor een partner zorgen (14%). Zie Tabel 4.5.

Tabel 4.5 Percentage van de mantelzorgers dat altijd of meestal begrip ervaart, hulp vraagt en hulp ontvangt, uitgesplitst naar geslacht van de mantelzorger en relatie tot de naaste

Geef aan wat u vindt van de volgende uitspraken over begrip:*	Mannelijke mantelzorgers N = 2559	Vrouwelijke mantelzorgers N = 7012	Mantelzorgers die voor een partner zorgen N = 4070	Mantelzorgers die voor een (schoon)ouder zorgen N = 4695
1. Mijn naaste krijgt begrip van mensen uit zijn/haar omgeving (familie, vrienden, buren, kennissen).	72%	61%	69%	60%
2. Mijn naaste krijgt begrip van mensen die hij/zij tegenkomt op openbare plekken.	47%	42%	46%	41%
3. Mijn naaste krijgt begrip van leden van de club of vereniging waar mijn naaste lid van is.	27%	24%	30%	20%
4. Ik krijg begrip van mensen uit mijn omgeving.	77%	71%	74%	72%
5. Ik krijg begrip van mijn collega's.**	71%	69%	70%	70%
6. Ik krijg begrip van mijn werkgever.**	66%	61%	65%	62%
7. Ik krijg waardering voor mijn rol als mantelzorger.	59%	51%	57%	49%
8. Ik voel mij gesteund door de mensen uit mijn omgeving.	66%	61%	62%	62%
9. Ik durf mensen uit mijn omgeving (familie, vrienden, buren, kennissen) om hulp te vragen.	48%	37%	40%	39%
10. Ik krijg hulp van mensen uit mijn omgeving wanneer ik erom vraag.	70%	64%	68%	62%
11. Mensen uit mijn omgeving geven mij ongevraagd hulp.	16%	9%	13%	9%
12. Ik heb meer mensen nodig die mij af en toe willen helpen.	13%	17%	14%	18%

* De antwoordcategorieën waren: Altijd, Meestal, Soms, Nooit, Weet ik niet en N.v.t.

** Deze percentages zijn gebaseerd op de antwoorden van mantelzorgers die aangaven betaald werkzaam te zijn

Begrip en hulp naar tijd sinds eerste signalen

Net als bij de ervaren impact op het sociale leven, is voor dit onderdeel ook een uitsplitsing gemaakt naar tijd sinds eerste dementiesignalen. Mensen kunnen mogelijk minder begrip opbrengen voor iemand met dementie, wanneer dementie gerelateerde verschijnselen ernstiger worden met de tijd. Daarnaast kan een mantelzorgers mogelijk op minder begrip rekenen uit de omgeving wanneer de zorgtaken lang aanhouden en er steeds minder tijd overblijft voor sociale activiteiten en/of werk. De percentages in Tabel 4.6 laten zien dat ontvangen begrip zoals verwacht afneemt naarmate de duur en daarmee vaak de ernst van de dementie toeneemt. Voor het begrip dat de mantelzorgers voor diens eigen situatie ontvangt vanuit zijn of haar omgeving is dezelfde trend te zien. Daarnaast neemt het percentage mantelzorgers dat om hulp durft te vragen af naarmate de duur van de dementie toeneemt (zie Tabel 4.6): 43% van de mantelzorgers van een naaste waarbij de eerste symptomen minder dan drie jaar geleden begonnen durft dit te vragen. Dit percentage is lager onder mantelzorgers van naasten waarbij de eerste symptomen drie tot vier jaar (40%), vijf tot zes jaar (38%) en zes jaar of langer geleden begonnen (37%).

Tabel 4.6 Percentage van de mantelzorgers dat altijd of meestal begrip ervaart, hulp vraagt en hulp ontvangt, uitgesplitst naar tijd sinds eerste dementiesignalen

Geef aan wat u vindt van de volgende uitspraken over begrip:*	< 3 jaar N = 2480	3 t/m 4 jaar N = 2894	5 t/m 6 jaar N = 2139	> 6 jaar N = 2087
1. Mijn naaste krijgt begrip van mensen uit zijn/haar omgeving (familie, vrienden, burens, kennissen).	66%	65%	64%	60%
2. Mijn naaste krijgt begrip van mensen die hij/zij tegenkomt op openbare plekken.	45%	44%	43%	40%
3. Mijn naaste krijgt begrip van leden van de club of vereniging waar mijn naaste lid van is.	27%	25%	24%	22%
4. Ik krijg begrip van mensen uit mijn omgeving.	74%	74%	72%	70%
5. Ik krijg begrip van mijn collega's.**	69%	70%	70%	68%
6. Ik krijg begrip van mijn werkgever.**	63%	60%	63%	59%
7. Ik krijg waardering voor mijn rol als mantelzorgers.	52%	53%	53%	53%
8. Ik voel mij gesteund door de mensen uit mijn omgeving.	64%	63%	61%	60%
9. Ik durf mensen uit mijn omgeving (familie, vrienden, burens, kennissen) om hulp te vragen.	43%	40%	38%	37%
10. Ik krijg hulp van mensen uit mijn omgeving wanneer ik erom vraag.	66%	67%	66%	62%
11. Mensen uit mijn omgeving geven mij ongevraagd hulp.	13%	11%	10%	10%

Geef aan wat u vindt van de volgende uitspraken over begrip:*	< 3 jaar N = 2480	3 t/m 4 jaar N = 2894	5 t/m 6 jaar N = 2139	> 6 jaar N = 2087
12. Ik heb meer mensen nodig die mij af en toe willen helpen.	14%	15%	18%	17%

* De antwoordcategorieën waren: Altijd, Meestal, Soms, Nooit, Weet ik niet en N.v.t.

** Deze percentages zijn gebaseerd op de antwoorden van mantelzorgers die aangaven betaald werkzaam te zijn

4.3 Mantelzorg en werk

Nieuw in deze peiling van de Dementiemonitor is de aandacht die uitgaat naar het combineren van mantelzorg met betaald werk. Hierbij besteden we specifiek aandacht aan verschillen tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers, omdat uit eerder onderzoek naar voren komt dat met name voor vrouwen de combinatie werk en mantelzorg erg belastend kan zijn.

Achtergrondkenmerken van werkende mantelzorgers

Van alle mantelzorgers die deelnamen aan de Dementiemonitor 2024 heeft 44% een betaalde parttime of fulltime baan. Tabel 4.7 laat zien dat ongeveer een derde van deze werkende mantelzorgers zorgt voor een alleenwonende naaste met dementie, een derde voor een samenwonende naaste met dementie en een derde voor een naaste die in een zorginstelling woont. Daarnaast zorgen de meeste van deze mantelzorgers voor een (schoon)ouder (81%) en is het merendeel vrouw (86%). De gemiddelde leeftijd van deze groep is 55 jaar (SD: 8). Opvallend is dat werkende een niet werkende mantelzorgers niet of nauwelijks van elkaar verschillen als het gaat om ervaren zorgbelasting, ervaren kwaliteit van leven en ervaren zorggerelateerde kwaliteit van leven. Zie hoofdstuk 3 voor een nadere toelichting op deze thema's. Wel ervaren werkende mantelzorgers vaker problemen bij het combineren van mantelzorg met dagelijkse activiteiten (74%) dan mantelzorgers die niet werken (67%), zoals weergegeven in Tabel 4.7.

Tabel 4.7 Achtergrondkenmerken werkende mantelzorgers

	Totaal aantal werkende mantelzorgers N = 5024	Totaal aantal niet werkende mantelzorgers N = 4573
Woonsituatie naaste met dementie		
Alleenwonend	31%	11%
Samenwonend	34%	64%
Zorginstelling	35%	25%
Relatie tot de naaste		
Partner	12%	75%
(Schoon)Dochter of (schoon)zoon	81%	14%
Anders	7%	11%
Geslacht		
Man	14%	40%
Vrouw	86%	60%
Leeftijd		
Gemiddelde (SD)	55 (8)	74 (8)
Ervaren zorgbelasting*		
Niet of nauwelijks, enigszins en tamelijk belast	87%	87%

	Totaal aantal werkende mantelzorgers N = 5024	Totaal aantal <u>niet</u> werkende mantelzorgers N = 4573
Zeer zwaar of overbelast	13%	13%
Ervaren kwaliteit van leven*		
Gemiddelde (SD)	6,9 (1,4)	6,6 (1,4)
Ervaren zorggerelateerde kwaliteit van leven*		
Gemiddelde (SD)	73 (18)	73 (17)
Percentage dat enige of veel problemen ervaart om dag activiteiten te combineren met mangelzorg	74%	67%

* Zie hoofdstuk 3 van dit rapport voor een nadere toelichting van deze onderwerpen

Minder uren werken

Tabel 4.8 laat zien dat onder de totale groep parttime of fulltime werkende mantelzorgers 20% minder is gaan werken door mantelzorgtaken en gemiddeld 12 uur (SD: 9). De tabel laat zien dat vrouwelijke mantelzorgers vaker minder gaan werken dan mannelijke mantelzorgers. Mannelijke mantelzorgers zijn wel gemiddeld meer uur minder gaan werken dan vrouwelijke mantelzorgers (15 uur versus 11 uur). Voor alle werkende mantelzorgers die minder zijn gaan werken geldt dat zij het vaakst 8 uur minder zijn gaan werken (25%).

Tabel 4.8 Percentage van de mantelzorgers dat minder is gaan werken door mantelzorgtaken en het gemiddelde aantal uur per week

	Totaal aantal werkende mantelzorgers N = 4998	Mannelijke werkende mantelzorgers N = 721	Vrouwelijke werkende mantelzorgers N = 4277
Is minder gaan werken*	20%	16%	20%
Gemiddeld aantal uur minder werken (SD)**	12 (9)	15 (12)	11 (9)

* Significant verschil op basis van chi2-test, $p < 0.05$

** significant verschil op basis van t-test $p < 0.05$

Ondersteuningsbehoeften op het werk

Mantelzorgers zijn ook gevraagd naar hun behoeften aan bepaalde vormen van ondersteuning op het werk, die zouden kunnen helpen bij het combineren van mantelzorgtaken en werk. Tabel 4.9 laat zien dat de meeste mantelzorgers behoefte hebben aan het kunnen bespreken van de situatie met leidinggevende en collega's (45%). Voor mannelijke mantelzorgers ligt dit percentage lager (38%) en voor vrouwelijke mantelzorgers iets hoger (46%). Daarnaast heeft men behoefte aan flexibiliteit op het werk (41%), zoals het vaker thuis kunnen werken of zelf de werktijden kunnen indelen. Deze behoefte is voor mannen en vrouwen gelijk. Langdurig zorgverlof wordt over het algemeen door 18% als behoefte gezien, iets minder vaak door mannen (12%) dan door vrouwen (19%). Andere taken krijgen op het werk wordt het minst vaak als behoefte gezien (4%).

Mantelzorgers die aangaven andere ondersteuningsbehoeften te hebben op het werk, hadden de mogelijkheid om hun antwoord toe te lichten. Veel van hen gaven aan dat zij een eigen bedrijf hadden of zzp-er waren. Enerzijds gaven sommige mantelzorgers aan dat het werk als zzp-er het

mogelijk maakt om flexibel te zijn, maar anderzijds wordt werktijd die overdag wordt besteed aan mantelzorg ingehaald in de avonduren. Daarnaast missen sommige mantelzorgers regelingen voor zzp-ers die hen ondersteunen bij het combineren van mantelzorg en werk. Voorbeelden zijn mantelzorgverlof en kortdurend zorgverlof, die beide werden genoemd in de toelichting die mantelzorgers gaven.

*Tabel 4.9 Ondersteuningsbehoeften op het werk onder werkende mantelzorgers**

Waar heeft u als mantelzorger behoefte aan op uw werk?	Totaal aantal werkende mantelzorgers N = 4424	Mannelijke werkende mantelzorgers N = 673	Vrouwelijke werkende mantelzorgers N = 3751
1. Dat ik mijn situatie kan bespreken met mijn leidinggevende en collega's als ik dat wil	45%	38%	46%
2. Een luisterend oor van een professional zoals een bedrijfsmaatschappelijk werker	14%	14%	15%
3. Flexibiliteit (bijvoorbeeld vaker thuis werken of zelf bepalen op welke momenten ik werk)	41%	40%	41%
4. Minder uren werken	14%	15%	14%
5. Andere taken krijgen op het werk	4%	3%	4%
6. Langdurig zorgverlof (dit bestaat nu nog niet)	18%	12%	19%
7. Anders	12%	9%	12%

* Percentages in deze tabel tellen niet op tot 100% omdat de stellingen in een multiple choice vraag werden voorgelegd.

5. Zelfstandig blijven wonen

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvraag en deelvraag centraal:

4. Wat zijn de ervaringen van mantelzorgers met mogelijkheden om een naaste met dementie in diens eigen woning of buurt te laten blijven wonen?
 - a. Van welke technologische hulpmiddelen maken mantelzorgers en diens naasten gebruik?

Kernpunten

- Eén op de drie mantelzorgers van een thuiswonende naaste met dementie laat hem of haar met een gerust hart de deur uitgaan.
- 57% vindt dat de woning van de naaste geschikt is om in te blijven wonen.
- 60% maakt gebruik van technologische hulpmiddelen.
- Persoonsalarmering is het meest gebruikte technologische hulpmiddel.

5.1 In de eigen woning of buurt blijven wonen

De cognitieve achteruitgang bij dementie met de vaak hoge leeftijd van iemand met dementie stelt ook eisen aan de woning en de woonomgeving. Iemand met dementie is enerzijds gebaat bij een vertrouwde woonomgeving, anderzijds moet de woning voldoende ingericht zijn op de veranderende behoeften ([Nationale Dementiestrategie 2021-2030](#)).

