

Dementiemonitor Mantelzorg 2022

Trendrapportage en thematische verdieping

Femmy Bijnsdorp
Michiel de Graaff
Aron Woonink
Anneke Francke



NIVEL
Kennis voor betere zorg



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 2022

ISBN 978-94-6122-768-3

© 2022 Utrecht/Amersfoort: Nivel en Alzheimer Nederland

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

Voorwoord

Mantelzorgers vervullen een onmisbare rol in de levens van mensen met dementie. Veel mensen met dementie zijn volledig afhankelijk van de zorg, steun en aandacht van hun mantelzorgers. En of het nu gaat om mantelzorgers van naasten in zorginstellingen of van thuiswonende mensen met dementie: de druk neemt toe. Veel mantelzorgers zijn op zichzelf aangewezen en lijden onder de enorme zorglast.

Het is de verwachting dat het beroep op mantelzorgers de komende jaren alleen maar gaat toenemen. Meer mensen krijgen dementie en zij wonen steeds langer thuis. Aan de andere kant van de rekensom is er een structureel tekort aan zorgprofessionals.

Deze zorgelijke ontwikkelingen vragen om voortdurende inzet om mantelzorgers te ondersteunen. Dat kan alleen als we hun wensen onderzoeken en hun stem laten horen. Daarom doet Alzheimer Nederland iedere twee jaar grootschalig landelijk onderzoek, waarmee we behoeften, zorgen en belastbaarheid van mantelzorgers in beeld brengen. Het is dit jaar voor de achtste keer dat we de deze Dementiemonitor Mantelzorg houden, in samenwerking met het Nivel, een onafhankelijk wetenschappelijk onderzoeksinstituut. Dit jaar deden voor het eerst óók mensen met dementie mee. Dit unieke onderzoek werd onlangs al [gepubliceerd](#).

De editie van 2020 stond vanzelfsprekend vooral in het teken van corona. Het leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers werd natuurlijk sterk beïnvloed door de pandemie. Veel verpleeghuisbewoners overleden of werden in hun vrijheid beperkt. Dagactiviteiten werden afgeschaald. Toen dit onderzoek liep (maart-juni 2022) was corona gelukkig iets minder bepalend, maar dat geldt niet voor de problemen waar mantelzorgers dagelijks mee geconfronteerd worden.

Allereerst willen we natuurlijk al die mantelzorgers die de tijd hebben genomen de vragenlijst in te vullen bedanken. Naast hun dagelijkse zorgtaken hebben zij hun kostbare tijd en energie gestoken in dit onderzoek. Een recordaantal van 4531 mantelzorgers heeft uiteindelijk meegedaan.

De grootschalige deelname van al deze mantelzorgers geeft ons de verantwoordelijkheid om hun problemen hoger op de agenda te krijgen bij politici, financiers en beleidsmakers. Dit geldt landelijk, maar ook regionaal. Het landelijke rapport verspreiden we onder alle partijen in de dementiesector. De regioreporten verspreiden we als basisinformatie onder dementienetwerken en onze afdelingen om de regionale ondersteuning te verbeteren.

Daarnaast danken we alle dementienetwerken, zorgaanbieders, casemanagers en vrijwilligers van Alzheimer Nederland voor hun enorme inspanningen om mantelzorgers en mensen met dementie te vragen mee te doen met het onderzoek. Ik nodig alle beleidsmakers, zorgaanbieders en professionals uit om met de resultaten van de Dementiemonitor Mantelzorg 2022 aan de slag te gaan. Samen aan het werk om Nederland een nog dementievriendelijkere samenleving te laten zijn waarin mensen met dementie en hun mantelzorgers optimaal ondersteund kunnen meedoen. Nu en in de toekomst.

Gerjoke Wilmink
Directeur/bestuurder Alzheimer Nederland

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	5
2 Inleiding	8
2.1 Achtergrondinformatie over leven met dementie en over de monitor	8
2.2 Doel- en vraagstellingen	10
2.3 Leeswijzer	10
3 Kenmerken van de onderzoeksgroep	11
3.1 Achtergrondkenmerken van de respondenten en de naasten met dementie	11
4 Zorgbelasting van mantelzorgers	13
4.1 Feitelijke zorgbelasting	13
4.2 Ervaren zorgbelasting	15
4.3 Positieve ervaringen met mantelzorg	21
5 Sociale leven van mantelzorgers en hulp en begrip vanuit directe omgeving	23
5.1 Sociale contacten	23
5.2 Eenzaamheid	24
5.3 Dementievriendelijkheid van de omgeving	25
5.4 Lang meedoen in de samenleving	26
6 Diagnose, proactieve zorgplanning en zorg in de laatste levensfase	28
6.1 Tijdigheid van diagnose	28
6.2 Ervaringen met proactieve zorgplanning	29
6.3 Zorg en ondersteuning in de laatste levensfase	31
7 Gebruikte en gewenste professionele zorg en ondersteuning	33
7.1 Ontvangen ondersteuning en zorg	33
7.2 Meest noodzakelijke zorg en ondersteuning	35
7.3 Gebruik van ondersteuning en zorg in relatie tot achtergrondkenmerken	36
8 Waardering en ervaren professionele ondersteuning en zorg	38
8.1 Waardering van ondersteuning en zorg	38
8.2 Casemanagement dementie	41
8.3 Zorg in een zorginstelling	42
9 Gevolgen van de coronacrisis voor belasting en ondersteuning	44
9.1 Gevolgen voor de ervaren zorgbelasting	44
9.2 Gevolgen voor zorg en ondersteuning	45
Literatuur	47
Bijlage A	49
Bijlage B	52

Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

Begin 2022 voerden het Nivel en Alzheimer Nederland voor de achtste keer een peiling uit voor de tweejaarlijkse Dementiemonitor Mantelzorg. Dit keer vulden ruim 4500 mantelzorgers de vragenlijst in. Deze samenvatting geeft inzicht in opvallende trends en uitkomsten. Wat blijkt: ondanks alle inspanningen, neemt de laatste jaren de zorgbelasting niet af. Vooral mantelzorgers met een naaste met dementie in een zorginstelling ervaren nog veel problemen. In 2022 deden voor het eerst ook mensen met dementie mee aan de Dementiemonitor. De resultaten van deze peiling zijn te vinden via <https://www.dementiemonitor.nl>.

Een op de zeven mantelzorgers voelt zich zwaar of overbelast

De ervaren belasting is al vele jaren een onderwerp in de Dementiemonitor. Dertien procent van de respondenten voelt zich in 2022 zeer zwaar belast of overbelast. Daarbij is er geen of nauwelijks verschil tussen de laatste peilingen, maar kijken we langer terug dan zien we fluctuerende percentages: in 2011 voelden minder mantelzorgers (10%) zich zwaar belast of overbelast en in 2016 juist meer (16%). Na 2016 zakte dat percentage naar 13% in 2018, 14% in 2020 en in de huidige peiling 13%. Het percentage zwaar belaste of overbelaste mantelzorgers lijkt dus de laatste jaren te stabiliseren. Dat impliceert dat in die jaren steeds bijna één op de zes zware zorgbelasting of overbelasting ervaart.

Mantelzorgers die zich zeer zwaar belast of overbelast voelen zijn relatief vaak gepensioneerd, de partner van een man en/of de enige mantelzorger. Zeker voor die groep van zwaar belaste of overbelaste mantelzorgers blijft het zeer belangrijk om te investeren in een goed aanbod van zorg en ondersteuning. Voor zorgaanbieders, gemeenten en zorgverzekeraars is het van belang dat zij mantelzorgers goed informeren over het lokale ondersteuningsaanbod, bijvoorbeeld wat betreft mogelijkheden voor casemanagement en dagbesteding.

Mantelzorguren en problemen namen toe bij mantelzorgers van mensen in zorginstelling

In 2022 geven de ondervraagde mantelzorgers gemiddeld 39 uur per week mantelzorg, wat vergelijkbaar is met 2020. Wel is er een toename in de uren mantelzorg in de subgroep van mantelzorgers van mensen met dementie in een verpleeghuis of andere zorginstelling: van gemiddeld 11 uur in 2020 naar 16 uur per week in 2022. Ook steeg in de subgroep met een naaste in een zorginstelling het percentage dat problemen heeft om werk of andere dagelijkse activiteiten te combineren met de mantelzorg: van 54% in 2020 naar 62% in 2022.

Ook valt op dat bijna een kwart van de mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling aangeeft zich sinds de coronacrisis in de steek gelaten te voelen door organisaties die zorg en ondersteuning bieden. Dit hangt mogelijk samen met het hoge ziekteverzuim, mede door corona, en de grote personeelsschaarste in zorginstellingen.