Net als de meeste mensen, wonen mensen met dementie zo lang het nog kan het liefst in hun vertrouwde omgeving. Woning- en omgevingskenmerken kunnen helpen bij het zo lang mogelijk in de eigen omgeving blijven wonen, zoals bijvoorbeeld een gelijkvloerse woning, of de mogelijkheid om binnen de wijk te verhuizen naar een geschikte woning. Daarnaast speelt een rol of een persoon met dementie veilig de deur uit kan en de mogelijkheid heeft anderen te ontmoeten. Deze factoren staan weergegeven in Tabel 5.1.

De tabel laat zien dat een derde (33%) van de mantelzorgers van een thuiswonende naaste met dementie hem of haar met een gerust hart de deur uit laat gaan. Bijna de helft (48%) geeft aan dat er genoeg mogelijkheden zijn voor de naaste om mensen te ontmoeten.

Meer dan de helft (57%) geeft aan dat de woning van de naaste geschikt is om in te blijven wonen. Een relatief klein percentage (11%) geeft aan dat het voor de naaste mogelijk is om binnen de wijk te verhuizen naar een geschikte woning en 19% is bekend met ondersteuningsmogelijkheden bij het zoeken naar een geschikte woning, zoals een seniorenmakelaar.

Tabel 5.1 Blijven wonen in de eigen omgeving*

	Percentage dat 'ja' heeft ingevuld N = 6720
1. Laat u uw naaste met een gerust hart alleen de deur uit gaan? (Bijvoorbeeld om te wandelen of boodschappen te doen)	33%
2. Zijn er genoeg mogelijkheden voor u naaste om in de buurt waar hij/zij woont mensen te ontmoeten? (bijvoorbeeld een buurthuis, bibliotheek)	48%
3. Is de woning van uw naaste geschikt om te blijven wonen met dementie?	57%
4. Is het voor uw naaste mogelijk om <u>binnen de wijk</u> te verhuizen naar een geschikte woning?	11%
5. Bent u bekend met ondersteuningsmogelijkheden bij het zoeken naar een geschikte woning? (bijvoorbeeld een seniorenmakelaar)	20%

* De antwoordcategorieën waren: ja, nee, weet ik niet of n.v.t.

5.2 Gebruik van technologische hulpmiddelen

Het gebruik van technologische hulpmiddelen kan mensen met dementie helpen om hun zelfredzaamheid zo lang mogelijk te behouden. Deze hulpmiddelen kunnen daarmee ook helpen bij het zo lang mogelijk op een veilige manier thuis blijven wonen. De meeste mantelzorgers (60%) geven aan dat hun naaste één of meerdere technologische hulpmiddelen gebruikt zoals beschreven in Tabel 5.2. Onder alleenwonende naasten is dit 67%, onder samenwonende naasten 50% en onder naasten die in een zorginstelling wonen 70%.

In 2020, toen aan mantelzorgers alleen de vraag werd gesteld of zij en hun naaste gebruik maakten van technologische hulpmiddelen, maakte in totaal slechts 10% hier gebruik van (Van der Heide e.a., 2020). Onder alleenwonende naasten was dat destijds 12%, onder samenwonende naasten 7% en onder naasten in een zorginstelling 15%. Dit grote verschil kan deels samenhangen met de vraagstelling: waar in 2020 enkel een overstijgende vraag werd gesteld is in deze peiling naar het gebruik van specifieke hulpmiddelen gevraagd. Daarnaast lijkt het een positieve ontwikkeling dat er relatief veel gebruik wordt gemaakt van technologische ondersteuning in 2024 ten opzichte van vier jaar geleden.

Persoonsalarmering wordt het vaakst gebruikt door alleenwonende naasten met dementie (45%) en door naasten die in een zorginstelling wonen (39%), zie Tabel 5.2. Er wordt zeer sporadisch gebruik gemaakt van een robotknuffel, muziekkussen of een slaaprobot (0% tot 2% van de totale groep maakt hier gebruik van).

Mantelzorgers hadden de mogelijkheid om een toelichting te geven wanneer zij aangaven andere technologische hulpmiddelen te gebruiken of wanneer zij aangaven geen gebruik te maken van technologische hulpmiddelen. Zij gaven onder meer aan de volgende andere hulpmiddelen te gebruiken:

- Traplift
- Scootmobiel
- Telefoon en/of iPad
- Smartwatch
- Smart rookmelders
- Dementieklok

Sommige mantelzorgers die aangaven dat de naaste geen gebruik maakt van technologische hulpmiddelen gaven aan dat dit is omdat:

- De naaste weigert technologische hulpmiddelen te gebruiken
- De naaste bang is voor het gebruik van technologische hulpmiddelen
- De naaste vindt dat hij/zij (nog) geen hulpmiddelen nodig heeft
- De naaste niet om weet te gaan met technologische hulpmiddelen

Tabel 5.2 Percentage mantelzorgers dat aangeeft gebruik te maken van technologische hulpmiddelen, uitgesplitst naar woonsituatie

Welke technologische hulpmiddelen gebruikt u/uw naaste?	Totaal N = 9628	Alleenwonend N = 2071	Samenwonend N = 4658	Zorginstelling N = 2899
1. Personenalarmering (alarmknop, soms met GPS)	27%	43%	12%	39%
2. Hulp bij de dagstructuur (bijvoorbeeld agenda die meldingen geeft)	17%	23%	16%	15%
3. GPS tracker	15%	14%	18%	12%
4. Spellen en vrijheid (bijvoorbeeld geheugentraining)	12%	10%	12%	15%
5. Slimme medicijnendispenser (helpt herinneren wanneer medicijnen in te nemen)	11%	18%	10%	6%
6. Camera's en/of sensoren in de woning	10%	8%	4%	21%
7. Anders	10%	11%	9%	10%
8. Val-, bed-, toilet-, of dwaalalarm	9%	3%	1%	25%
9. Videobellen	5%	8%	4%	4%
10. Coachende technologie (bijvoorbeeld digitale geheugensteuntjes)	4%	5%	4%	3%
11. Robotknuffel	2%	0%	1%	5%
12. Muziekkussen	1%	0%	0%	2%
13. Slaaprobot	0%	0%	0%	0%
14. Mijn naaste gebruikt geen technologische hulpmiddelen	40%	33%	50%	30%

6. Diagnose en proactieve zorgplanning

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvragen en deelvraag centraal:

5. In hoeverre vinden mantelzorgers dat de diagnose op tijd is gesteld bij hun naaste?
 - a. Hoeveel tijd verliep er volgens mantelzorgers tussen de eerste symptomen en de diagnose dementie?
6. In hoeverre worden en voelen mantelzorgers zich door zorgverleners voorbereid op toekomstige veranderingen en zorgbehoeften?

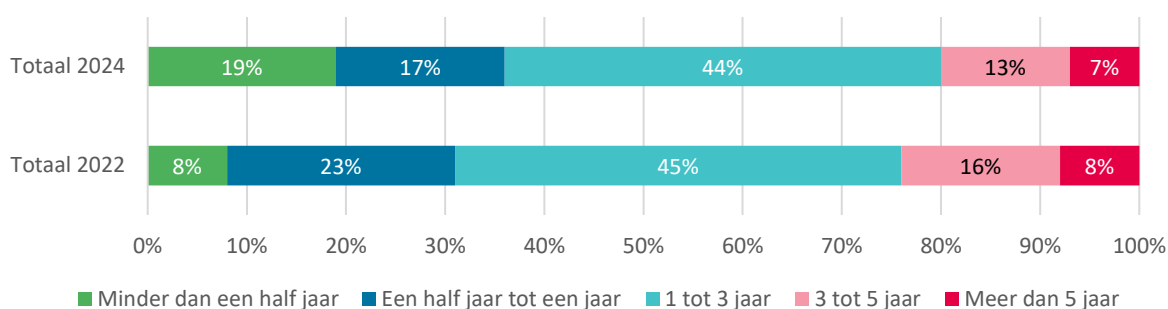
Kernpunten

- 90% van de mantelzorgers zorgt voor een naaste met de diagnose dementie. Zowel in 2022 als in 2020 was dit 92%.
- 61% vindt dat de diagnose op tijd is gesteld en 22% vindt dat de diagnose niet tijdig gesteld is. In 2022 was dit 20% en in 2020 17%. Volgens de Zorgstandaard Dementie is een tijdige diagnose van belang zodat de zorg en eventuele medicatie hierop kunnen worden ingezet of aangepast.
- De helft van de mantelzorgers geeft aan dat alle of een deel van de wensen van de mantelzorger of de naaste met dementie schriftelijk zijn vastgelegd. Volgens de Zorgstandaard Dementie is het documenteren van de wensen en behoeften belangrijk.
- Ruim een kwart van de mantelzorgers voelt of voelde zich niet voorbereid op toekomstige veranderingen zoals gedragsveranderingen van de naaste (26%). Dit percentage ligt lager dan in 2022 en 2020 toen dat (ruim) 30% was.

6.1 Tijdigheid diagnose

Een tijdige diagnose bij dementie is volgens de [Zorgstandaard Dementie](#) van belang om toegang te krijgen tot de benodigde zorg en ondersteuning en om eventuele medicatie in te zetten of aan te passen. Bij 90% van de naasten met dementie is de diagnose dementie gesteld (in 2022 was dat, net als in 2020, 92%). Onder de mantelzorgers van een naaste met de diagnose dementie, vindt 61% dat de diagnose op tijd gesteld is (in 2022 was dat 64% en in 2020 65%) en 22% vindt dat de diagnose niet tijdig is gesteld (in 2022 was dat 20% en in 2020 17%). Dit betekent dat, ondanks de invoering van de Zorgstandaard Dementie in 2020, tijdige diagnostiek niet is toegenomen maar lijkt af te nemen.

Figuur 6.1 Hoeveel tijd zat er ongeveer tussen de eerste signalen van dementie en de diagnose?



6.2 Proactieve zorgplanning

Net als in 2020 en 2022 zijn in de peiling van 2024 een aantal vragen gesteld over proactieve zorgplanning (synoniem voor 'advance care planning'). Proactieve zorgplanning betreft het tijdig bespreken van mogelijke toekomstige veranderingen in het ziekteproces, de zorgopties en de wensen en behoeften voor toekomstige zorg en behandelingen. Proactieve zorgplanning is een belangrijk onderdeel van de [Zorgstandaard Dementie](#). De Zorgstandaard Dementie beveelt aan dat proactieve zorgplanning door de aangewezen professional direct na de diagnose wordt gestart of zodra de persoon met dementie en de mantelzorgers hiervoor openstaan en dat dit wordt voorgezet gedurende het gehele ziekteproces.

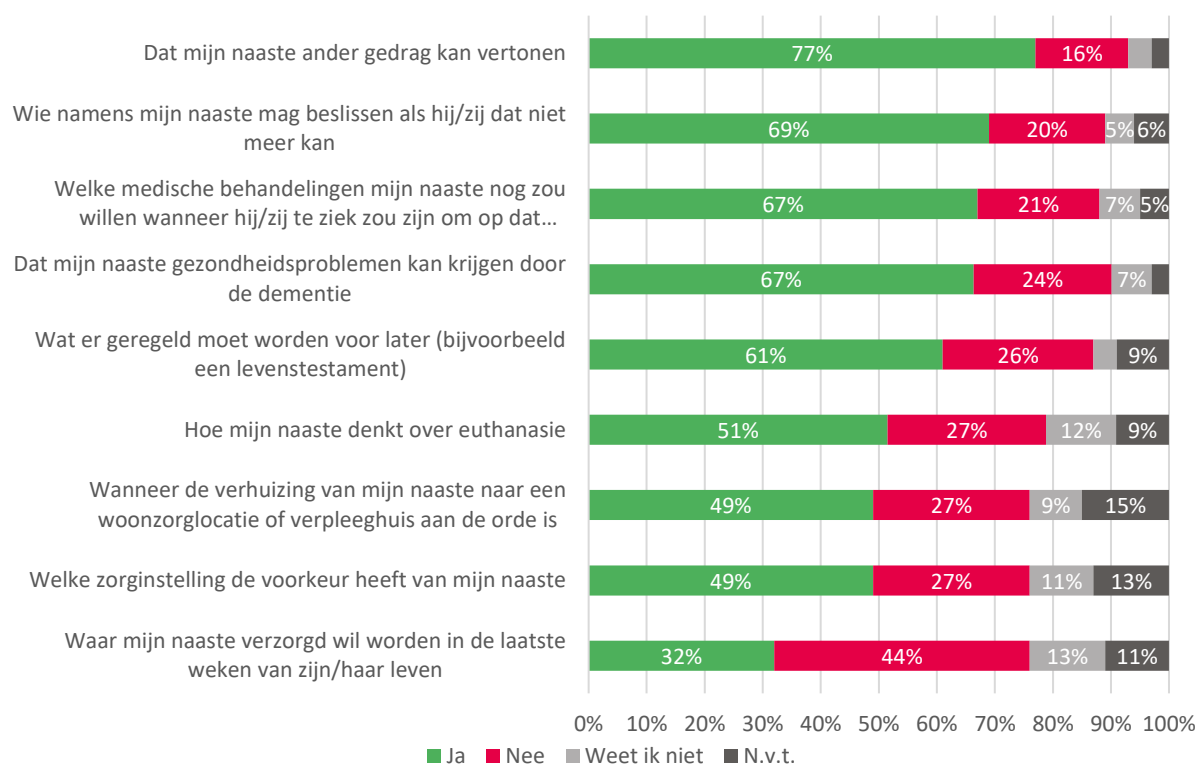
Bespreken van mogelijke toekomstige veranderingen

Mantelzorgers geven relatief vaak aan dat met hen en/of hun naaste is gesproken over mogelijke gedragsveranderingen door dementie (77%), wie namens de naaste met dementie mag beslissen (69%), dat de naaste gezondheidsproblemen kan krijgen door de dementie (67%) en welke medische handelingen de naaste nog zou willen wanneer hij/zij te ziek is om op dat moment zelf te beslissen (67%, zie Figuur 6.1). Deze percentages zijn gelijk of in sommige gevallen hoger dan in 2022 en 2020. Ook is relatief vaak besproken wat er geregeld moet worden voor later, zoals een levenstestament (60%). Deze vraag werd niet gesteld in 2022 en 2020.

Minder vaak is met de mantelzorger en/of hun naaste besproken hoe de naaste denkt over euthanasie (51%), welke zorginstelling de voorkeur heeft van de naaste (49%), wanneer verhuizing naar een woonzorglocatie of een verpleeghuis aan de orde is (49%) en waar de naaste verzorgd zou willen worden in de laatste weken van zijn/haar leven (32%). De laatste drie percentages zijn lager dan in 2022 en 2020. Euthanasie is daarentegen vaker besproken dan in 2022 en 2020.

Deze bevindingen impliceren dat veranderingen die verder in de toekomst liggen minder vaak worden besproken met mantelzorgers en/of hun naasten met dementie dan veranderingen die minder ver in de toekomst liggen. Daarnaast lijkt proactieve zorgplanning op een aantal punten te zijn verbeterd ten opzichte van 2022 en 2020.

Figuur 6.2 Heeft een zorgverlener de volgende zaken met u en/of uw naaste besproken?*



* omwille van de leesbaarheid zijn percentages kleiner dan 5% niet weergegeven in de figuur.

Schriftelijke vastlegging van wensen

Een nieuwe vraag ten opzichte van de vorige peilingen van de Dementiemonitor, is in hoeverre de wensen van de mantelzorger en/of de naaste over de toekomst schriftelijk zijn vastgelegd in een zorgplan. Dit blijkt meestal maar ten dele het geval te zijn (34%). Een vijfde van de mantelzorgers geeft aan dat alle wensen schriftelijk zijn vastgelegd (20%) en ruim een kwart dat dit niet het geval is (28%). De overige 18% weet het niet of geeft aan dat dit niet van toepassing is.

Voorbereid voelen op toekomstige veranderingen

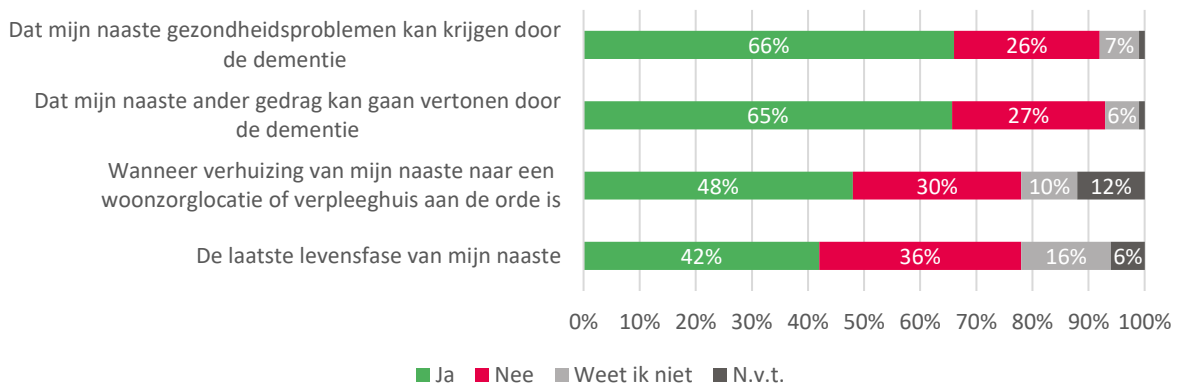
Naast vragen over de mate waarin toekomstige veranderingen worden besproken met mantelzorgers en hun naasten met dementie, het voorbereid *worden*, werden in de Dementiemonitor 2024 ook vragen gesteld over het voorbereid *voelen* op toekomstige veranderingen. Figuur 6.3 geeft weer in hoeverre mantelzorgers het gevoel hadden voorbereid te zijn op toekomstige veranderingen. Net als in 2022 en 2020 voelen mantelzorgers zich het vaakst voorbereid op mogelijke gezondheidsproblemen door de dementie (66%) en op mogelijk veranderend gedrag van de naaste (65%). Een kleiner deel van de mantelzorgers voelt of voelde zich voorbereid op een mogelijke verhuizing naar een woonzorglocatie of verpleeghuis (48%) en op de laatste levensfase van de naaste (42%).

Ten opzichte van 2022 voelen meer mantelzorgers zich voorbereid op mogelijke gedragsveranderingen en gezondheidsproblemen (dit gold voor respectievelijk 55% en 53% in 2022). In 2020 voelden daarentegen minder mantelzorgers zich voorbereid op wanneer verhuizing van de naaste aan de orde is (dit gold voor 50% in 2022). In de peiling van 2022 werd gevraagd naar zich voorbereid voelen op het overlijden van de naaste in plaats van de laatste levensfase van de naaste.

In totaal voelde 47% in 2022 zich voorbereid op het overlijden van de naaste, wat meer is dan het percentage dat zich voorbereid voelde op de laatste levensfase in 2024 (42%).

In lijn met de bevindingen over het voorbereid worden, geldt dat mantelzorgers zich minder voorbereid voelen op veranderingen die verder in de toekomst liggen waaronder de verhuizing naar een verpleeghuis en de laatste levensfase.

Figuur 6.3 Voelt of voelde u zich voorbereid op de volgende veranderingen in het leven van uw naaste met dementie?*



* omwille van de leesbaarheid zijn percentages kleiner dan 5% niet weergegeven in de figuur.

Voorbereid voelen op toekomstige veranderingen uitgesplitst naar duur van de dementie

We hebben onderzocht of het voorbereid voelen op toekomstige veranderingen samenhangt met de tijd sinds de eerste signalen van dementie. Tabel 6.1 laat zien dat, in lijn der verwachting, mantelzorgers van naasten die relatief kort geleden de eerste signalen van dementie kregen, zich vaker niet voorbereid voelen dan mantelzorgers van naasten waarbij de eerste signalen langer geleden opspeelden. Opvallend genoeg voelt bijna een derde van de mantelzorgers zich niet voorbereid op de laatste levensfase, ook wanneer de eerste signalen van dementie al meer dan zes jaar geleden begonnen.

Tabel 6.1 Percentage van de mantelzorgers dat aangeeft zich niet voorbereid te voelen, uitgesplitst naar tijd sinds eerste dementiesignalen

Voelt of voelde u zich <u>niet</u> voorbereid op	< 3 jaar N = 2478	3 t/m 4 jaar N = 2894	5 t/m 6 jaar N = 2142	> 6 jaar N = 2088
1. De laatste levensfase van mijn naaste	38%	37%	37%	32%
2. Wanneer de verhuizing van mijn naaste naar een woonzorglocatie of een verpleeghuis aan de orde is	33%	31%	29%	25%
3. Dat de naaste gezondheidsproblemen kan krijgen door de dementie	28%	27%	25%	22%
4. Dat mijn naaste ander gedrag kan gaan vertonen door de dementie	29%	28%	27%	25%

7. Gebruik van professionele zorg en ondersteuning

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvraag en deelvragen centraal:

7. Welke vormen van zorg en ondersteuning ontvangen en wensen mantelzorgers?
 - a. Van welke vormen van zorg en ondersteuning maken mantelzorgers gebruik?
 - b. Welke vormen van zorg en ondersteuning worden door mantelzorgers als meest belangrijk gezien?
 - c. In hoeverre ontvangen mantelzorgers minder zorg en ondersteuning dan wenselijk is?

Kernpunten

- Mantelzorgers maken het meest gebruik van casemanagement dementie (75%), gevolgd door ondersteuning van de huisarts (65%).
- Casemanagement wordt door mantelzorgers van thuiswonende naasten met dementie opnieuw gezien als belangrijkste vorm van zorg en ondersteuning om de naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen (69%).
- Thuiszorg en hulp bij het huishouden wordt vooral als meest belangrijk gezien onder mantelzorgers van alleenwonende naasten met dementie (in beide gevallen door 54%).
- Onder samenwonende naasten wordt de huisarts (38%) en groepsactiviteiten voor de naaste (31%) als belangrijke vormen van ondersteuning gezien.
- Een op de vijf mantelzorgers kreeg minder zorg en ondersteuning afgelopen jaar door personeelstekort.

7.1 Meest gebruikte vormen van zorg en ondersteuning

Net als in voorgaande jaren, is in de huidige peiling gevraagd naar de meest gebruikte vormen van professionele hulp en ondersteuning gedurende de laatste 12 maanden. Tabel 7.1 laat zien dat casemanagement dementie, net als in voorgaande jaren, het meest gebruikte type ondersteuning is: 75% van alle mantelzorgers geeft aan gebruik te maken van casemanagement dementie (in 2022 was het percentage iets hoger met 79% en in 2020 iets lager met 72%).

De tweede meest gebruikte vorm van ondersteuning is de huisarts (65%). In 2022 en 2020 werd niet gevraagd naar het gebruik van huisartsenzorg. De derde meest gebruikte vorm is hulp bij het huishouden (44% ten opzichte van 41% in 2022 en 47% in 2020). Op de vierde plek staat de praktijkondersteuner van de huisarts (35% maakte hier de afgelopen 12 maanden gebruik van; in 2022 en 2020 werd niet naar deze vorm van zorg gevraagd). Op de vijfde plek staat de thuiszorg (34%; in 2022 en 2020 werd niet op dezelfde manier naar deze vorm van ondersteuning gevraagd). Deze bevindingen ondersteunen dat naast de casemanager, de huisarts en de praktijkondersteuner een belangrijke rol vervullen bij de zorg voor mensen met dementie.

Opvallend is dat het gebruik van groepsactiviteiten is gedaald van 42% in 2020 en 44% in 2022 naar 32% in 2024 en daarmee van plek 3 naar plek 6 is gezakt. Mogelijk is het aanbod van groepsactiviteiten kleiner geworden. Daarnaast is ook een daling te zien in het gebruik van respijtzorg (tijdelijke opvang): 3% van de mantelzorgers maakt hier gebruik van in 2024 en 2022 ten opzichte van 5% in 2020.

De vijf minst gebruikte vormen van zorg en ondersteuning zijn psychologische hulp (7%), muziektherapie, creatieve therapie, therapie met dieren (3%), tijdelijke opvang (3%), crisisopvang (3%) en ondersteuning van de naaste bij zijn/haar (vrijwilligers)werk (1%).

Tabel 7.1 Gebruik van zorg en ondersteuning in de afgelopen 12 maanden in 2024

Type zorg en ondersteuning	Totaal* N = 9609	Alleenwonend N = 2069	Samenwonend N = 4649
1. Casemanager dementie	75%	80%	85%
2. Huisarts	65%	72%	71%
3. Hulp bij huishouden	44%	67%	40%
4. Praktijkondersteuner huisarts	35%	46%	38%
5. Thuiszorg	34%	57%	24%
6. Groepsactiviteiten voor mijn naaste	32%	28%	36%
7. Fysiotherapie, ergotherapie of logopedie	26%	23%	26%
8. Behandeling met medicijnen	24%	21%	21%
9. Wijkverpleegkundige	15%	27%	12%
10. Individuele begeleiding van mijn naaste	12%	14%	9%
11. Plekken in de buurt waar mijn naaste mensen kan ontmoeten	10%	13%	10%
12. Mantelzorgondersteuning	9%	8%	11%
13. Praatgroep of lotgenotencontact	8%	3%	12%
14. Psychologische hulp	7%	3%	6%
15. Muziektherapie, creatieve therapie, therapie met dieren	4%	1%	1%
16. Crisisopvang	3%	1%	1%
17. Tijdelijke opvang	3%	1%	3%
18. Ondersteuning van mijn naaste bij zijn/haar (vrijwilligers)werk	1%	2%	1%

* Inclusief reacties van mantelzorgers van naasten met dementie die in een zorginstelling wonen.

Meest gebruikte vormen van zorg en ondersteuning door de jaren heen

Tabel 7.2 geeft de top-3 weer van meest gebruikte vormen van zorg en ondersteuning voor mantelzorgers van naasten met dementie die thuis wonen in vergelijking met eerdere peilingen. Het gebruik van casemanagement dementie ligt in deze groep met 84% hoger dan in 2020 (82%), maar lager dan in 2022 (88%). Daarnaast is gebruik van hulp bij het huishouden (48%) iets gestegen ten opzichte van 2022 (45%) en vergelijkbaar met 2020 (49%). Omdat de vraag naar het gebruik van huisartsenzorg is toegevoegd, kunnen we voor deze zorg geen vergelijking trekken met voorgaande jaren. Waar (groeps)activiteiten voor de naaste in 2022 en 2020 nog in de top 3 stonden is deze in de huidige peiling gezakt naar een vijfde plek (34% van de thuiswonende naasten maakte hier in 2024 gebruik van). Informatie en voorlichting maakte dit jaar geen onderdeel uit van de vraag en komt voor 2024 daarom niet terug in de tabel.

Tabel 7.2 Top-3 van meest gebruikte zorg en ondersteuning in 2020, 2022 en 2024 onder mantelzorgers van mensen die thuis wonen (alleen of samen)

Top-3 meest gebruikte zorg en ondersteuning		
2024	2022	2020
1. Casemanagement dementie (84%)	1. Casemanagement dementie (88%)	1. Casemanagement dementie (82%)
2. Huisarts (71%)*	2. Informatie en voorlichting (65%)	2. Informatie en voorlichting (53%)
3. Hulp bij huishouden (48%)	3. Hulp bij huishouden (45%) / Groepsactiviteiten voor de naaste (45%)	3. Activiteiten voor de naaste (49%)

* In 2022 en 2020 was de huisarts niet beschikbaar als antwoordoptie

7.2 Belangrijkste vormen van zorg en ondersteuning

Naast de vraag naar de meest gebruikte vormen van zorg en ondersteuning, is ook gevraagd naar welke vormen als het meest belangrijk werden ervaren om de naaste zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen. Tabel 7.3 geeft de antwoorden op deze vraag weer voor de totale groep mantelzorgers van thuiswonende naasten en voor de alleenwonende en de samenwonende groep afzonderlijk.