Het algemene beeld is dat er vooral onder mantelzorgers van mensen met dementie in een zorginstelling een toename van problemen is. Vanuit beleid en praktijk moet daarom extra aandacht uitgaan naar de kwaliteit van dementiezorg in zorginstellingen. Daarbij is het ook van groot belang dat zorgprofessionals investeren in een goed contact met de mantelzorgers.

Hulp en begrip uit directe omgeving nam niet toe

Een ruime meerderheid (82%) van de ondervraagde mantelzorgers krijgt in 2022 hulp vanuit de directe omgeving (van familie, vrienden of burens) als hij of zij daar om vraagt. Verder blijkt dat ruim driekwart (79%) voldoende begrip ervaart vanuit de directe omgeving voor de situatie van hun

naaste met dementie. Deze percentages zijn vergelijkbaar met die uit 2018 en 2020 toen we dat voor het eerst vroegen.

In 2022 vindt 77% dat mensen uit hun directe omgeving voldoende begrip tonen voor hun situatie als mantelzorgers; dat percentage vergelijkbaar met 2020 toen dat voor 80% gold.

In 2022 stelden we voor het eerst ook de open vraag “Wat heeft uw naaste nodig om zo lang mogelijk mee te kunnen blijven doen in de samenleving?”. Ongeveer de helft van de mantelzorgers geeft aan dat zijn of haar naaste hier iets (extra’s) voor nodig heeft. Mantelzorgers geven aan dat begrip en respect voor de naaste belangrijke voorwaarden daarvoor zijn.

Uit deze monitor blijkt echter dat mantelzorgers de laatste jaren niet meer begrip zijn gaan ervaren vanuit hun omgeving voor de situatie van hun naaste en de situatie van henzelf. Daarom blijven inspanningen om meer begrip in de samenleving te realiseren van onverminderd belang, bijvoorbeeld vanuit het landelijke programma Samen dementievriendelijk (<https://www.samendementievriendelijk.nl>).

Meest gebruikte en meest noodzakelijke zorg en ondersteuning komen overeen

Casemanagement, informatie/voorlichting over dementie, groepsactiviteiten en hulp bij het huishouden staan net als in 2020 in de top drie van meest gebruikte vormen van zorg en ondersteuning. Ook komen deze vormen van ondersteuning terug in de top drie van wat mantelzorgers meest noodzakelijke vormen van zorg en ondersteuning vinden om de naaste met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Zo lang mogelijk thuis past ook binnen het huidige zorgbeleid. Het is daarom van belang dat zorgorganisaties, gemeenten en zorgverzekeraars blijven investeren in een goed aanbod van casemanagement, groepsactiviteiten en hulp bij het huishouden. Bij groepsactiviteiten, zoals op locaties met dagbesteding, snijdt het mes aan twee kanten: mensen met dementie kunnen daardoor een waardevolle invulling van hun dag krijgen en mantelzorgers worden dan minder belast.

Rapportcijfer voor zorg is ruime 7, maar wel lager dan voor 2018

Mantelzorgers geven het totale aanbod van ondersteuning en zorg een rapportcijfer van 7,2. Waardering van het aanbod is al jaren onderwerp van de Dementiemonitor en in 2011 tot en met 2016 was het gemiddelde rapportcijfer hoger: tussen de 7,5 en 7,7. Vanaf 2018 is er sprake van een lager cijfer: een 7,1 of een 7,2.

In de laatste jaren waren er verschillende relevante initiatieven om goede kwaliteit van zorg te realiseren voor onder meer mensen met dementie, bijvoorbeeld het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg in 2017 en het landelijke programma Waardigheid en Trots. Deze initiatieven lijken zich niet te vertalen in hogere waarderingen van de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie. Mogelijk spelen ook hierbij de personeelskrapte en het hoge ziekteverzuim van zorgprofessionals een rol.

Momenteel wordt in onder meer de regionale dementienetwerken de Zorgstandaard Dementie 2020 (<https://zorgstandaarddementie.nl>) geïmplementeerd om de kwaliteit van zorg en ondersteuning te bevorderen. Mogelijk zien we daardoor in een volgende monitorpeiling hogere rapportcijfers voor het aanbod aan zorg en ondersteuning. Het is belangrijk om in komende monitorpeilingen ook te vragen naar hoe mantelzorgers de personeelstekorten ervaren in relatie tot de kwaliteit van de zorg en ondersteuning.

Proactieve planning van zorg bij het levenseinde

Een ander onderwerp dat we sinds 2020 in de Dementiemonitor meenemen is ‘proactieve zorgplanning’: het tijdig bespreken van mogelijke toekomstige veranderingen en de zorg die men dan wenst. Volgens de meerderheid van de mantelzorgers (variërend per onderwerp tussen de 54-76%) zijn er gesprekken geweest tussen een professional en hun naaste met dementie over mogelijke gedragsveranderingen, wie namens de naaste mag beslissen, mogelijke gezondheidsproblemen door

dementie, welke medische behandelingen de naaste nog zou willen en hoe men aankijkt tegen een eventuele verhuizing naar een zorginstelling. Minder vaak waren er gesprekken over hoe de naaste denkt over levensbekortend handelen waaronder euthanasie (43%) en waar de naaste verzorgd wil worden in de laatste weken van het leven (34%). In 2020 waren die percentages vergelijkbaar. Met de mantelzorgers zelf waren er ook lang niet altijd gesprekken die van belang zijn voor proactieve zorgplanning. Bijvoorbeeld over een eventuele toekomstige verhuizing naar een zorginstelling was er in 2022 maar met 57% van de mantelzorgers een gesprek gevoerd, ook al is dat ten opzichte van de 53% in 2020 wel een klein positief verschil. Ook het perspectief op levensbekortend handelen kwam relatief weinig aan bod in gesprekken met mantelzorgers, maar ook wel iets vaker dan in de vorige peiling (39% in 2022 versus 34% in 2020). Een volgende peiling zal moeten uitwijzen of deze positieve trend doorzet, bijvoorbeeld doordat de regionale dementienetwerken bezig zijn met de implementatie van de Zorgstandaard Dementie 2020. Deze zorgstandaard beveelt aan dat casemanagers of andere betrokken professionals rondom de diagnose al starten met (terugkomende) gesprekken over mogelijke toekomstige veranderingen en zorgwensen.

Belang van goede en toegankelijke zorg voor mensen met migratieachtergrond

Dementie komt drie tot vier keer zoveel voor onder niet-westerse migrantengroepen dan onder de autochtone bevolking in Nederland (Parlevliet e.a., 2016). Toch heeft slechts een klein deel van de respondenten uit 2022 een migratieachtergrond: 5% is een kind van een migrant en 3% is zelf in het buitenland geboren. Dit tegenvallende wervingsresultaat is ondanks het feit dat we aan casemanagers en andere wervende zorgverleners hadden gevraagd om extra in te zetten op de werving van respondenten met een niet-westerse migratieachtergrond.

Dit roept vragen op als "Zijn mensen met een migratieachtergrond wel goed in beeld bij zorgprofessionals en vrijwilligers?" en "Hoe inclusief is die zorg?". De zorg voor mensen met een niet-westerse migratieachtergrond vraagt specifieke aandacht in beleid en praktijk. De Nationale Dementiestrategie 2021-2030 van het Ministerie van VWS stelt "verbetering van zorg is een continu proces, waarbij ook aandacht moet zijn voor demografische ontwikkelingen. Dit heeft ook betrekking op de culturele diversiteit van de zorgvragers". In aansluiting daarbij bevelen wij aan dat aanbieders van zorg en ondersteuning zorgen voor goede toegankelijkheid en een gepast aanbod voor mensen met een migratieachtergrond.

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 290.000 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 (<https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>).

Dementie is een progressieve ziekte. Het ziekteverloop start bij de eerste signalen (de ‘niet-pluifase’) 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 met een diagnose van dementie, 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.

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. Ook kan de inzet van casemanagers dementie bijdragen aan de versterking van het sociale netwerk van de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorger. Casemanagers dementie hebben veelal een verpleegkundige of welzijnsachtergrond en hebben specifieke expertise over dementie. Zij zijn meestal verbonden aan een van de ongeveer 65 dementienetwerken (regionale samenwerkingsverbanden van intramurale en extramurale aanbieders van zorg en ondersteuning bij dementie). In vorige peilingen van de Dementiemonitor Mantelzorg bleek dat mantelzorgers veelal positief zijn over casemanagement (Jansen e.a., 2016, van der Heide e.a., 2018 en 2020). Ondersteuning door een casemanager is ook van belang, omdat een groot deel van de mantelzorgers zich tamelijk tot ernstig belast voelt (Jansen e.a., 2016; van der Heide e.a., 2018 en 2020).