In beide groepen wordt casemanagement dementie gezien als de meest belangrijke vorm van zorg en ondersteuning om de naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Het percentage is met 74% een stuk hoger onder mantelzorgers van samenwonende naasten met dementie dan onder mantelzorgers van alleenwonende naasten met dementie (58%). Mogelijk is de dementie onder alleenwonende naasten met dementie minder ver gevorderd dan de dementie onder samenwonende naasten, omdat de laatste groep ouder is.

Verder wordt duidelijk dat thuiszorg en hulp bij het huishouden als meest belangrijk worden gezien onder mantelzorgers van alleenwonende naasten met dementie (resp. 54% en 51%). Onder samenwonende naasten is de huisarts (38%) de tweede belangrijkste vorm van ondersteuning, gevolgd door groepsactiviteiten voor de naaste (31%). Thuiszorg en hulp bij het huishouden is voor deze groep weer minder belangrijk, waarschijnlijk omdat de mantelzorger deze hulp kan bieden.

Tabel 7.3 Meest belangrijke vormen van zorg en ondersteuning voor thuiswonende mensen met dementie

Totaal (alleenwonend en samenwonend) N = 6473	Alleenwonend N = 2005	Samenwonend N = 4468
1. Casemanager dementie (69%)	Casemanager dementie (59%)	Casemanager dementie (74%)
2. Hulp bij huishouden (35%)	Thuiszorg (54%)	Huisarts (38%)
3. Huisarts (34%)	Hulp bij huishouden (51%)	Groepsactiviteiten voor mijn naaste (31%)
4. Thuiszorg (31%)	Huisarts (26%)	Hulp bij huishouden (27%)
5. Groepsactiviteiten voor mijn naaste (29%)	Groepsactiviteiten voor mijn naaste (23%)	Thuiszorg (21%)
6. Praktijkondersteuner huisarts (11%)	Praktijkondersteuner huisarts (10%)	Praktijkondersteuner huisarts (12%)
7. Fysiotherapie, ergotherapie of logopedie (8%)	Wijkverpleegkundige (10%)	Fysiotherapie, ergotherapie of logopedie (9%)

Totaal (alleenwonend en samenwonend) N = 6473	Alleenwonend N = 2005	Samenwonend N = 4468
8. Behandeling met medicijnen (8%)	Individuele begeleiding van mijn naaste (9%)	Behandeling met medicijnen (9%)
9. Individuele begeleiding van mijn naaste (7%)	Behandeling met medicijnen (5%)	Individuele begeleiding van mijn naaste (5%)
10. Wijkverpleegkundige (6%)	Fysiotherapie, ergotherapie of logopedie (5%)	Praatgroep of lotgenotencontact (4%)
11. Plekken in de buurt waar mijn naaste mensen kan ontmoeten (4%)	Plekken in de buurt waar mijn naaste mensen kan ontmoeten (4%)	Wijkverpleegkundige (4%)
12. Praatgroep of lotgenotencontact (3%)	Mantelzorgondersteuning van de gemeente (2%)	Plekken in de buurt waar mijn naaste mensen kan ontmoeten (4%)
13. Mantelzorgondersteuning van de gemeente (3%)	Psychologische hulp (1%)	Mantelzorgondersteuning van de gemeente (3%)
14. Psychologische hulp (2%)	Praatgroep of lotgenotencontact (1%)	Tijdelijke opvang (2%)
15. Tijdelijke opvang (2%)	Tijdelijke opvang (0%)	Psychologische hulp (2%)
16. Ondersteuning van mijn naaste bij zijn/haar (vrijwilligers)werk (0%)	Ondersteuning van mijn naaste bij zijn/haar (vrijwilligers)werk (0%)	Ondersteuning van mijn naaste bij zijn/haar (vrijwilligers)werk (0%)
17. Crisisopvang (0%)	Crisisopvang (0%)	Crisisopvang (0%)
18. Muziektherapie (0%)	Muziektherapie (0%)	Muziektherapie (0%)

Minder zorg of ondersteuning ontvangen door personeelstekort of hoge kosten

In de huidige peiling is aan mantelzorgers gevraagd in hoeverre zij en hun naasten het afgelopen jaar minder zorg of ondersteuning hebben ontvangen door personeelstekort. In totaal geeft 23% van de mantelzorgers aan dat zij minder zorg of ondersteuning ontvingen door personeelstekort. Ruim de helft (59%) geeft aan dat dit niet het geval is en 18% weet het niet.

In de huidige peiling is ook gevraagd of mensen wel eens afzien van zorg of ondersteuning omdat deze te duur is. Een kleine groep van 6% geeft aan wel eens af te zien van zorg omdat deze te duur is. Voorbeelden van zorg waar vanaf gezien wordt zijn:

- Particuliere zorg
- Verpleeghuiszorg door te hoge eigen bijdrage
- Persoonlijke begeleiding thuis
- Huishoudelijke hulp
- Technologische hulpmiddelen

8. Waardering voor en ervaringen met professionele zorg en ondersteuning

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvraag en deelvragen centraal:

8. Welke ervaringen hebben mantelzorgers met verschillende vormen van zorg en ondersteuning?
 - a. Hoe tevreden zijn mantelzorgers over het totale aanbod aan zorg en ondersteuning en in hoeverre sluit dit aanbod aan bij de behoeften van mantelzorgers en hun naasten met dementie?
 - b. Hoe tevreden zijn mantelzorgers over verschillende vormen van zorg en ondersteuning en in hoeverre hadden zij moeite om deze vormen van zorg en ondersteuning te ontvangen?
 - c. Welke ervaringen hebben mantelzorgers met casemanagement dementie?
 - d. Welke ervaringen hebben mantelzorgers met zorg die geleverd wordt vanuit een volledig pakket thuis (VPT) of een modulair pakket thuis (MPT)?
 - e. Welke ervaringen hebben mantelzorgers met en hoe tevreden zijn zij over zorg in een verpleeghuis?
 - f. Hoe ervaren mantelzorgers de kwaliteit van zorg en ondersteuning in de laatste levensfase?

Kernpunten

- Mantelzorgers geven het totale aanbod aan zorg en ondersteuning gemiddeld een 7,6. Dit cijfer is significant hoger dan de cijfers die gegeven werden sinds de peiling in 2013.
- Groepsactiviteiten voor de naaste, thuiszorg en casemanagement dementie zijn de drie typen zorg en ondersteuning waar (ruim) 90% van de mantelzorgers tevreden over is.
- Over hulp in het huishouden en de huisarts, die naast casemanagement het meest gebruikt en belangrijk worden gevonden, is respectievelijk 87% en 79% tevreden.
- Mantelzorgers hadden vooral moeite om crisisopvang, tijdelijke opvang en hulp bij het huishouden te krijgen (resp. 35%, 21% en 18% had hier moeite mee).
- 86% van de mantelzorgers geeft aan dat casemanagement dementie op het juiste moment startte. Dit percentage is gedaald ten opzichte van 2022 en 2020.
- Van alle naasten met dementie die een Wlz-indicatie hebben, ontvangt 57% zorg vanuit een volledig pakket thuis (VPT) of vanuit een modulair pakket thuis (MPT) en 43% ontvangt zorg in een verpleeghuis.
- 32% van de mantelzorgers was een beetje of helemaal niet op de hoogte van de zorg die zelf geregeld moest worden bij de overstap naar een VPT of MPT en 34% was onvoldoende geïnformeerd over veranderingen in zorg die hiermee gepaard kunnen gaan. Zorg die vanuit een VPT of MPT thuis geleverd wordt, wordt hoger gewaardeerd en sluit het beter aan bij de behoeften van de naasten met dementie en hun mantelzorger dan Wlz-zorg die geleverd wordt in een woonzorglocatie of een verpleeghuis.
- Wlz-zorg geboden in een woonzorglocatie in de vorm van een VPT of MPT wordt vrijwel hetzelfde ervaren en gewaardeerd wordt als Wlz-zorg geleverd in een verpleeghuis.
- Mantelzorgers van naasten die in een verpleeghuis wonen zijn over het algemeen (zeer) tevreden (83%) over de zorg die hun naaste ontvangt. Tegelijkertijd vindt 51% dat er onvoldoende personeel in huis is.

- 50% van de naasten met dementie mag de afdeling niet af of het gebouw niet uit. Drie kwart (76%) van de mantelzorgers van een naaste in een verpleeghuis geeft aan dat de mate van vrijheid precies goed is, 10% vindt dat de naaste te weinig vrijheid heeft.
- Eén op de vijf mantelzorgers waarvan de naaste is overleden, geeft aan onvoldoende informatie te hebben ontvangen van een zorgverlener over zorg en ondersteuning in de laatste levensfase.

8.1 Waardering van zorg en ondersteuning

Waardering van het totale aanbod van zorg en ondersteuning

In de Zorgstandaard Dementie is de waardering voor het totale aanbod van zorg en ondersteuning een belangrijke uitkomstindicator van dementiezorg. Wij hebben, net als in voorgaande peilingen en in lijn met de Zorgstandaard Dementie, mantelzorgers gevraagd om een waarderingcijfer te geven voor het totale aanbod aan zorg en ondersteuning. Mantelzorgers geven het totale aanbod aan zorg en ondersteuning gemiddeld een 7,6 (SD: 1,4). Dit cijfer is significant hoger dan de cijfers die gegeven werden sinds de peiling in 2013 (zie bijlage A voor een toelichting op de toegepaste analyses). In 2011 gaven mantelzorgers een 7,7 voor het totale aanbod aan zorg en ondersteuning, in 2013 een 7,5. Daarna zakte het cijfer: in 2016 en 2018 naar een 7,1. Vervolgens bleef het vrijwel gelijk met een 7,2 in 2020 en een 7,2 in 2022.

Mantelzorgers van mensen met dementie die alleen wonen én mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen geven het totale aanbod van ondersteuning en zorg gemiddeld een 7,5 (SD: 1,4). Mantelzorgers van naasten die samenwonen (vaak met de mantelzorger) geven de zorg gemiddeld een 7,7 (SD: 1,3). In lijn daarmee geven mantelzorgers die zorgen voor een partner het totale aanbod aan zorg en ondersteuning gemiddeld een 7,7 (SD: 1,3) ten opzichte van een 7,5 (SD: 1,4) onder kinderen die zorgen voor een (schoon)ouder.

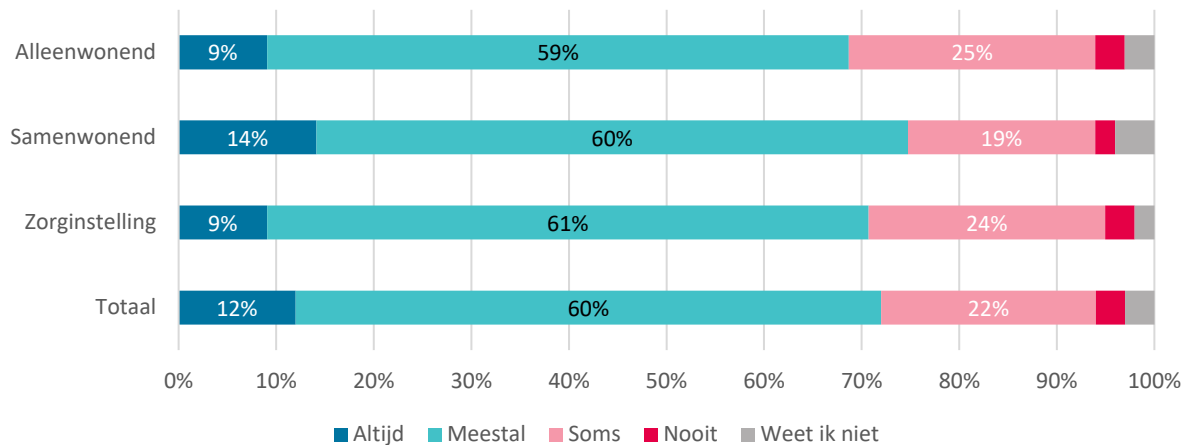
Zorg en ondersteuning lijkt daarmee het best aan te sluiten op de behoeften van mantelzorgers die voor een thuiswonende partner met dementie zorgen.

Aansluiting van zorg en ondersteuning op behoeften

Naast de vraag naar waardering van het totale aanbod aan zorg en ondersteuning zijn mantelzorgers ook gevraagd naar de mate waarin dit aanbod aansluit op de behoefte van henzelf en hun naaste met dementie (zie Figuur 8.1). Deze vraag is gebaseerd op de Zorgstandaard Dementie uitkomstindicator over passende zorg.

Het merendeel van de totale groep geeft aan dat de zorg en ondersteuning altijd (12%) of meestal (60%) aansluiten bij wat de mantelzorger en de naaste met dementie nodig hebben. Bijna een kwart (22%) geeft aan dat dit soms het geval is. Voor mantelzorgers van samenwonende naasten met dementie geldt dat zij het meest positief zijn: 74% is altijd of meestal positief. Dit komt overeen met dat zij een hoger waarderingcijfer geven (zie vorige kopje). Onder mantelzorgers van alleenwonende naasten met dementie zijn deze percentages respectievelijk 68% en 70%.

Figuur 8.1 Sluit de zorg en ondersteuning die u en uw naaste krijgen aan bij wat u beiden nodig heeft?*



* omwille van de leesbaarheid zijn percentages kleiner dan 5% niet weergegeven

Tevredenheid en moeite met verkrijgen van verschillende vormen van zorg en ondersteuning

Net als in voorgaande monitorpeilingen is aan mantelzorgers gevraagd hoe tevreden zij zijn met de typen zorg en ondersteuning waar zij gebruik van maken. Nieuw in de huidige monitor is dat ook aan mantelzorgers werd gevraagd hoeveel moeite ze hadden met het verkrijgen van deze vormen van zorg en ondersteuning.

Tabel 8.1 laat zien dat mantelzorgers met name zeer tevreden zijn over groepsactiviteiten voor de naaste (93%), thuiszorg (91%), casemanagement dementie (87%) en hulp bij het huishouden (87%). Van deze vier typen zorg en ondersteuning hadden mantelzorgers het vaakst moeite om hulp bij het huishouden te verkrijgen (18%), gevolgd door thuiszorg (14%), casemanagement dementie (12%) en groepsactiviteiten (10%).

Opvallend is dat hoewel mantelzorgers het meest tevreden zijn over groepsactiviteiten voor de naaste, deze vorm van ondersteuning in verhouding niet vaak gebruikt wordt (zie Tabel 7.1).

Hetzelfde geldt voor het gebruik van thuiszorg. Echter blijkt uit Tabel 8.1 ook dat relatief weinig mantelzorgers moeite hadden om hier gebruik van te maken, wat impliceert dat het relatief lage gebruik vaak niet komt door het niet kunnen verkrijgen van deze typen ondersteuning.

Casemanagement dementie en hulp bij het huishouden worden niet alleen hoog gewaardeerd, maar ook relatief vaak gebruikt (zie Tabel 7.1).

Tabel 8.1 *Tevredenheid over en moeite met verkrijgen van zorg en ondersteuning die de naaste de afgelopen 12 maanden heeft ontvangen*

	Percentage dat tevreden is met het type zorg of ondersteuning	Percentage dat moeite heeft gehad met het verkrijgen van het type zorg of ondersteuning
1. Groepsactiviteiten voor mijn naaste	93%	10%
2. Thuiszorg	91%	14%
3. Hulp bij het huishouden	87%	18%
4. Casemanager dementie	87%	12%
5. Individuele begeleiding van mijn naaste	86%	17%
6. Wijkverpleegkundige	86%	11%
7. Praatgroep of lotgenotencontact	86%	10%
8. Fysiotherapie, ergotherapie of logopedie	84%	8%
9. Plekken in de buurt waar mijn naaste mensen kan ontmoeten	83%	12%
10. Tijdelijke opvang	83%	21%
11. Muziektherapie, creatieve therapie, therapie met dieren	80%	11%
12. Ondersteuning van mijn naaste bij zijn/haar (vrijwilligers)werk	80%	13%
13. Huisarts	79%	13%
14. Praktijkondersteuner huisarts (POH)	79%	8%
15. Mantelzorgondersteuning van de gemeente	75%	11%
16. Psychologische hulp	73%	17%
17. Behandeling met medicijnen	72%	11%
18. Crisisopvang	67%	35%

Missen van zorg en ondersteuning

In de Dementiemonitor is ook aan mantelzorgers gevraagd of zij bepaalde vormen van zorg en ondersteuning missen. Tabel 8.2 laat zien dat bijna de helft van de mantelzorgers (43%) aangeeft zorg en ondersteuning te missen. Door mantelzorgers benoemde voorbeelden van zorg en ondersteuning die gemist worden, zijn:

- Psychologische begeleiding
- Beter passende zorg voor jonge mensen met dementie
- Meer ondersteuning in het dagelijks leven

Opvallend is dat bij de vraag naar het gebruik van verschillende vormen van zorg en ondersteuning naar voren kwam dat slechts 7% gebruik maakt van psychologische hulp (zie Tabel 7.1) en dat het tegelijkertijd een vorm van hulp is die door sommige mantelzorgers gemist wordt.

Het percentage dat aangeeft zorg en ondersteuning te missen is het hoogst voor alleenwonende naasten met dementie (51%) en voor naasten die in een zorginstelling wonen (ook 51%). Onder mantelzorgers van samenwonende naasten met dementie geeft ruim een derde aan bepaalde vormen van zorg en ondersteuning te missen (35%). Mogelijke verklaring is dat bij samenwonende mensen met dementie een naaste in huis woont die hen ondersteuning kan bieden. Bij de andere twee groepen is dit niet het geval.

Tabel 8.2 Missen van zorg en ondersteuning, uitgesplitst naar woonsituatie van de naaste met dementie

Missen u en uw naaste iets in de ontvangen zorg en ondersteuning?	Totaal N = 8838	Alleenwonend N = 2005	Samenwonend N = 4459	Zorginstelling N = 2374
Ja	43%	51%	35%	51%
Nee	28%	23%	31%	27%
Weet ik niet	29%	26%	34%	22%

8.2 Ervaringen met casemanagement dementie

De casemanager speelt een belangrijke rol in de zorg voor mensen met dementie. In de Dementiemonitor wordt er dan ook altijd veel aandacht besteed aan ervaringen met casemanagement. Het merendeel (84%) van de mantelzorgers van een thuiswonende naaste met dementie (samenwonend of alleenwonend) geeft aan een casemanager te hebben. Dit percentage is iets gedaald ten opzichte van voorgaande jaren (90% in 2022 en 89% in 2020).

De meeste mantelzorgers zijn (zeer) tevreden over de casemanager (89%). Een klein percentage is (zeer) ontevreden (5%).

Initiatief voor het starten van casemanagement

Het initiatief voor het starten met casemanagement ligt in 2024 het vaakst bij de huisarts (41%), gevolgd door de geriater of neuroloog in het ziekenhuis (35%). Dit was ook het geval in 2022 en 2020. De zorgverzekeraar neemt nooit het initiatief en de Wmo-consulent van de gemeente zelden (in 4% van de gevallen, net als in alle voorgaande jaren). Onder de mantelzorgers die aangeven dat iemand anders het initiatief nam voor de start van casemanagement worden onder meer de volgende initiatiefnemers genoemd:

- Zoon of dochter of ander familielid
- Vriend(in) of buurtgenoot
- Psychiater of GGZ begeleider
- Verpleegkundige uit Alzheimer centrum

Tabel 8.3 Initiatief voor starten van casemanagement dementie bij thuiswonende mensen met dementie (samenwonend of alleenwonend)

Wie heeft u in contact gebracht met de casemanager?	2024 N = 5644	2022 N = 2888	2020 N = 2480
Ikzelf	14%*	16%	25%
Mijn naaste	n.v.t.*	1%	1%
De huisarts	41%	39%	35%
De wijkverpleging	5%	5%	6%
De Wmo-consulent van de gemeente	4%	4%	4%
Geriater of neuroloog in het ziekenhuis	35%	35%	33%
Praktijkondersteuner van de huisarts (POH)	12%	8%	6%
De zorgverzekeraar	0%	0%	n.v.t.
Weet ik niet (meer)	6%	5%	n.v.t.
Iemand anders	6%	5%	n.v.t.

* In 2024 werd deze optie in de vragenlijst verwoord als: ikzelf, een andere mantelzorger van mijn naaste of mijn naaste zelf

** Deze opties werden niet geboden in de vorige peiling(en)

Tijdige start van casemanagement dementie

Mantelzorgers werd ook gevraagd of de begeleiding van de casemanager op het juiste moment startte: 13% gaf aan dat de begeleiding te laat startte, ten opzichte van 7% in 2022 en 8% in 2020. Gemiddeld was de wachttijd tot de start van casemanagement dementie 16 weken. Dit is beduidend langer dan de treeknorm van 6 weken. Daarnaast gaf een meerderheid (86%) aan dat de begeleiding op tijd startte en 1% gaf aan dat de begeleiding te vroeg startte.

Typen hulp en ondersteuning van de casemanager dementie

Casemanagers dementie kunnen mensen op verschillende manieren ondersteunen, zoals beschreven in het nieuwe expertiseprofiel voor casemanagers dementie. Eén van de casemanagers is het vergroten en versterken van het sociale netwerk van de mantelzorgers. Zoals uit Tabel 8.4 blijkt wordt slechts een klein percentage van de mantelzorgers (9%) hiermee geholpen.

Mantelzorgers geven het vaakst aan dat de casemanager een luisterend oor biedt (78%) gevolgd door het aanvragen en regelen van zorg en ondersteuning (72%). Ook bieden ze vaak praktische tips (57%) en helpen ze met zoeken naar betekenisvolle activiteiten (53%). Minder vaak bieden casemanagers hulp bij het versterken van het sociale netwerk van de mantelzorger (9%) of hulp bij juridische zaken (12%) of meedenken over een passende woning (13%).

Andere zaken waar casemanagers bij helpen zijn volgens de mantelzorgers:

- Helpen bij de aanvraag van ondersteuning vanuit de Wmo
- Informeren over financiële zaken
- Helpen bij het zoeken naar passende dagbesteding

Dit zijn enkele punten die genoemd werden in reactie op een open vraag naar het type hulp en ondersteuning dat geboden wordt door casemanagers. Sommige mantelzorgers geven in reactie op deze vraag aan dat er geen goede match is tussen de casemanager en de mantelzorger of naaste met dementie of dat zij slechte ervaringen hebben met casemanagement dementie.

Tabel 8.4 Typen hulp en ondersteuning geboden door de casemanager dementie

Waar helpt de casemanager u en uw naaste mee?	Mantelzorgers van thuiswonende naasten met dementie (N = 5641)
1. Bieden van een luisterend oor	78%
2. Aanvragen en regelen van zorg en ondersteuning	72%
3. Praktische tips	57%
4. Zoeken naar betekenisvolle activiteiten voor mijn naaste	53%
5. Helpen met het omgaan met dementie	49%
6. Uitleg geven over de ziekte	49%
7. Ons voorbereiden op toekomstige veranderingen (bijvoorbeeld een mogelijke verhuizing)	35%
8. Wijzen op technologische mogelijkheden	19%
9. Meedenken over een passende woning	13%
10. Hulp bij juridische zaken (zoals bewindvoering, machtiging en/of mentorschap aanvragen)	12%
11. Mijn sociale netwerk vergroten en versterken (bijvoorbeeld door familie en vrienden (meer) te betrekken)	9%
12. Anders	7%

8.3 Ervaringen met de overgang naar zorg vanuit een volledig pakket thuis (VPT) of een modulair pakket thuis (MPT)

Wanneer een persoon met dementie 24 uur per dag zorg nodig heeft en zorg vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw) niet meer toereikend is, dan kan een indicatie vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) aangevraagd worden bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Met een Wlz-indicatie zijn er drie mogelijkheden:

1. De naaste verhuist naar een verpleeghuis en ontvangt alle benodigde zorg vanuit dit verpleeghuis.
2. De naaste woont zelfstandig in een huur- of koopwoning of huurt een woning/kamer in een woonzorglocatie. Bijvoorbeeld een kamer in een verzorgingshuis, een serviceflat of een aanleunwoning bij een zorginstelling. De naaste krijgt hierbij 24 uur per dag zorg vanuit één organisatie. Dit heet een Volledig Pakket Thuis (VPT). Bepaalde vormen van zorg, zoals fysiotherapie, huisarts en medicijnen vallen niet binnen een VPT.
3. De naaste woont zelfstandig in een huur- of koopwoning of huurt een woning/kamer in een woonzorglocatie en krijgt 24 uur per dag zorg van meerdere zorgorganisaties. Dit heet een Modulair Pakket Thuis (MPT).

De overstap van zorg vanuit de Zvw naar zorg vanuit de Wlz kan gevolgen hebben voor de ontvangen zorg. Vooral bij een overstap naar een VPT of een MPT kan het voor mensen onduidelijk zijn wat de gevolgen precies zijn, bijvoorbeeld dat ze geen gebruik meer kunnen maken van hun vertrouwde dagactiviteiten. Om een beter beeld te krijgen van de mate waarin mensen met dementie en hun mantelzorgers in de gelegenheid worden gesteld om een geïnformeerde keuze te maken over het type Wlz-zorg dat zij willen ontvangen, is in de huidige monitor voor het eerst bewust aandacht besteed aan ervaringen van mantelzorgers met zorg geleverd vanuit een VPT of een MPT.

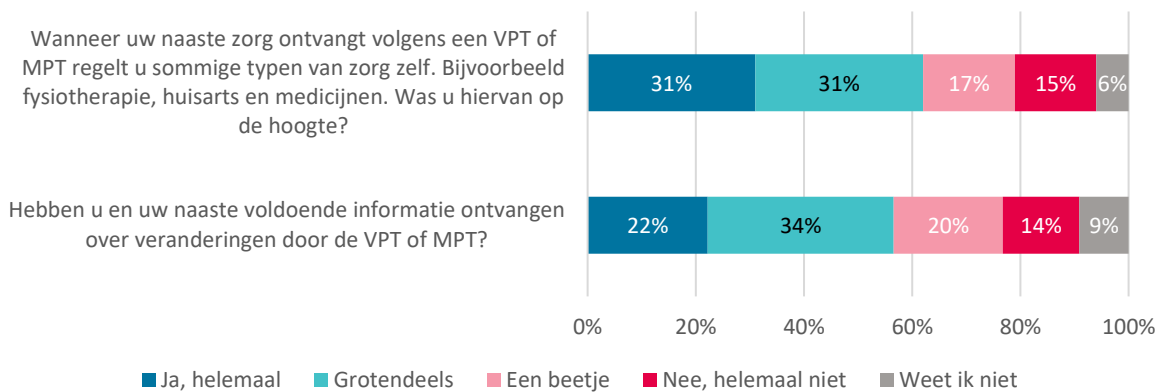
Gebruik van zorg vanuit een VPT of MPT

Van alle mantelzorgers geeft 49% aan dat hun naaste met dementie zorg ontvangt vanuit de Wlz. Daarnaast geeft 33% aan dat de naaste geen Wlz-indicatie heeft en 18% weet het niet. Van alle naasten met dementie die een Wlz-indicatie hebben, ontvangt 57% zorg vanuit een VPT of MPT en 43% ontvangt zorg in een verpleeghuis. Onder de deelnemende mantelzorgers wordt het merendeel van de Wlz-zorg dus niet binnen het verpleeghuis geleverd. Van alle mantelzorgers die gebruik maken van een VPT of MPT woont 81% thuis en 19% in een woonzorglocatie.