De zorgbelasting van mantelzorgers kan consequenties hebben voor hun sociale leven. Mantelzorgtaken kunnen zo intensief zijn, dat sociale contacten daardoor minder worden en mantelzorgers sociale isolatie en eenzaamheid ervaren (Joling e.a., 2017; Victor e.a., 2021). Ook bleek uit eerdere peilingen van de Dementiemonitor dat mantelzorgers soms weinig begrip en hulp krijgen van mensen uit hun omgeving. Aandacht voor sociale contacten, hulp en begrip vanuit de samenleving zijn onderwerpen die aansluiten bij het belang dat Alzheimer Nederland en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) hechten aan het bevorderen van een ‘dementievriendelijke samenleving’ (<https://samendementievriendelijk.nl/>). In dit rapport besteden we daarom aandacht aan het sociale leven van mantelzorgers en hulp en begrip vanuit de directe omgeving.

Een te hoge belasting voor mantelzorgers is een van de redenen waarom mensen met gevorderde dementie vaak verhuizen naar een zorginstelling (Afram e.a., 2014). Echter ook na verhuizing naar een instelling (meestal een verpleeghuis), moeten er mogelijkheden zijn voor goede kwaliteit van zorg die ‘persoonsgericht’ is, in de zin dat de geboden zorg aansluit bij persoonlijke behoeften en

mogelijkheden van de persoon met dementie. Uit de voorgaande monitorpeilingen (2018 en 2020) kwam naar voren dat mantelzorgers bijvoorbeeld graag zien dat er activiteiten 'op maat' zijn en dat ook de dagindeling past bij voorkeuren van hun naaste met dementie (van der Heide e.a., 2018 en 2020). De beperkende coronamaatregelen (bezoekbeperkingen, quarantaine) en de druk op het zorgpersoneel kunnen begin 2022 nog steeds invloed hebben gehad op de zorgervaringen. Inzicht in wat mantelzorgers vinden van de kwaliteit van de zorg voor hun naaste in een instelling, kwam daarom ook aan bod in de gepresenteerde monitorpeiling.

Een ander onderwerp in de Dementiemonitor betreft de zorg aan het levenseinde. In de laatste fase van dementie, verliezen mensen steeds meer vitale functies waardoor zij uiteindelijk overlijden. 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 ziekteverloop, 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 zij beslissingen over zorg aan het einde van het leven meebepalen.

Proactieve zorgplanning en zorg in de laatste levensfase werden voor het eerst meegenomen in de monitorpeiling van 2020 (van der Heide e.a., 2020). Uit de peiling van 2020 bleek dat mantelzorgers en hun naasten met dementie vooral voorbereid worden op mogelijke gedragsveranderingen door de dementie. Zorg in de laatste levensfase werd met een minderheid besproken. In de peiling van 2022 onderzochten we opnieuw deze onderwerpen om inzicht te geven in de mate waarin mantelzorgers zich voorbereid voelen op toekomstige veranderingen die met de ziekte gepaard gaan.

Net als in de peiling van 2020 is er in de huidige peiling ook aandacht voor de gevolgen van de coronacrisis voor de ervaren zorgbelasting en ervaren ondersteuning. De vorige peiling liet zien dat zeven op de tien mantelzorgers van mensen met dementie die thuis wonen zich meer belast voelden sinds de coronacrisis. Ook voelde een op de vijf mantelzorgers zich in de steek gelaten door organisaties die ondersteuning en zorg bieden. Het is daarom van belang dat de peiling uit 2022 opnieuw in kaart bracht in hoeverre de coronacrisis (nog steeds) gevolgen heeft voor de mantelzorger.

Nieuw is dat we in 2022 ook enkele vragen aan mensen met dementie hebben gesteld 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 zijn te vinden in een aparte factsheet, te vinden via www.dementiemonitor.nl.

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?
2. Wat is de kwaliteit van leven van mantelzorgers?
3. Hoe ervaren mantelzorgers hun sociale leven en begrip uit de omgeving?
4. Hoeveel tijd verliep er volgens mantelzorgers tussen de eerste symptomen en de diagnose dementie?
5. In hoeverre worden en voelen mantelzorgers zich door zorgverleners voorbereid op toekomstige veranderingen en zorgbehoeften?
6. Welke vormen van zorg, ondersteuning en activiteiten ontvangen en wensen mantelzorgers?
7. In hoeverre zijn er verschillen te zien in antwoorden van mantelzorgers in 2022 ten opzichte van eerdere peilingen?

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

1.3 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 beschrijven we de kenmerken van de onderzoeksgroep, vervolgens worden in hoofdstuk 3 t/m 8 de resultaten van de Dementiemonitor Mantelzorg 2022 beschreven. In deze hoofdstukken staan de antwoorden op de bovengenoemde onderzoeksvragen centraal. We zullen, waar mogelijk en relevant, daarbij vergelijkingen maken met vorige peilingen en ook onderscheid maken naar woonsituatie.

2 Kenmerken van de onderzoeksgroep

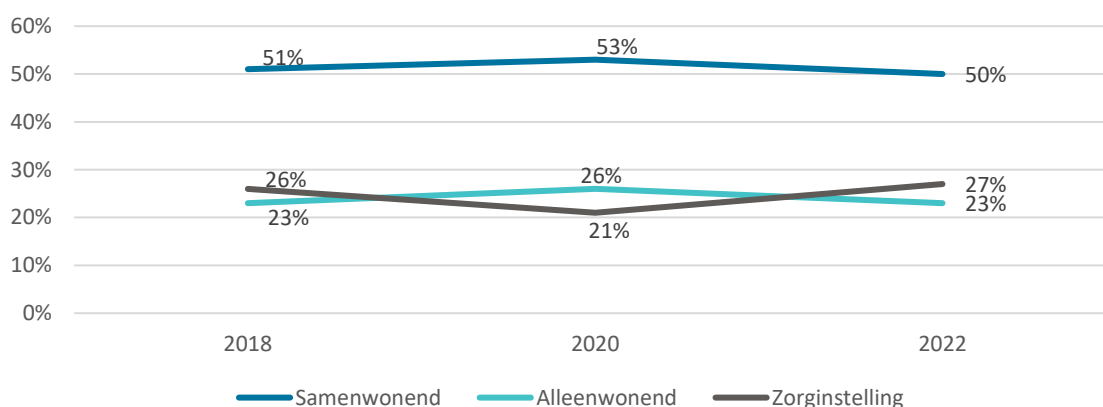
In dit hoofdstuk worden kort de achtergrondkenmerken van de onderzoeksgroep besproken. In Bijlage A is een uitgebreide beschrijving opgenomen van de opzet, werving en respons, de verschillende modules van de vragenlijst en van de analysemethode. In Bijlage B worden de achtergrondkenmerken van de ondervraagde mantelzorgers en hun naasten met dementie uitgebreid weergegeven.

2.1 Achtergrondkenmerken van de respondenten en de naasten met dementie

In totaal waren er 4531 mantelzorgers die meededen aan de monitorpeiling uit 2022. De meerderheid van deze respondenten is vrouw (71%) en de gemiddelde leeftijd is 64 jaar (standaarddeviatie (SD)¹: 12). Zij zorgen meestal voor een (schoon)ouder (47%) of partner (46%). Bijna de helft van de mantelzorgers is gepensioneerd (47%). Ongeveer vier op de tien (43%) zijn betaald werkzaam en werken gemiddeld 29 uur per week (SD: 10). Deze percentages zijn vergelijkbaar met die uit 2018 en 2020 (zie van der Heide e.a., 2018 en 2020). Het merendeel van de mantelzorgers heeft een Nederlandse herkomst (92%), 5% is een kind van een migrant en 3% is zelf in het buitenland geboren.

De helft van de naasten met dementie (50%) woont thuis samen met iemand anders. Dat kan met de ondervraagde mantelzorger zelf zijn, maar het kan ook met een andere persoon of meerdere personen zijn. Ongeveer een kwart (23%) van de ondervraagde mantelzorgers, geeft aan dat de naaste met dementie alleen woont. Ruim een kwart (27%) 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'. De verdeling over de drie woonsituaties is vergelijkbaar met voorgaande peilingen, zie Figuur 2.1.

Figuur 2.1 Verdeling woonsituatie over de jaren



¹ De standaarddeviatie (SD) is een statistische maat die de spreiding van gemeten waarden rond de gemiddelde waarde aangeven.