Informatie over veranderingen door overstap naar VPT of MPT

Het merendeel van de mantelzorgers van naasten die een VPT of een MPT ontvangen, waren helemaal of grotendeels op de hoogte van welke typen zorg zelf georganiseerd moeten worden bij het ontvangen van een VPT of een MPT (62%), zie Figuur 8.2. Iets meer dan de helft (56%) was helemaal of grotendeels geïnformeerd over veranderingen door de overstap naar een VPT of een MPT. Respectievelijk 32% en 34% was een beetje of helemaal niet op de hoogte van de zorg die zelf geregeld moest worden en onvoldoende geïnformeerd over veranderingen.

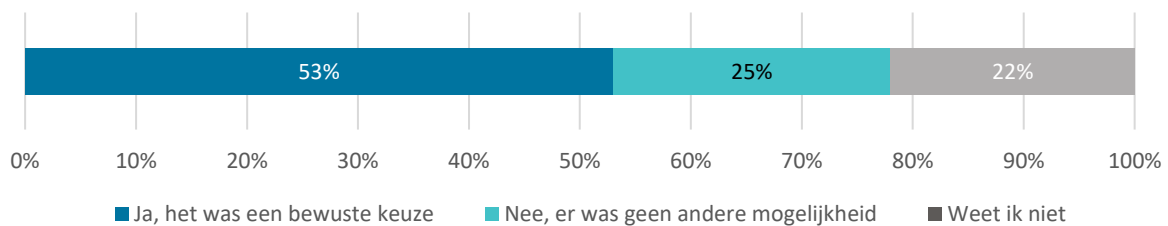
Figuur 8.2 Ervaringen met de zorg vanuit VPT of MPT



Keuze voor VPT of MPT

Figuur 8.3 laat zien dat de helft van de mantelzorgers van naasten die een VPT of een MPT ontvangt, aangeeft dat het een bewuste keuze was om voor deze typen Wlz zorg te kiezen (53%). Voor een kwart (25%) was er geen andere mogelijkheid en het overige deel (22%) weet het niet.

Figuur 8.3 Was het een bewust keuze om zorg te ontvangen via een VPT of MPT?



Veranderingen in zorg door overgang naar VPT of MPT

Ongeveer de helft (47%) geeft aan dat de naaste meer zorg heeft gekregen na de overgang naar zorg vanuit een VPT of MPT, zie Tabel 8.5. Daarnaast geeft bijna een derde (32%) aan dat er niets veranderd is in de zorg en ondersteuning die de naaste ontvangt. Een relatief klein percentage (5%) geeft aan dat de naaste niet meer naar dezelfde dagactiviteiten kan gaan en dat de casemanager niet meer komt (8%). Daarnaast geeft 11% aan dat de naaste zorg krijgt vanuit een ander team en 10% dat de huishoudelijke hulp gestopt is of door een andere organisatie wordt geleverd.

Tabel 8.5 Veranderingen in de zorg door overgang naar zorg geleverd vanuit een VPT of MPT

	Percentage waarbij verandering van toepassing was
N = 2105	
1. Mijn naaste heeft meer zorg gekregen	47%
2. Er is niets veranderd in de zorg en ondersteuning	32%
3. Mijn naaste krijgt zorg van een ander team	12%
4. De huishoudelijke hulp is gestopt of wordt nu door een andere organisatie geleverd	11%
5. De casemanager komt niet meer	8%
6. Mijn naaste kan niet meer naar dezelfde dagactiviteiten gaan	5%
7. Weet ik niet	15%

Aansluiting van zorg en ondersteuning op behoeften, missen van zorg en ondersteuning en waardering voor totale aanbod naar Wlz-leveringsvorm en woonsituatie

Omdat bij de overgang naar een Wlz indicatie (VPT of MPT) het type zorg en ondersteuning dat ontvangen wordt kan veranderen, zou ook de aansluiting van de zorg en ondersteuning bij de behoeften van de naaste met dementie en de mantelzorgers kunnen veranderen.

We hebben daarom bekeken of de **aansluiting** van zorg en ondersteuning op behoeften alsook het **missen** van bepaalde typen zorg en ondersteuning en de **waardering** voor het totale aanbod aan zorg en ondersteuning verschilt tussen mantelzorgers van:

- a) naasten die thuis wonen zonder VPT/MPT;
- b) naasten die thuis wonen met een VPT/MPT;
- c) naasten die in een woonzorglocatie wonen met een VPT/MPT en;
- d) naasten die in een verpleeghuis wonen.

Waar onder de eerste groep 70% aangeeft dat zorg en ondersteuning altijd of meestal aansluiten op de behoeften van de mantelzorgers en de naaste met dementie, is dit 78% in de tweede groep, 73% in de derde groep en 71% in de vierde groep, zie Tabel 8.6.

De tabel geeft ook weer dat mantelzorgers van naasten die in een woonzorglocatie wonen en daar zorg ontvangen vanuit een VPT of MPT in verhouding het vaakst aangeven iets te missen in de zorg en ondersteuning die ze ontvangen (52%), gevolgd door mantelzorgers van naasten die in een verpleeghuis wonen (51%). Dit percentage ligt lager onder thuiswonende naasten die zorg ontvangen vanuit een VPT/MPT (46%) en nog lager onder mensen die thuis wonen zonder Wlz-zorg (40%). Zoals weergegeven in Tabel 8.6 waarderen mantelzorgers van thuiswonende naasten zonder Wlz-zorg de zorg gemiddeld met een 7,6 (SD: 1,4). Mantelzorgers van de thuiswonende naasten met dementie die zorg ontvangen vanuit een VPT of MPT geven het totale aanbod gemiddeld een 7,8 (SD: 1,3). Dit is beduidend hoger dan het cijfer dat gegeven wordt door de mantelzorgers die zorgen voor een naaste die in een woonzorglocatie woont en zorg ontvangt vanuit een VPT of MPT (7,5; SD: 1,4) en door de mantelzorgers die zorgen voor een naaste in een verpleeghuis (7,4; SD: 1,5).

Concluderend wordt Wlz-zorg thuis hoger gewaardeerd en sluit het beter aan bij de behoeften van de naasten met dementie en hun mantelzorgers dan Wlz-zorg die geleverd wordt in een woonzorglocatie of een verpleeghuis en dan zorg thuis vanuit de Zvw/Wmo. Echter missen mantelzorgers van naasten die thuis wonen zonder Wlz-zorg het minst vaak zorg en ondersteuning ten opzichte van de andere groepen.

Daarnaast kunnen we concluderen dat de Wlz-zorg geboden in een woonzorglocatie in de vorm van een VPT of MPT vrijwel hetzelfde ervaren en gewaardeerd wordt als Wlz-zorg geleverd in een verpleeghuis.

Tabel 8.6 Aansluiting van zorg en ondersteuning op behoeften, missen van zorg en ondersteuning en waardering van zorg en ondersteuning naar Wlz-leveringsvorm en woonsituatie van de naaste met dementie

	Thuis zonder VPT/MPT N = 3081	Thuis met zorg vanuit VPT/MPT N = 1688	Woonzorglocatie met zorg vanuit VPT/MPT N = 388	Verpleeghuis N = 1596
Aansluiten van zorg en ondersteuning op behoeften van naaste met dementie en mantelzorger				
% dat aangeeft dat zorg en ondersteuning altijd of meestal aansluiten	70%	78%	73%	71%
Missen van zorg en ondersteuning				
% dat aangeeft bepaalde vormen van zorg en ondersteuning te missen	40%	46%	52%	51%
Waardering van totale aanbod van zorg en ondersteuning				
Gemiddelde (SD)	7,6 (1,4)	7,8 (1,3)	7,5 (1,4)	7,4 (1,5)

8.4 Ervaringen met zorg in een verpleeghuis

In iedere peiling van de Dementiemonitor wordt aandacht besteed aan ervaringen van mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen, zo ook in de huidige peiling. Mantelzorgers zijn gevraagd naar hun ervaringen met de samenwerking met zorgprofessionals en ook in hoeverre zij vinden dat de zorg die hun naaste ontvangt persoonsgericht is.

Figuur 8.4 geeft inzicht in deze ervaringen en percepties. Het meest positief zijn mantelzorgers over dat zij hun naaste met bepaalde dingen mogen helpen als ze dat willen (90%) en 80% zegt erop te vertrouwen dat de naaste de zorg ontvangt die hij/zij nodig heeft. Ruim driekwart van de mantelzorgers geeft aan dat ze op een prettige manier betrokken worden bij de zorg voor de naaste (76%).

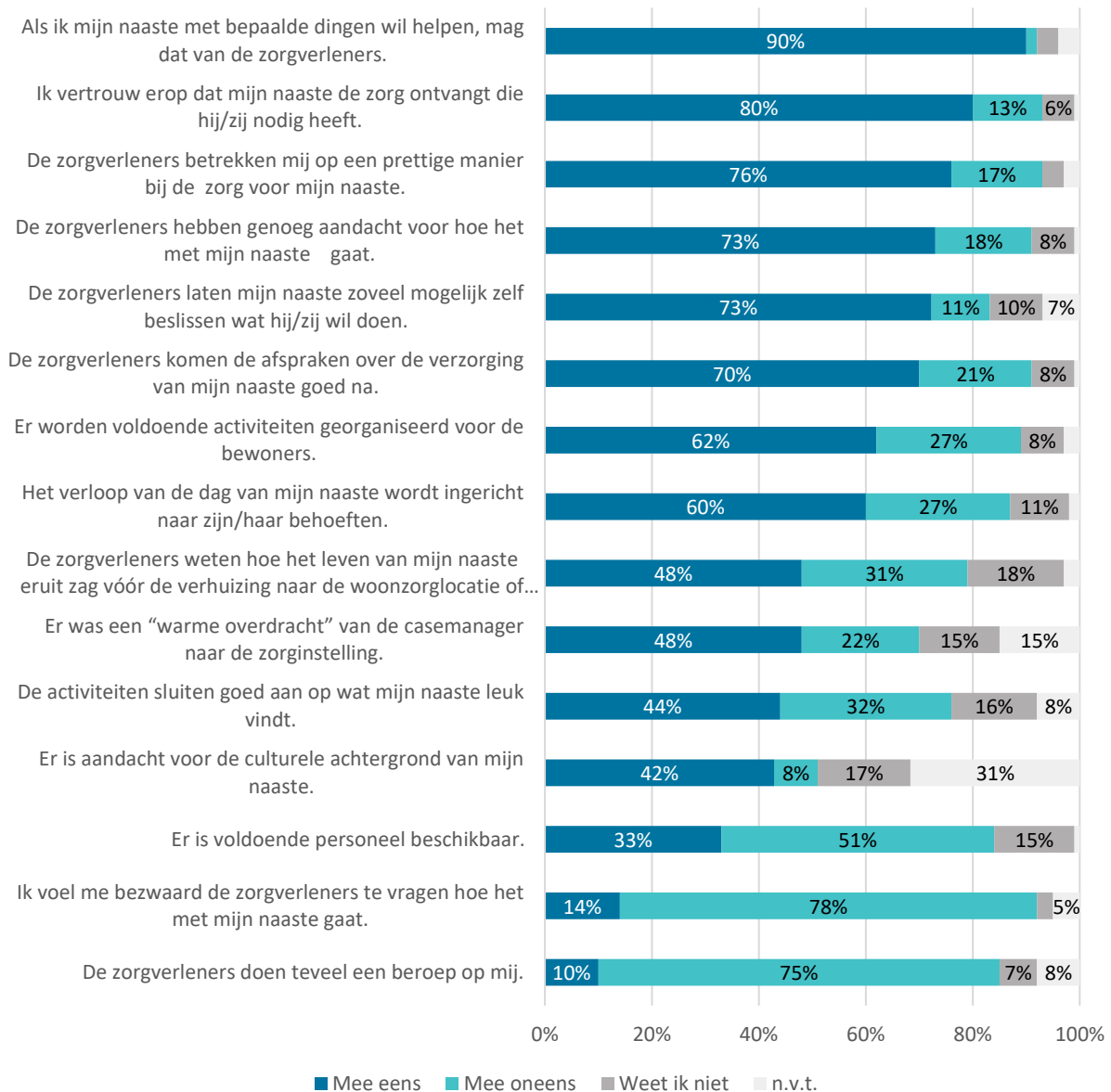
Minder positief zijn de mantelzorgers over de hoeveelheid personeel (51% vindt dat er onvoldoende personeel in huis is) en de mate van aandacht voor de culturele achtergrond van de naaste (42% vindt dat er voldoende aandacht voor is). Ook vindt minder dan de helft van de mantelzorgers dat de aangeboden activiteiten aansluiten op wat de naaste leuk vindt (44%).

Opvallend is dat slechts 10% van de mantelzorgers aangeeft dat er teveel een beroep op hen wordt gedaan (dit is een nieuwe vraag ten opzichte van 2022 en 2020). Dit is opvallend aangezien ruim de helft van de mantelzorgers aangeeft dat er niet voldoende personeel beschikbaar is. Bij een tekort aan personeel wordt vaak een groter beroep gedaan op de hulp van mantelzorgers.