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 (zie Tabel 1 in Bijlage B).

Respondenten die zorgen voor een alleenwonende naaste (67%) of een naaste die in een zorginstelling woont (52%) hebben vaker betaald werk dan mantelzorgers van een samenwonende naaste (26%). Dit hangt waarschijnlijk ook samen met de hogere gemiddelde leeftijd van mantelzorgers die zorgen voor een samenwonende naaste. Het gemiddeld aantal uren betaald werk per week verschilt echter nauwelijks tussen de drie groepen.

Tabel 2 in bijlage B geeft de achtergrondkenmerken van de naasten met dementie weer. De meerderheid van de mantelzorgers zorgt voor een vrouw met dementie (58%). Het merendeel van de naasten met dementie (66%) is 65 t/m 84 jaar, 29% is 85 jaar of ouder en 5% is jonger dan 65 jaar. De gemiddelde leeftijd van de naaste met dementie is 81 jaar (SD: 8). De meeste naasten met dementie zijn geboren in Nederland (95%). Deze percentages zijn vergelijkbaar met die in 2020 (van der Heide e.a., 2020).

Net als in voorgaande peilingen, maakten de ondervraagde mantelzorgers en hun naaste met dementie veelal gebruik van professionele zorg of ondersteuning, bijvoorbeeld huisartsenzorg en casemanagement. 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 (Homan e.a., 2018).

In de bijlagen A en B van dit rapport is meer informatie te vinden over de respondenten en de onderzoeksmethoden.

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 zorg gerelateerde kwaliteit van leven van mantelzorgers?
 - e. Welke positieve ervaringen hebben mantelzorgers in het kader van het verlenen van mantelzorg?

Hoofdpunten

- Gemiddeld zorgen de ondervraagde mantelzorgers 39 uur per week voor een naaste met dementie. Mantelzorgers (vaak partners) van samenwonende mensen met dementie geven gemiddeld de meeste uren mantelzorg (64 uur per week).
- Mantelzorgers van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen zijn meer uren zorg gaan geven (gemiddeld 16 uur in 2022 versus 11 uur in 2020).
- Zeer zwaar of overbelaste mantelzorgers zijn relatief vaak een partner van een naaste met dementie, zorgen vaker voor een man, zorgen vaker voor een naaste jonger dan 85 jaar, geven meer uren mantelzorg en/of zijn vaker de enige mantelzorger in vergelijking tot minder belaste mantelzorgers.
- Mantelzorgers die aangeven de zorg voor hun naaste een jaar of korter vol te kunnen houden zijn relatief vaak een vrouw, zorgen vaker voor een man, zorgen vaker voor een alleenwonende naaste en/of geven vaak meer uren mantelzorg in vergelijking tot mantelzorgers die het langer dan een jaar kunnen volhouden.
- De volhoudtijd en zorg gerelateerde kwaliteit van leven van mantelzorgers zijn in de totale groep vrijwel gelijk aan 2018 en 2020. Wel steeg in de subgroep met een naaste in een zorginstelling het percentage dat problemen heeft om werk of andere dagelijkse activiteiten te combineren met de mantelzorg: van 54% in 2020 naar 62% in 2022.
- Het merendeel van de ondervraagde mantelzorgers (85%) heeft moeite met het veranderende gedrag van de naaste.
- De meerderheid van de mantelzorgers heeft ook positieve ervaringen met het geven van mantelzorg; 88% geniet ook van leuke momenten met de naaste en 76% ervaart waardering van de naaste voor de mantelzorg. Deze percentages zijn vergelijkbaar met 2018 en 2020.

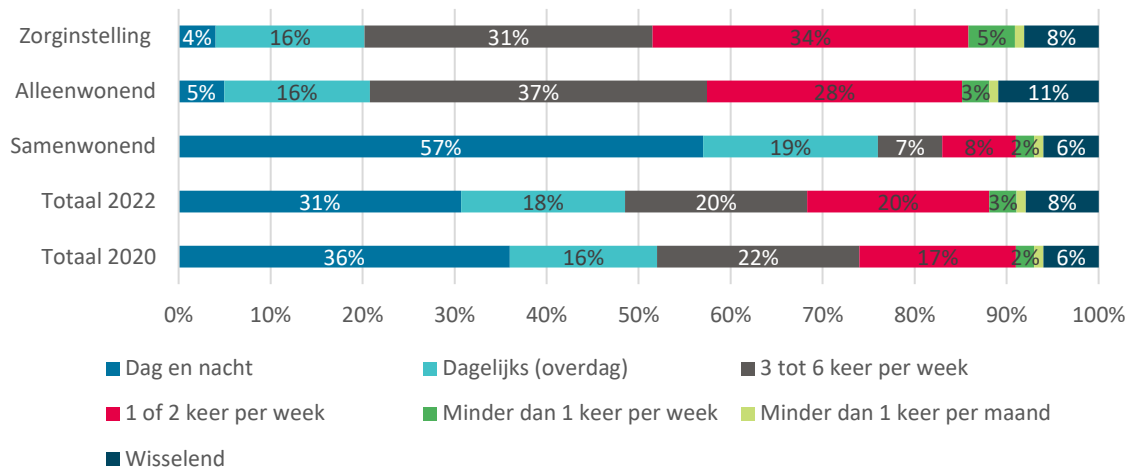
3.1 Feitelijke zorgbelasting

Figuur 3.1 laat zien dat 31% van de ondervraagde mantelzorgers dag en nacht mantelzorg geeft. Verder blijkt dat 18% dagelijks voor de naaste met dementie zorgt. Dit is ongeveer gelijk aan 2020, toen dit 36% en 16% betrof. Van de mantelzorgers die voor een naaste zorgen die in een zorginstelling woont, zorgt een aanzienlijk deel dag en nacht (4%) of dagelijks (16%) voor de naaste.

Dit zijn significant vaker partners van de naaste met dementie. In 2020 waren die percentages nagenoeg gelijk.

Mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie (meestal de partners) zorgen het merendeel dag en nacht (57%) of dagelijks (19%) voor de naaste. In 2020 waren deze percentages respectievelijk 64% en 15% en in 2018 66% en 13%.

Figuur 3.1 Hoe vaak zorgt u voor uw naaste met dementie? ²



Gemiddeld zorgen de mantelzorgers die de vragenlijst invulden 39 uur per week (SD: 52) voor een naaste met dementie. Dit is vergelijkbaar met 2020, toen mantelzorgers gemiddeld 40 uur per week (SD: 51) voor een naaste met dementie zorgden. Mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie geven significant meer uren zorg (gemiddeld 64 uur, SD:59) dan mantelzorgers van mensen met dementie die alleen wonen (gemiddeld 14 uur, SD: 25) en mantelzorgers van mensen in een zorginstelling (gemiddeld 16 uur, SD: 30). Die gemiddelde uren mantelzorg zijn vergelijkbaar met 2020, behalve voor de mantelzorgers van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen. Zij zijn gemiddeld meer uren zorg gaan geven, namelijk gemiddeld 16 uur per week (2022) ten opzichte van gemiddeld 11 uur per week (2020).

Ruim driekwart (77%) van de respondenten uit 2022 geeft alleen mantelzorg aan de naaste met dementie over wie hij of zij de vragenlijst heeft ingevuld. Behalve aan de naaste over wie de mantelzorg de vragenlijst heeft ingevuld, geeft 5% ook nog mantelzorg aan een andere naaste met dementie. Een vijfde (19%) van de totale groep respondenten geeft behalve aan een naaste met dementie ook nog mantelzorg aan een naaste die geen dementie heeft.

Mantelzorgers die alleen zorgen voor de naaste met dementie geven significant meer uren mantelzorg (gemiddeld 44 uur per week) dan mantelzorgers die ook nog zorgen voor een andere naaste zonder dementie (gemiddeld 23 uur per week) en mantelzorgers die ook nog zorgen voor een andere naaste met dementie (gemiddeld 26 uur per week). Een kanttekening hierbij is dat we van de mantelzorgers die voor meerdere personen zorgen alleen de mantelzorguren weten aan de naaste met dementie over wie zij de vragenlijst hebben ingevuld. Het is dus te verwachten dat het totaal aantal uren dat zij zorg verlenen per week hoger ligt.

Bij de meerderheid (61%) van de mantelzorgers zijn er meer familieleden en/of vrienden die zorg of hulp geven aan de naaste met dementie. Omdat we verwachtten dat de betrokkenheid van een

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

casemanager dementie bijdraagt aan versterking van het sociale netwerk, is er statistisch getoetst (zie bijlage A voor een toelichting) of er bij mantelzorgers met een casemanager significant vaker andere mantelzorgers betrokken zijn. Dit blijkt echter niet het geval: bij mantelzorgers die begeleiding krijgen van een casemanager ontvangt 61% ook hulp van andere familieleden en/of vrienden. Bij mantelzorgers zonder casemanager is dit 62%.

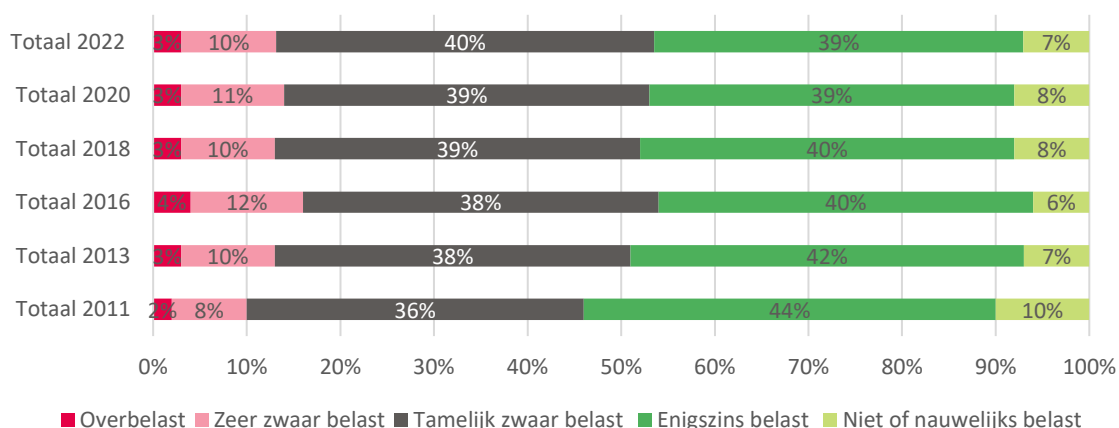
Ook hebben we hierbij gekeken of de woonsituatie (thuis samenwonend, thuis alleenwonend of in een zorginstelling) samenhangt met het wel of niet hebben van meerdere mantelzorgers. De helft van de mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie geeft aan dat er ook nog andere familieleden en/of vrienden mantelzorg geven aan de naaste met dementie. Bij de andere twee woonsituaties komt dat vaker voor: 75% van de ondervraagde mantelzorgers met een alleen wonende naaste en 67% van de mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling geeft aan dat er ook nog andere mantelzorgers betrokken zijn bij de zorg.

3.2 Ervaren zorgbelasting

Zich belast voelen

In de vragenlijst legden we mantelzorgers ook de vraag voor “Hoe belast voelt u zich door de zorg van uw naaste?”. Figuur 3.2 geeft de mate waarin mantelzorgers zich belast voelen weer, oftewel de ervaren zorgbelasting. In 2022 voelt 13% zich zeer zwaar belast of overbelast. Een aantal jaren terug was dat percentage van zwaar belast of overbelaste mantelzorgers lager: in 2011 was 10% zwaar belast of overbelast. Daarna steeg het tussen 2011 en 2016 steeds met een paar procent: van 10% in 2011, 13% in 2013 tot 16% in 2016. Na 2016 zakte dat percentage van zwaar of overbelaste mantelzorgers naar 13% in 2018. Daarna bleef dit percentage bijna gelijk: 14% in 2020 en in de huidige peiling van 2022 was 13% zwaar belast of overbelast. Het percentage zwaar belaste of overbelaste mantelzorgers lijkt dus de laatste jaren te stabiliseren.

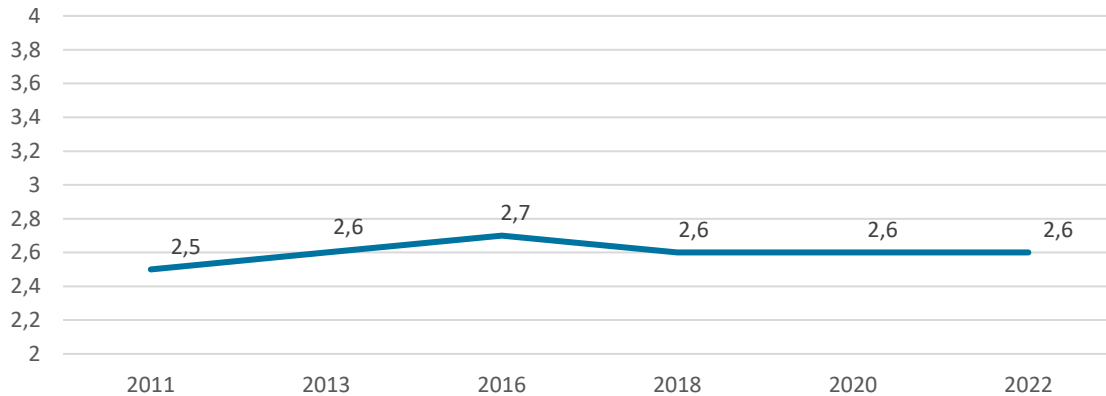
Figuur 3.2 Hoe belast voelt u zich door de zorg voor uw naaste?



We hebben statistisch getoetst of de ervaren zorgbelasting significant is veranderd over de tijd. Dit hebben we gedaan op basis van de jaarlijkse gemiddelde scores op de vraag “Hoe belast voelt u zich door de zorg voor uw naaste?”, op een schaal van 1 (niet of nauwelijks belast) tot 5 (overbelast). Zie Figuur 3.3 voor de gemiddelde score op ervaren belasting over de tijd en Bijlage A voor een toelichting op de toegepaste analyses.

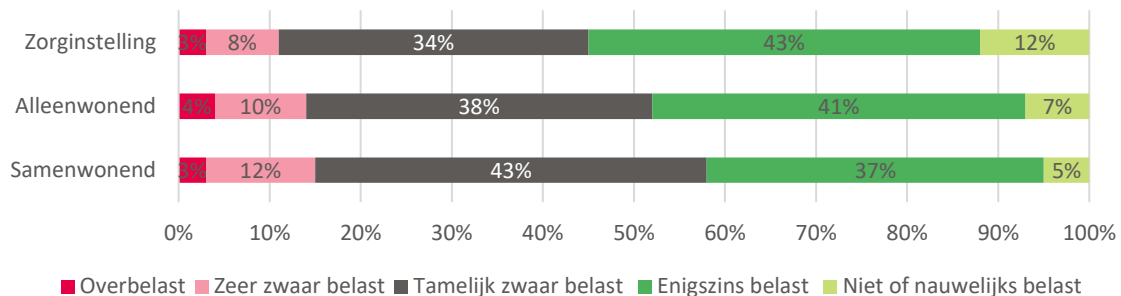
Uit de analyses³ blijkt dat er alleen significante verschillen zijn tussen de relatief lage gemiddelde zorgbelasting uit 2011 de hogere gemiddelden uit alle andere jaren en tussen de relatief hoge gemiddelde zorgbelasting uit 2016 en de wat lagere gemiddeldes uit 2018, 2020 en 2022. Ook de bevinding dat er tussen 2018, 2020 en 2022 geen significante verschillen zijn laat zien dat de ervaren belasting de laatste jaren stabiliseert.

Figuur 3.3 Gemiddelde score op ervaren belasting over de tijd



Figuur 3.4 laat zien dat mantelzorgers van mensen met dementie in een zorginstelling (11%) zich minder vaak zeer zwaar of overbelast voelen dan mantelzorgers van mensen met dementie die thuis samen (15%) of alleen wonen (14%). In 2020 was dit respectievelijk 9%, 17% en 12%.

Figuur 3.4 Ervaren zorgbelasting naar woonsituatie van de naaste met dementie



In Tabel 3.1 is de ervaren zorgbelasting van mantelzorgers gerelateerd aan een aantal achtergrondkenmerken. Het blijkt dat mantelzorgers die zich zeer zwaar belast of overbelast voelen significant vaker gepensioneerd of niet betaald werkzaam zijn, vaker zorgen voor een partner, vaker zorgen voor een man, vaker zorgen voor een naaste jonger dan 85 jaar, vaker zorgen voor een samenwonende naaste, vaker meer uren per week mantelzorg geven en/of minder vaak hulp van andere familie of vrienden krijgen. Ook ontvangen de naasten met dementie van mantelzorgers die zich zeer zwaar belast of overbelast voelen relatief vaak huishoudelijke hulp van de thuiszorg. Bij de andere achtergrondkenmerken uit Tabel 3.1, bijvoorbeeld of men wel of geen casemanagement ontvangt, was er geen significant verband met de mate waarin de mantelzorgers belast waren.