In 2022 en 2020 werd op een iets andere manier naar ervaringen met de zorg in een verpleeghuis gevraagd. Waar het in de huidige peiling stellingen betreft waarmee mantelzorgers het eens of oneens kunnen zijn, waren het in 2022 en 2020 deels andere stellingen waarop mantelzorgers konden antwoorden met 'altijd', 'meestal', 'soms' en 'nooit'. Wanneer we ondanks deze verschillen

de uitkomsten van de peilingen met elkaar vergelijken, zien we dat in 2022 39% aangaf dat er soms of nooit voldoende personeel is. In 2020 was dit 34%. Dit betekent dat er door de jaren heen een stijging van het aantal mantelzorgers is dat personeelstekort ervaart in het verpleeghuis. Daarnaast vindt 27% dat er onvoldoende activiteiten georganiseerd worden voor de naaste in het verpleeghuis, in 2022 was dit ongeveer 35% en in 2020 ongeveer 26%. Daarmee lijkt het aanbod aan activiteiten te zijn verbeterd ten opzichte van 2022.

Figuur 8.4 Ervaringen met zorg in een zorginstelling*



* omwille van de leesbaarheid zijn percentages kleiner dan 5% niet weergegeven

Waardering voor de zorg in het verpleeghuis

Mantelzorgers zijn over het algemeen zeer tevreden (31%) of tevreden (52%) over de zorg die hun naaste in een verpleeghuis ontvangt. Er is ook een groep (11%) die ontevreden of zeer ontevreden (2%) is. Een kleine groep (4%) weet het niet.

Mate van vrijheid in het verpleeghuis

Mensen met dementie die in een verpleeghuis wonen, kunnen daar verschillende maten van vrijheid ervaren. In sommige verpleeghuizen is er bijvoorbeeld een afgesloten tuin aanwezig waar bewoners zelf in kunnen lopen of zitten. Figuur 8.5 geeft inzicht in de mate van vrijheid van naasten met dementie die in een verpleeghuis wonen.

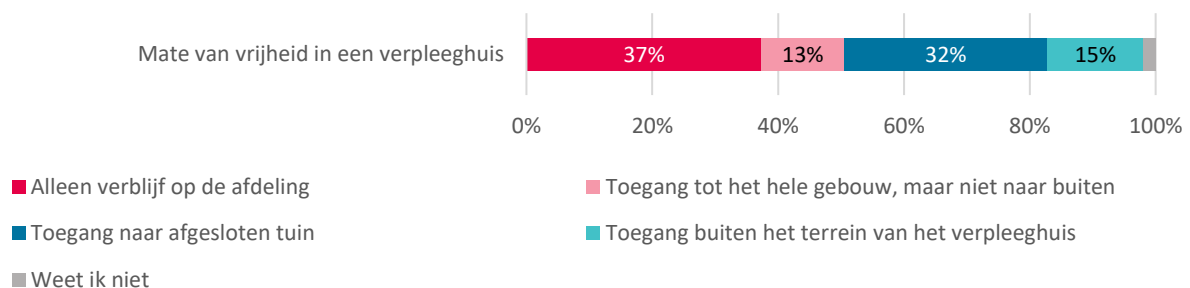
76% van de mantelzorgers van een naaste in een verpleeghuis geeft aan dat de mate van vrijheid precies goed is, 10% vindt dat de naaste te weinig vrijheid heeft, 3% vindt dat de naaste teveel vrijheid heeft en 11% weet het niet. Mantelzorgers werd gevraagd om hun antwoord toe te lichten. Mantelzorgers die vinden dat de naaste te weinig heeft, geven onder meer de volgende toelichting:

- De naaste woont op een gesloten afdeling omdat geen plek was op een afdeling met meer vrijheid
- Eigen regie is belangrijk en daar hoort meer vrijheid bij
- Er is te weinig personeel voor meer vrijheid
- Naasten met dementie worden niet aangemoedigd om naar buiten te gaan
- De naaste zit in een rolstoel waardoor de vrijheid beperkt is

Mantelzorgers die vinden dat de naaste te veel vrijheid heeft, geven onder meer de volgende toelichting:

- Er is te weinig toezicht
- Het voelt onveilig dat de naast met dementie het terrein mag verlaten
- Mantelzorgers zijn bang dat de naaste weg loopt
- Mantelzorgers zijn bang voor valincidenten
- Mantelzorgers vinden het gevaarlijk

Figuur 8.5 Vrijheid die de naaste heeft in het verpleeghuis waar hij/zij woont



8.5 Ervaren kwaliteit van zorg en ondersteuning in de laatste levensfase

Deze laatste paragraaf gaat over de ervaringen van mantelzorgers met zorg in de laatste levensfase van hun naaste. Van 915 mantelzorgers (10%) was de naaste met dementie al overleden toen zij de vragenlijst invulden. Net als in voorgaande Dementiemonitor peilingen overleden zij meestal in een verpleeghuis of woonzorglocatie (77%), veel minder vaak thuis (13%), in een ziekenhuis (6%) of ergens anders (4%), bijvoorbeeld op de crisisopvang, bij volwassen kinderen thuis of in een hospice.

Ontvangen van voldoende informatie over de laatste levensfase

De meerderheid van de mantelzorgers (62%) geeft aan dat zij (grotendeels) voldoende informatie ontvingen van een zorgverlener over zorg en ondersteuning in de laatste levensfase. Een derde (35%) geeft aan een beetje of geen informatie te hebben ontvangen.

Op de vraag of de mantelzorgers en hun naasten voldoende informatie ontvingen over wat er mogelijk is met een euthanasieverklaring, geeft 40% aan dat dit (grotendeels) het geval was. Veel mantelzorgers geven aan dat dit helemaal niet het geval was (42%) of slechts een beetje (13%). Informatie over zorg en ondersteuning in de laatste levensfase en met name informatie over wat mogelijk is met een euthanasieverklaring laat daarmee veel ruimte voor verbetering en is daarmee een belangrijk aandachtspunt voor casemanagers en andere betrokken zorgprofessionals.

Tabel 8.6 Ontvangen van voldoende informatie over de laatste levensfase

Beoordeling	Hebben u en uw naaste voldoende informatie ontvangen over zorg en ondersteuning in de laatste levensfase? N = 915	Hebben u en uw naaste voldoende informatie ontvangen over wat mogelijk is met een euthanasieverklaring? N = 627
Ja, helemaal	35%	24%
Grotendeels	27%	16%
Een beetje	17%	13%
Nee, helemaal niet	18%	42%
Weet ik niet	3%	5%

Waardering van de zorg en ondersteuning in de laatste levensfase

Tabel 8.7 geeft weer hoe mantelzorgers de zorg en ondersteuning beoordelen die zijzelf en hun naaste ontvingen in de laatste levensfase, en de zorg en ondersteuning die zij ontvingen na het overlijden van de naaste. Het is van belang dat, zoals beschreven in de [Zorgstandaard Dementie](#), casemanagers en andere betrokken zorgprofessionals voldoende oog blijven houden voor de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers, ook na het overlijden van de naaste met dementie. De zorg en ondersteuning in de laatste levensfase wordt meestal als goed (36%) of zeer goed (35%) beoordeeld. Dit lijkt overeen te komen met de waardering van zorg in de laatste levensfase en na het overlijden zoals gemeten in de peilingen van 2022 en 2020. In die peilingen werd aan mantelzorgers gevraagd om een cijfer te geven voor de zorg die zij zelf in de laatste levensfase ontvingen en die de naaste met dementie ontving. De zorg voor henzelf gaven zij een 6,6 in 2022 en een 7,1 in 2020. De zorg voor de naaste gaven zij een 7 in 2022 en een 7,3 in 2020.

De zorg en ondersteuning na het overlijden van de naaste, wordt net als in 2022 en 2020, in iets mindere mate positief beoordeeld: de meeste mantelzorgers (32%) beoordelen dit als goed of redelijk (22%). Dit lijkt overeen te komen met beoordeling die mantelzorgers gaven in 2022 en 2020, toen hen werd gevraagd om een cijfer te geven. In 2022 gaven zij gemiddeld een 6,2 en in 2020 een 6,6.

Tabel 8.7 Beoordeling van zorg en ondersteuning in de laatste levensfase en na het overlijden

Beoordeling	Zorg en ondersteuning in de laatste levensfase N = 914	Zorg en ondersteuning na het overlijden van de naaste N = 915
Zeer goed	35%	18%
Goed	36%	32%
Redelijk	16%	22%
Slecht	7%	13%
Zeer slecht	4%	10%
Weet ik niet	2%	6%

Literatuur

- Alzheimer Nederland. Factsheet Feiten en cijfers over dementie:
<https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/feiten-en-cijfers-over-dementie>. Laatst gewijzigd: februari 2021.
- Bijnsdorp F., de Graaff M.L.A., Woonink A., Francke A.L. Dementiemonitor Mantelzorg 2022: trendrapportage en thematische verdieping. Utrecht: Nivel; 2022.
- de Boer A., Plaisier I., Klerk M. Werk en mantelzorg. Kwaliteit van leven en het gebruik van ondersteuning op het werk. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2019.
- de Boer A., de Klerk M., Verbeek-Oudijk D., Plaisier I. Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2020.
- de Graaff M.L.A., van der Heide I., Bijnsdorp F.M., van den Buuse S., Bos N. Verschil in zorgbelasting en kwaliteit van leven tussen werkende en niet-werkende mantelzorgers: Inzichten uit de Dementiemonitor Mantelzorg 2022. Utrecht: Nivel; 2023.
- de Jong P., Kooiker S. Regionale ontwikkelingen in het aantal potentiële helpers van oudere ouderen, 1975-2040. Den Haag: Planbureau voor de Leefomgeving; 2018.
- Dementiezorg voor elkaar. Zorgstandaard Dementie. Website: <https://zorgstandaarddementie.nl>. Geraadpleegd op: 03-10-2024.
- Expertiseprofiel casemanager dementie. Utrecht: V&VN en BPSW; 2024.
- Francke A.L., van der Heide I., de Bruin S., Gijsen R., Poos R., Verbeek M., Wiegers T., Willemsse B. Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg: kerncijfers, behoeften, aanbod en impact. Themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Utrecht: Nivel; 2018.
- Francke A.L., de Graaff M.L.A., van der Heide I., van den Buuse, van Valkengoed I., Boersma P., Rademakers J.J.D.J.M. Mantelzorgers van mensen met dementie: verschillen in de zorglast van mannen en vrouwen. Utrecht: Nivel; 2024.
- Huijsman R., Boomstra R., Veerbeek M, Döpp C. Zorgstandaard Dementie 2020. Samenwerken op maat voor personen met dementie en mantelzorgers. Utrecht: Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans; 2020.
- Knegt T., Nanninga K., van der Veer K., Groenescheij C., Scherpenzeel R. Samenwerken met en voor vitale mantelzorgers. Online magazine: de mantelzorger in balans. Utrecht: Movisie; 2021.
- Mantelzorgagenda 2023-2026. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; 2023.
- Nationale Dementiestrategie 2021-2030. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; 2020.
- SAGER guidelines checklist, zie: <https://ease.org.uk/wp-content/uploads/2023/01/EASE-SAGER-Checklist2022.pdf>
- van der Heide I., van den Buuse S., Francke A.L. Dementiemonitor Mantelzorg 2018. Mantelzorgers over ondersteuning, zorg, belasting en de impact van mantelzorg op hun leven. Utrecht: Nivel; 2018.
- van der Heide I., de Veer A., van den Buuse S., Francke A.L. Dementiemonitor Mantelzorg 2020. Mantelzorgers over belasting, ondersteuning, zorg en de impact van mantelzorg op hun leven. Utrecht: Nivel; 2020.
- Vos E., Proper K., Hilderink H., van der Beek A., de Bruin S. Werkende mantelzorgers van ouderen: Verkenning van hun toekomst en ondersteuningsbehoeften. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu; 2021.

Bijlage A Onderzoeksmethode

Opzet, werving en respons

Alzheimer Nederland en Nivel houden sinds 2006 elke twee jaar een peiling 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. Mantelzorgers konden zelf kiezen voor de schriftelijke of de online versie van de vragenlijst. In totaal hebben 9708 mantelzorgers een vragenlijst ingevuld. Uiteindelijk konden we de ingevulde vragenlijsten van 9628 mantelzorgers gebruiken voor de rapportage. Van deze groep van 9628 mantelzorgers vulde 96% de vragenlijst online in en 4% schriftelijk. In 2022 was deze verdeling respectievelijk 90% en 10%.

In veel gevallen werden de respondenten door een casemanager of andere professional op dit onderzoek gewezen. Het gebruik van professionele zorg en ondersteuning ligt daardoor waarschijnlijk hoger in onze respondentengroep dan in de totale populatie; het is uit ander onderzoek bekend dat veel mensen met dementie (nog) niet in beeld zijn van professionele zorgverleners (Hopman e.a., 2018).

In de peiling van 2022 ondervroegen we voor het eerst ook mensen met dementie zelf. Dit hebben we ook gedaan in de peiling van 2024. De uitkomsten daarvan zijn te vinden via www.dementiemonitor.nl.

Beleidsprogramma's waar de Dementiemonitor 2024 bij aansluit

Met de vragenlijst van de Dementiemonitor proberen we altijd aan te sluiten bij bestaande beleidsprogramma's die te maken hebben met dementiezorg en ondersteuning. Op die manier kan een beeld verkregen worden van de mate waarin doelstellingen van deze beleidsprogramma's behaald worden. De programma's die op dit moment relevant zijn voor dementiezorg en ondersteuning zijn: de **Nationale Dementiestrategie** (waaronder het programma **Samen dementievriendelijk**), de **Mantelzorgagenda**, het **Integraal Zorg Akkoord (IZA)** de **Zorgstandaard Dementie**. Deze programma's lichten we hieronder kort toe en we beschrijven hoe ze zich verhouden tot de vragenlijst die is uitgezet onder mantelzorgers.