³ In deze analyse is gecorrigeerd voor verschillen tussen 2022 en voorgaande peilingen in leeftijd en geslacht van de mantelzorgers en van de naasten met dementie, de relatie van de mantelzorger tot de naaste, de woonsituatie van de naaste, regio en of de mantelzorgers de vragenlijst schriftelijk of online invulden.

Tabel 3.1 Verschillen tussen niet/tamelijk belaste versus zwaar/overbelaste mantelzorgers

	Niet of tamelijk belast N=3908	Zeer zwaar of overbelast N=618
Geslacht mantelzorger		
Man	29%	27%
Vrouw	71%	73%
Leeftijd mantelzorger		
Jonger dan 65	56%	52%
65 tot 84	42%	47%
85 en ouder	2%	2%
Arbeidssituatie mantelzorger*		
Fulltime werkzaam	19%	17%
Parttime werkzaam	25%	20%
Gepensioneerd	47%	49%
Student	0%	0%
Niet betaald werkzaam	10%	13%
Relatie tot de naaste*		
Partner	44%	57%
(Schoon)Dochter of (schoon)zoon	48%	39%
Anders	8%	4%
Gemiddelde uren mantelzorg per week (SD)*		
	36 (50)	62 (58)
Zorg voor anderen		
Zorgt alleen voor naaste met dementie	76%	78%
Zorgt nog voor andere naaste maar zonder dementie	20%	17%
Zorgt nog voor andere naaste met dementie	4%	6%
Geslacht naaste met dementie*		
Man	41%	46%
Vrouw	59%	54%
Leeftijd naaste met dementie*		
Jonger dan 65	5%	6%
65 tot 84	66%	69%
85 en ouder	30%	24%
Woonsituatie*		
Alleenwonend	23%	23%
Samenwonend	49%	55%
Zorginstelling	28%	22%
Hulp bij mantelzorg van familie of vrienden*		
Ja	62%	50%
Nee	38%	50%
Hulp bij het huishouden van thuiszorg*		
Ja	40%	48%
Nee	60%	52%
Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging		
Ja	43%	47%
Nee	57%	53%

	Niet of tamelijk belast N=3908	Zeer zwaar of overbelast N=618
Ontvangen van casemanagement dementie		
Ja	79%	80%
Nee	21%	20%

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

Volhoudtijd

De ervaren 'volhoudtijd', hoe lang een mantelzorgers de zorg nog denkt vol te kunnen houden bij een onveranderde zorgsituatie, geeft eveneens een indicatie van de ervaren zorgbelasting. Ongeveer de helft (48%) geeft aan de mantelzorg langer dan 2 jaar vol te kunnen houden als de situatie blijft zoals die nu is (zie Tabel 3.2). Dit percentage was vergelijkbaar in 2020 en 2018.

Het percentage dat de mantelzorg langer dan 2 jaar denkt vol te kunnen houden ligt significant hoger onder mantelzorgers van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen (60%) dan onder mantelzorgers van mensen die thuis samen (45%) of alleen wonen (41%).

In 2020 dachten wel meer mantelzorgers van mensen met dementie in een zorginstelling de zorg meer dan 2 jaar vol te kunnen houden dan in 2022, maar met 2018 was er weinig verschil (59% in 2018, 69% in 2020 versus 60% in 2022). Mogelijk speelt bij het afwijkende percentage in 2020 mee dat er in 2020 in de zorginstellingen bezoekbeperkingen waren vanwege de coronapandemie. Bij de andere twee woonsituaties (thuis samenwonend of alleenwonend) is er weinig of geen verschil met voorgaande peilingen voor wat betreft de mantelzorgers die aangaven de zorg meer dan 2 jaar vol te kunnen houden als de zorgsituatie verder niet zou veranderen.

Een zeer kleine groep (3%) denkt de zorg nog slechts enkele dagen tot 1 maand vol te kunnen houden (zie Tabel 3.2). Daar bij is er vrijwel geen verschil tussen de woonsituaties en ook niet met vorige peilingen (van der Heide e.a., 2018 en 2020).

Tabel 3.2 Volhoudtijd van mantelzorgers

Als uw situatie blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u het dan nog aan?	Totaal N = 4531	Samenwonend N = 2248	Alleenwonend N = 1038	Zorginstelling N = 1245
Enkele dagen tot 1 week	1%	1%	1%	1%
Enkele weken tot 1 maand	2%	2%	3%	2%
1 maand tot een half jaar	9%	8%	13%	6%
Tussen een half jaar en 1 jaar	16%	17%	19%	12%
Tussen 1 jaar en 2 jaar	25%	28%	23%	19%
Langer dan 2 jaar	48%	45%	41%	60%

In Tabel 3.3 is de volhoudtijd van mantelzorgers ook gerelateerd aan een aantal achtergrondkenmerken. De tabel laat zien dat mantelzorgers met een korte ervaren volhoudtijd (de zorg maximaal nog een jaar vol kunnen houden), significant vaker vrouw zijn, vaker zorgen voor een man, vaker zorgen voor een alleenwonende naaste en meer uren zorg verlenen dan mantelzorgers met een langere ervaren volhoudtijd. Mantelzorgers met een kortere volhoudtijd geven ook relatief vaak aan dat hun naaste professionele huishoudelijke hulp, hulp bij persoonlijke verzorging en/of verpleging krijgen dan mantelzorgers met een langere volhoudtijd.

Andere variabelen in Tabel 3.3, zoals of men casemanagement ontvangt, verschillen niet significant tussen mantelzorgers met een kortere of langere volhoudtijd.

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

	Lange ervaren volhoudtijd N=2496	Korte ervaren volhoudtijd N=961
Geslacht mantelzorger *		
Man	33%	22%
Vrouw	67%	78%
Leeftijd mantelzorger		
Jonger dan 65	58%	59%
65 tot 84	40%	40%
85 en ouder	2%	2%
Arbeidssituatie mantelzorger		
Fulltime werkzaam	19%	18%
Parttime werkzaam	26%	27%
Gepensioneerd	46%	44%
Student	0%	0%
Niet betaald werkzaam	9%	11%
Relatie tot de naaste		
Partner	45%	43%
(Schoon)Dochter of (schoon)zoon	47%	50%
Anders	8%	7%
Uren mantelzorg per week*		
Gemiddelde (SD)	34 (48)	44 (54)
Geslacht naaste met dementie *		
Man	39%	43%
Vrouw	61%	57%
Leeftijd naaste met dementie		
Jonger dan 65	5%	5%
65 tot 84	68%	64%
85 en ouder	27%	32%
Woonsituatie *		
Alleenwonend	22%	32%
Samenwonend	51%	50%
Zorginstelling	27%	18%
Hulp bij mantelzorg van familie of vrienden		
Ja	63%	60%
Nee	37%	40%
Hulp bij het huishouden van de thuiszorg *		
Ja	40%	49%
Nee	60%	51%
Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging *		
Ja	41%	52%
Nee	49%	48%

	Lange ervaren volhoudtijd N=2496	Korte ervaren volhoudtijd N=961
Ontvangen van casemanagement dementie		
Ja	79%	82%
Nee	21%	18%

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

Ervaren kwaliteit van leven

Gemiddeld geven mantelzorgers hun leven een 6,8 (SD: 1,4), op een schaal van 1 tot en met 10. Dit rapportcijfer is lager onder mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie, namelijk een 6,5 (SD: 1,4). Het rapportcijfer is daarentegen hoger onder mantelzorgers van mensen met dementie die alleen thuis of in een zorginstelling wonen. Zij geven hun leven gemiddeld het rapportcijfer 7 (SD: 1,3).

De meerderheid van de mantelzorgers (64%) ervaart een goede kwaliteit van leven (een cijfer van 7 of hoger). Ook dit percentage ligt lager bij de mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie (56%) en hoger bij mantelzorgers van mensen met dementie die alleen (72%) of in een zorginstelling (70%) wonen.

We verwachtten dat een hogere ervaren kwaliteit van leven zou samenhangen met een lagere ervaren zorgbelasting, een langere ervaren volhoudtijd en relatief weinig uren mantelzorg. Deze verwachting kwam uit. Uit de statistische analyses (zie Bijlage A voor een beschrijving van de toegepaste analyses) blijkt dat binnen de groep mantelzorgers die zich niet tot tamelijk belast voelt, 70% een goede kwaliteit van leven ervaart. Binnen de groep mantelzorgers die zich zeer zwaar tot overbelast voelt is dit slechts 23%.

Een vergelijkbaar patroon zien we met betrekking tot de volhoudtijd. Van de mantelzorgers die de zorgsituatie langer dan een jaar denkt vol te kunnen houden als de zorgsituatie hetzelfde zou blijven ervaart 72% een goede kwaliteit van leven versus 40% van de mantelzorgers die aangeven het korter dan een jaar kunnen volhouden.

Ook hangt de ervaren kwaliteit van leven samen met het aantal uren mantelzorg per week: mantelzorgers die een goede kwaliteit van leven ervaren, geven significant minder uren mantelzorg (gemiddeld 32 uur per week) dan mantelzorgers die een minder goede kwaliteit van leven ervaren (gemiddeld 53 uur per week). Dit laat zien dat een hoge zorgbelasting impact heeft op de kwaliteit van leven van de mantelzorger.

Zorg gerelateerde kwaliteit van leven

Zorg gerelateerde kwaliteit van leven is in de monitorvragenlijst gemeten op een schaal van 0 (de slechtste situatie) tot 100 (de beste situatie). Op die schaal geven mantelzorgers gemiddeld een 74 (SD: 18) voor hun kwaliteit van leven. Mantelzorgers die zorgen voor een alleenwonende naaste met dementie scoren gemiddeld een 76 (SD: 18). Mantelzorgers van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen scoren gemiddeld ook een 76 (SD: 17). Mantelzorgers die zorgen voor een samenwonende naaste (vaak de partner) scoren gemiddeld het laagst met een score van 73 (SD: 17). Deze scores waren in de peiling van 2020 vergelijkbaar (van der Heide e.a., 2020).

In Tabel 3.4 zijn de scores op afzonderlijke items over zorg gerelateerde kwaliteit van leven weergegeven. Een ruime meerderheid van de totale groep respondenten heeft moeite met het veranderende gedrag van de naaste (85%), problemen om zijn of haar dagelijkse activiteiten te combineren met de zorgtaken (68%) en/of problemen met de eigen geestelijke (67%) of lichamelijke (60%) gezondheid. Ook heeft meer dan de helft van de totale groep slaapproblemen (54%) en/of

relationele problemen met zijn of haar naaste (60%). Relationele problemen komen wel vaker voor (bij 66%) bij de mantelzorgers die zorgen voor een samenwonende naaste (veelal de partner). Bij de andere items genoemd in Tabel 3.4 ervaren mantelzorgers veel minder vaak problemen: zo geeft slechts 7% van de respondenten aan geen voldoening te ervaren bij het verrichten van de zorgtaken, 10% heeft financiële problemen bij het verlenen van zorg en 17% ervaart geen steun bij de zorgtaken.

Vergeleken met voorgaande peilingen valt op dat het percentage dat kampt met geestelijke of lichamelijk gezondheidsproblemen is toegenomen onder de subgroepen van mantelzorgers met een naaste die alleen of in een zorginstelling woont. In de huidige peiling heeft 57% van de mantelzorgers van alleenwonende naasten en 60% van de mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling geestelijke gezondheidsproblemen. In 2020 was dit respectievelijk 47% en 50%. Ook heeft 50% van de mantelzorgers met een alleenwonende naaste en 57% van de mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling lichamelijke gezondheidsproblemen. In 2020 was dit 44% en 49%. Ook steeg het percentage mantelzorgers dat problemen heeft om dagelijkse activiteiten te combineren met de mantelzorg in de subgroep met een naaste in een zorginstelling: van 54% in 2020 naar 62% in 2022. Dit kan mogelijk verklaard worden doordat deze groep ook meer uren mantelzorg is gaan geven ten opzichte van 2020.

Tabel 3.4 Antwoorden op de afzonderlijke vragen over zorg gerelateerde kwaliteit van leven

Welke beschrijving past het beste bij uw situatie? *	Totaal N = 4531	Samenwonend N = 2248	Alleenwonend N = 1038	Zorginstelling N = 1245
Ik heb geen voldoening van het verrichten van mijn zorgtaken	7%	8%	9%	6%
Ik heb enige of veel relationele problemen met mijn naaste	60%	66%	56%	52%
Ik heb enige of veel problemen met mijn eigen geestelijke gezondheid	63%	67%	57%	60%
Ik heb enige of veel problemen om mijn dagelijkse activiteiten te combineren met mijn zorgtaken	68%	70%	70%	62%
Ik heb enige of veel financiële problemen bij mijn zorgtaken	10%	10%	7%	10%
Ik heb geen steun bij het verrichten van mijn zorgtaken	17%	17%	16%	18%
Ik heb enige of veel problemen met mijn eigen lichamelijke gezondheid	57%	60%	50%	57%
Ik heb enige of veel slaapproblemen	54%	57%	47%	53%
Ik heb enige of veel moeite met het veranderende gedrag van mijn naaste	85%	88%	81%	82%

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

3.3 Positieve ervaringen met mantelzorg

Het verlenen van mantelzorg kan resulteren in zorgbelasting en mindere kwaliteit van leven, maar dat sluit niet uit dat mantelzorgers er ook positieve ervaringen aan kunnen ontleen. Zo geniet 88% van de respondenten van leuke momenten met de naaste en ervaart 76% waardering van de naaste

voor zijn of haar hulp (zie Tabel 3.5). Deze percentages over de hele groep zijn vergelijkbaar met eerdere peilingen (van der Heide e.a., 2018 en 2020). Bij de subgroep die thuis woont, geeft 59% in 2022 aan dat het hem/haar goed doet dat de naaste thuis kan blijven wonen dankzij zijn of haar hulp. In 2020 en 2018 was dit respectievelijk 66% en 64%.

Ongeveer een kwart (23%) van de totale groep vindt dat de relatie met de naaste verbeterd is sinds zijn of haar naaste dementie heeft. In 2020 was dit 25% en in 2018 22%. Ook vindt ruim een derde (35%) dat de mantelzorger en de naaste dichter bij elkaar zijn gekomen. In 2020 was dit 37% en in 2018 33%.

Tabel 3.5 Positieve ervaringen met het verlenen van mantelzorg

(zeer) mee eens	Totaal N = 4531	Samenwonend N =2248	Alleenwonend N =1038	Zorginstelling N = 1245
Ik geniet ook van de leuke momenten met mijn naaste	88%	89%	85%	87%
Sinds mijn naaste dementie heeft, heb ik een betere relatie met mijn naaste	23%	22%	23%	23%
Het doet me goed dat mijn naaste dankzij mijn hulp thuis kan blijven wonen	59%	86%	72%	n.v.t.
Mijn naaste waardeert mijn hulp	76%	76%	80%	73%
Doordat ik voor mijn naaste zorg, zijn mijn naaste en ik dichter bij elkaar gekomen	35%	34%	37%	37%

4 Sociale leven van mantelzorgers en hulp en begrip vanuit directe omgeving

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvraag en deelvragen centraal:

2. Hoe tevreden zijn mantelzorgers over hun sociale contacten?
 - a. Wat is de impact van mantelzorg op het onderhouden van sociale contacten?
 - b. In hoeverre ervaren mantelzorgers hulp en begrip vanuit hun directe omgeving?

Hoofdpunten

- De ondervraagde mantelzorgers geven hun sociale leven gemiddeld een 6,9. De subgroep van mantelzorgers van een samenwonende naaste (meestal de partner) scoort het laagst, namelijk gemiddeld een 6,7.
- Het percentage mantelzorgers dat zich eenzaam voelt (13%) is vrij stabiel over de jaren. Eenzaamheid komt het meest voor onder mantelzorgers (meestal partners) van samenwonende mensen met dementie.
- Vergelijkbaar met 2018 en 2020, krijgt een ruime meerderheid (82%) van de mantelzorgers hulp vanuit de directe omgeving als hij of zij daar om vraagt.
- De meeste mantelzorgers (79%) ervaren voldoende begrip vanuit de directe omgeving voor de situatie van de naaste met dementie.
- Het percentage dat voldoende begrip ervaart voor de eigen situatie als mantelzorger (77%), evenals het percentage dat voldoende waardering ervaart vanuit de directe omgeving (70%) is vergelijkbaar met 2020 toen deze percentages respectievelijk 80% en 73% waren.
- 10% en 8% van de mantelzorgers ervaart onvoldoende begrip voor de naaste met dementie bij winkelpersoneel en leden van de sport- of zangvereniging van de naaste. In 2020 waren die percentages vergelijkbaar.
- Van de mantelzorgers die ook betaald werk hebben, ervaart 73% voldoende begrip van collega's en 63% voldoende begrip van de werkgever.
- Mantelzorgers geven aan dat begrip en respect belangrijke voorwaarden zijn om de naaste zo lang mogelijk mee te laten doen in de samenleving.