Nationale Dementiestrategie

In de [Nationale Dementiestrategie](#) staat beschreven hoe de overheid dementie aan wil pakken. Deze strategie wordt beschreven aan de hand van 3 thema's: 1) Meer onderzoek naar mogelijkheden voor preventie, behandeling en genezing van dementie; 2) De samenleving dementievriendelijker maken (het programma **Samen dementievriendelijk** van het Ministerie van VWS en Alzheimer Nederland valt hieronder); 3) Verbeteren van steun en zorg voor mensen met dementie en hun naasten. Het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) is de opdrachtgever en eindverantwoordelijke voor uitvoering van de Nationale Dementiestrategie. Bij de uitvoering van het dementiebeleid is een groot aantal partijen actief. Daarbij gaat het om vertegenwoordigers van cliënten en mantelzorgers, zorgprofessionals, zorg- en welzijnsaanbieders en financiers, waaronder Verenso, V&VN, Actiz, ZN, de VNG en Alzheimer Nederland.

→ In de vragenlijst van de Dementiemonitor voor mantelzorgers zijn vragen opgenomen die aansluiten bij thema's 2 en 3. Dit zijn vragen over: diagnose (type dementie), gebruik en waardering

van paramedische behandeling (fysiotherapie, ergotherapie of logopedie), behandeling met medicijnen, gebruik en waardering van dagactiviteiten en ontmoetingsplekken, begrip en hulp van de sociale omgeving.

De Mantelzorgagenda

De Mantelzorgagenda is opgesteld met als doel om de positie van de mantelzorger te versterken, zodat deze een gelijkwaardige positie inneemt naast de zorgprofessional. De Mantelzorgagenda 2023-2026 bestaat uit drie actielijnen: 1) Erkende positie van de mantelzorger; 2) Verbinding en samenwerking met het netwerk van de mantelzorger; en 3) Individuele ondersteuning, gevarieerd en op maat. De agenda is opgesteld door een coalitie van landelijke stakeholders. De coalitie bestaat uit: Ministerie van VWS, Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG), Actiz, Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk (NOV), Movisie, Sociaal Werk Nederland (SWN), Stichting Werk en Mantelzorg, MantelzorgNL, Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg, Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en Alzheimer Nederland. Het Ministerie van VWS voert binnen de coalitie de algemene regie en is voorzitter van de coalitie.

→ In de vragenlijst van de Dementiemonitor voor mantelzorgers zijn daarom vragen opgenomen die aansluiten bij de drie lijnen: vragen over de combinatie van mantelzorg en werk, de aanwezigheid en gebruik van ontmoetingsplekken voor de naaste, gebruik van technologische hulpmiddelen en gebruik en waardering van respijtzorg (“tijdelijke opvang”).

Het Integraal Zorgakkoord (IZA)

Het Integraal Zorgakkoord (IZA) heeft als doel de zorg voor de toekomst goed, toegankelijk en betaalbaar te houden. Om dit te bereiken zijn afspraken gemaakt tussen het Ministerie van VWS en een groot aantal partijen in de zorg. De vijf principes van het IZA zijn: 1) Passende zorg en ondersteuning, 2) Samen met de patiënt, 3) Op de juiste plek, 4) Met de nadruk op gezondheid in plaats van ziekte, en 5) In een prettige en goede werkomgeving voor zorgprofessionals. Ondertekenaars van het IZA zijn onder meer overkoepelende organisaties van ziekenhuizen, de geestelijke gezondheidszorg en de ouderenzorg. Alzheimer Nederland wordt vertegenwoordigd door de Patiëntenfederatie Nederland, waar Alzheimer Nederland lid van is.

→ In de vragenlijst van de Dementiemonitor voor mantelzorgers zijn vragen opgenomen die aansluiten bij de vijf principes: vragen over gebruik en waardering van verschillende vormen van zorg en ondersteuning, toegang tot zorg en de mate waarin de zorg aansluit bij de behoeften.

De Zorgstandaard Dementie

De Zorgstandaard Dementie is bedoeld voor professionals en heeft als doel om in algemene termen te beschrijven wat vanuit het perspectief van de personen met dementie en hun mantelzorgers goede dementiezorg en -ondersteuning is. De Zorgstandaard Dementie bevat een samenhangende benadering voor het gehele dementietraject. De Zorgstandaard ondersteunt hiermee de dementienetwerken om de dementiezorg te verbeteren, persoonsgericht en integraal. De Zorgstandaard wordt door meer dan 20 partijen onderschreven en is geautoriseerd door het Zorginstituut. Onder de partijen vallen vertegenwoordigers van zorgorganisaties, cliënten en mantelzorgers (waaronder Alzheimer Nederland) en de zorgverzekeraars, en vele beroepsorganisaties.

→ In de vragenlijst van de Dementiemonitor voor mantelzorgers zijn vragen opgenomen die aansluiten bij de aanbevelingen en uitkomstindicatoren van de Zorgstandaard: vragen over volhoudtijd, kwaliteit van leven, de mate waarin de zorg aansluit bij de behoeften, waardering van totale aanbod van zorg en ondersteuning, proactieve zorgplanning, tijdigheid van de inzet van de

casemanager, of de casemanager helpt met zoeken naar betekenisvolle activiteiten, vragen die betrekking hebben op in hoeverre een naaste met dementie die in een zorginstelling woont in de eerste plaats bewoner is in plaats van cliënt, in hoeverre de mantelzorger in de zorginstelling mee mag helpen met de zorg voor zijn/haar naaste en waardering van de nazorg wanneer de naaste is overleden.

Inhoud van de vragenlijst voor mantelzorgers

Net zoals in de vragenlijst uit 2022 bevatte de vragenlijst voor deze peiling de volgende onderdelen:

- feitelijke en ervaren zorgbelasting;
- ervaren kwaliteit van leven;
- (tevredenheid over) sociale contacten van mantelzorgers;
- behoeften en ervaringen met zorg en ondersteuning rond en na de diagnose, rondom casemanagement;
- waardering van het totale aanbod aan zorg en ondersteuning en waardering per type zorg, ondersteuning en activiteiten;
- dementievriendelijkheid van de omgeving;
- ervaringen met proactieve zorgplanning;
- ervaringen met zorg rond het levenseinde.

Voor een aantal vragen geldt dat de vraagformulering of de antwoordopties zijn aangepast, waardoor de vragen niet meer (goed) vergelijkbaar zijn met voorgaande jaren (waaronder de vragen over ervaren begrip en hulp uit de sociale omgeving). Dit is gedaan om de formulering in sommige gevallen minder complex te maken en in andere gevallen om meer of beter passende antwoordopties aan te bieden. In de hoofdstukken geven we aan welke vragen niet goed vergelijkbaar zijn met voorgaande peilingen.

Voor een deel bestaat de vragenlijst voor mantelzorgers uit gevalideerde meetinstrumenten, waarvan de vragen ieder jaar op dezelfde manier worden gesteld. Deze instrumenten lichten we kort toe.

1. 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).

2. 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 is 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 is hoofdzakelijk beschrijvende statistiek toegepast (frequenties en 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=9.628), 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 Chi-kwadraat toets- en t-toetsen bekeken of percentages significant van elkaar verschilden ($p < 0.05$), bijvoorbeeld tussen de verschillende woonsituaties.

Bij de *zorgbelasting en volhoudtijd* van de mantelzorger is onderzocht of er naast woonsituatie nog andere achtergrondkenmerken zijn die daarmee samenhangen, meer specifiek: leeftijd en geslacht van de mantelzorger en van de persoon met dementie; de relatie tot de persoon met dementie, de arbeidssituatie van de mantelzorger; het wel/niet delen van de mantelzorg met mensen uit sociale netwerk; wel/geen gebruik van professionele thuiszorg en wel/geen ondersteuning van een casemanager.

Specifiek voor de vragen over ervaren zorgbelasting en het cijfer dat mensen toekennen aan de zorg werd een multilevel-analyse toegepast om te onderzoeken in hoeverre deze aspecten significant zijn veranderd over de jaren 2011 – 2024. In alle multilevel-analyses werd gecorrigeerd voor verschillen in leeftijd en geslacht van de mantelzorger en de naaste met dementie, de relatie van de mantelzorger tot de naaste, de woonsituatie van de naaste, en de manier van het 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 ondervraagde mantelzorgers en hun naasten met dementie

Representativiteit van de respondentengroep

De ruim 9600 mantelzorgers die een online dan wel schriftelijke vragenlijst hebben ingevuld voor de Dementiemonitor 2024 zijn geworven via het netwerk (waaronder ketenregisseurs en casemanagers), de regionale afdelingen en de (sociale) mediakanalen van Alzheimer Nederland. Omdat veel respondenten door een zorgprofessional zijn gewezen op dit onderzoek, ligt het gebruik van professionele zorg en ondersteuning in onze respondentengroep, net als in de vorige peilingen van de Dementiemonitor, 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.

Over mantelzorgers van mensen met dementie zijn geen landelijke cijfers bekend wat betreft hun achtergrondkenmerken. Deze zijn er wel voor mensen met dementie via dementiekaart.nl (ontwikkeld door ADC en Erasmus Universiteit in opdracht van het ministerie van VWS). Op deze portal staat beschreven dat 72% van de mensen met dementie thuis woont. Dit komt overeen met de 71% in onze respondentengroep. Van het totale aantal mensen met dementie heeft 15% een migratieachtergrond. In onze respondentengroep is dat slechts 4%. Daarnaast staat op dementiekaart.nl beschreven dat 6% van het totale aantal mensen met dementie tussen de 40 en de 65 jaar oud zijn. In onze respondentengroep is 5% jonger dan 65 jaar.

Achtergrondkenmerken van de ondervraagde mantelzorgers en hun naasten met dementie

Tabel 1 geeft een aantal achtergrondkenmerken van de ondervraagde mantelzorgers weer en Tabel 2 een aantal achtergrondkenmerken van de naasten met dementie. De kenmerken zoals weergegeven in Tabel 2 zijn gerapporteerd door de mantelzorger.

Tabel 1 Achtergrondkenmerken van de ondervraagde mantelzorgers

	Totaal N = 9628	Alleenwonend N = 2071	Samenwonend N = 4658	Zorginstelling N = 2899
Geslacht				
Man	27%	20%	32%	23%
Vrouw	73%	80%	68%	76%
Anders of wil ik niet zeggen	0%	0%	0%	1%
Leeftijd				
64 jaar en jonger	54%	78%	38%	63%
65 t/m 84 jaar	44%	22%	60%	35%
85 jaar en ouder	2%	0%	3%	2%
Gemiddelde leeftijd (SD)	64 (12)	59 (10)	68 (12)	62 (12)
Arbeidssituatie				
Fulltime betaald werkzaam (>35 uur)	13%	20%	9%	14%

Parttime betaald werkzaam (<36 uur)	31%	44%	22%	35%
Gepensioneerd	47%	25%	62%	39%
Student	0%	0%	0%	0%
Niet betaald werkzaam	9%	11%	7%	12%
Gemiddeld aantal uren betaald werk per week (SD)	29 (10)	30 (10)	28 (10)	29 (9)
Culturele identificatie				
Nederlands	97%	96%	96%	97%
Surinaams	0%	1%	0%	0%
Antilliaans	0%	0%	0%	0%
Turks	0%	0%	1%	0%
Marokkaans	1%	0%	1%	0%
Chinees	0%	0%	0%	0%
Indonesisch / Indisch / Moluks	1%	1%	1%	1%
Overig Europees	1%	1%	1%	1%
Overig niet-Europees	0%	1%	0%	0%
Anders	1%	1%	1%	0%
Relatie tot de naaste met dementie				
Partner	42%	6%	70%	24%
(Schoon) vader of (schoon) moeder	49%	76%	27%	65%
Ander familielid	5%	11%	2%	8%
Vriend(in), kennis of buurvrouw/man	3%	7%	1%	3%
Anders	0%	0%	0%	0%
Aantal uren mantelzorg per week				
Gemiddelde (SD)	37 (51)	15 (25)	61 (61)	14 (23)
Zorg voor anderen				
Zorgt nog voor andere naaste met dementie	6%	7%	5%	7%
Zorgt nog voor andere naaste maar zonder dementie	20%	22%	18%	23%
Zorgt alleen voor naaste met dementie	74%	71%	78%	70%

Tabel 2 Achtergrondkenmerken van de naasten met dementie

	Totaal N = 9490	Alleenwonend N = 2063	Samenwonend N = 4563	Zorginstelling N = 2864
Geslacht				
Man	41%	25%	56%	31%
Vrouw	58%	74%	44%	68%
Anders of wil ik niet zeggen	1%	1%	1%	1%
Leeftijd				
< 65 jaar	5%	3%	7%	4%
65 t/m 84 jaar	68%	58%	79%	57%
85 jaar en ouder	27%	39%	13%	40%
Gemiddelde leeftijd (SD)	80 (8)	83 (8)	78 (8)	83 (9)
Culturele identificatie				
Nederlands	96%	95%	96%	96%
Surinaams	0%	1%	0%	0%
Antilliaans	0%	0%	0%	0%
Turks	0%	0%	1%	0%
Marokkaans	0%	0%	1%	0%
Chinees	0%	0%	0%	0%
Indonesisch / Indisch / Moluks	2%	2%	1%	2%
Overig Europees	1%	2%	1%	1%
Overig niet-Europees	0%	0%	1%	0%
Anders	0%	0%	0%	0%
Leefsituatie				
Woont alleen in eigen woning	22%	100%	0%	0%
Woont samen in eigen woning met partner	47%	0%	97%	0%
Woont in huis bij volwassen kind(eren)	2%	0%	3%	0%
Woont in een woonzorglocatie	14%	0%	0%	45%
Woont in een verpleeghuis	17%	0%	0%	55%
Type dementie				
Alzheimer	43%	39%	47%	39%
Vacuulaire dementie	26%	26%	24%	28%
Frontotemporale dementie	4%	2%	5%	5%
Lewy Body	4%	2%	4%	5%

Ander type	3%	2%	3%	2%
Combinatie	5%	5%	5%	6%
Niet vastgesteld	8%	13%	6%	8%
Onbekend	7%	11%	5%	7%
Andere aandoeningen?				
Ja	54%	55%	56%	51%
Nee	43%	41%	42%	46%
Onbekend	3%	4%	3%	3%