4.1 Sociale contacten

Gemiddeld geven de mantelzorgers die de vragenlijst invulden hun sociale leven een rapportcijfer 6,9 (SD: 1,5) op een schaal van 1 tot en met 10. De subgroep van mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie geven hun sociale leven een significant lager cijfer (gemiddelde een 6,7, SD: 1,5) dan mantelzorgers waarvan de naaste alleen thuis woont (gemiddeld een 7,1, SD: 1,4) en mantelzorgers van naasten in een zorginstelling (gemiddelde een 7, SD: 1,5).

De meerderheid (66%) van de mantelzorgers is tevreden⁴ over het eigen sociale leven. Dit percentage is lager onder de subgroep van mantelzorgers (meestal de partners) van samenwonende

⁴ Het percentage dat hun sociale leven waardeert met een 7 of hoger op een schaal van 1 tot 10.

naasten (60%) en hoger onder mantelzorgers van alleenwonende naasten (74%) en mantelzorgers van mensen in een zorginstelling (70%).

Tabel 4.1 geeft weer in hoeverre de diagnose dementie een impact heeft op de sociale contacten van de mantelzorgers. Het aantal contactmomenten met familie en vrienden is voor veel mantelzorgers (38%) afgenomen sinds de naaste dementie heeft. Bij 34% bleef het aantal contactmomenten gelijk nadat de naaste dementie kreeg en bij 28% werd het aantal contactmomenten juist meer. Deze percentages zijn nauwelijks veranderd ten opzichte van 2020 (van der Heide e.a., 2020).

Op de vraag "Is de kwaliteit van het contact met uw familie en vrienden veranderd, sinds uw naaste dementie heeft?" gaf 58% van de respondenten aan dat de kwaliteit van het contact hetzelfde is gebleven. Dit is vergelijkbaar met 2020 waarbij dit 60% was. Bij 16% is de kwaliteit van het contact met familie en vrienden verbeterd sinds de naaste dementie heeft en een kwart (26%) geeft aan dat het contact is verslechterd. In 2020 gaf respectievelijk 17% en 23% aan.

Tabel 4.1 De impact van mantelzorg op de sociale contacten van mantelzorgers

	Totaal N = 4531	Samenwonend N = 2248	Alleenwonend N = 1038	Zorginstelling N = 1245
Is het aantal contactmomenten met uw familie en vrienden veranderd, sinds uw naaste dementie heeft?				
Het aantal contactmomenten is meer geworden	28%	23%	37%	29%
Het aantal contactmomenten is gelijk gebleven	34%	37%	33%	30%
Het aantal contactmomenten is minder geworden	38%	40%	30%	41%
Is de kwaliteit van het contact met uw familie en vrienden veranderd, sinds uw naaste dementie heeft?				
Het contact is verbeterd	16%	15%	16%	17%
De kwaliteit is hetzelfde gebleven	58%	59%	59%	54%
Het contact is verslechterd	26%	25%	25%	30%

4.2 Eenzaamheid

Net als in de peilingen in 2018 en 2020, waren er in de monitorvragenlijst ook items opgenomen over of respondenten zich eenzaam voelen. In 2022 voelt 13% van de totale groep respondenten zich eenzaam. Dit is vergelijkbaar met 2020 en 2018 toen respectievelijk 12% en 14% zich eenzaam voelde.

Het percentage dat zich in 2022 eenzaam voelt is het hoogst in de subgroep van mantelzorgers (vaak de partners) van mensen die thuis samenwonen (14%) en het laagst (11%) onder mantelzorgers met een naaste die alleen woont. Onder mantelzorgers van naasten in een zorginstelling is dit in 2022 12%.

4.3 Dementievriendelijkheid van de omgeving

Hulp en begrip vanuit de sociale omgeving

Het merendeel (82%) van de mantelzorgers die de vragenlijst invulden krijgt hulp van de directe omgeving als hij of zij daar om vraagt (zie Tabel 4.2). Dit is vergelijkbaar met 2020, toen dit voor 81% gold en hoger dan in 2018 toen dit voor 76% gold.

Ongeveer een derde (30%) krijgt ook ongevraagd hulp vanuit de directe omgeving. Dit is lager dan in 2020, toen 35% van de mantelzorgers ongevraagd hulp kreeg. Mantelzorgers vragen het vaakst familieleden om hulp voor hun naaste als dat nodig is (80%). Minder vaak vragen zij hulp van vrienden (44%) of buren (37%). Deze percentages zijn vergelijkbaar met 2020 (respectievelijk 79%, 44% en 38%). Opvallend is dat mantelzorgers van mensen met dementie die samenwonen vaker hulp vragen aan buren (50%) of vrienden (55%) dan de andere subgroepen van mantelzorgers.

De meerderheid (79%) ervaart voldoende begrip vanuit de directe omgeving voor de situatie van hun naaste. In 2020 was dit 80% en in 2018 76%. Verder vindt 77% dat mensen uit hun directe omgeving voldoende begrip tonen voor hun situatie. Tevens ervaart 70% voldoende waardering als mantelzorger vanuit de directe omgeving. Deze percentages zijn vergelijkbaar met 2020: toen ervoer 80% voldoende begrip en 73% voldoende waardering. Vooral de mantelzorgers die zorgen voor een alleenwonende naaste lijken minder begrip (75% versus 80%) en waardering (67% versus 73%) te ontvangen dan in 2020.

Een derde (34%) ervaart voldoende begrip voor de situatie van de naaste van winkelpersoneel. In 2020 betrof dit 35%. Een op de tien (10%) ervaart onvoldoende begrip van winkelpersoneel en ongeveer de helft (56%) weet het niet of de vraag was niet van toepassing.

Ruim een kwart (27%) geeft aan dat leden van de (sport-, zang-)vereniging van de naaste voldoende begrip tonen. In 2020 was dit 28%. Acht procent ervaart onvoldoende begrip van leden van de (sport-, zang-)vereniging. Het merendeel (65%) geeft echter aan dat deze vraag niet van toepassing is of weet het niet.

Van de totale groep respondenten geeft 39% aan voldoende begrip te ontvangen van collega's en 30% ontvangt voldoende begrip van hun werkgever voor hun situatie. Meer dan de helft (57%) is echter niet betaald werkzaam. Binnen de groep werkende mantelzorgers, ervaart 73% voldoende begrip van collega's voor hun situatie en 63% ervaart voldoende begrip van de werkgever.

Tabel 4.2 Ervaren hulp en begrip vanuit de sociale omgeving

(Zeer) mee eens	Totaal N = 4531	Samenwonend N = 2248	Alleenwonend N = 1038	Zorginstelling N = 1245
Mijn directe omgeving toont voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste	79%	80%	78%	76%
Medewerkers uit de buurtwinkel/-supermarkt tonen voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste	34%	37%	34%	29%
Leden van de (sport-, zang-) vereniging waar mijn naaste lid van is, tonen voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste	27%	33%	22%	19%
Mijn directe omgeving toont voldoende begrip voor mijn situatie	77%	80%	75%	75%
Mijn collega's tonen voldoende begrip voor mijn situatie	39%	29%	52%	44%

(Zeer) mee eens	Totaal N = 4531	Samenwonend N = 2248	Alleenwonend N = 1038	Zorginstelling N = 1245
Mijn werkgever toont voldoende begrip voor mijn situatie	30%	20%	42%	36%
Ik krijg voldoende waardering als mantelzorger van mijn directe omgeving	70%	72%	67%	71%
Mijn directe omgeving geeft mij hulp als ik daar om vraag	82%	85%	77%	79%
Mijn directe omgeving geeft mij ongevraagd hulp	30%	33%	26%	29%
Ik vraag mijn burens om hulp voor mijn naaste als dat nodig is	37%	50%	27%	21%
Ik vraag mijn familieleden om hulp voor mijn naaste als dat nodig is	80%	82%	79%	77%
Ik vraag mijn vrienden om hulp voor mijn naaste als dat nodig is	44%	55%	29%	37%

4.4 Lang meedoen in de samenleving

Op de open vraag “Wat heeft uw naaste nodig om zo lang mogelijk mee te kunnen blijven doen in de samenleving?” geeft ongeveer de helft van de mantelzorgers aan dat zijn of haar naaste hier iets nodig heeft. Ruim een derde (35%) van de mantelzorgers geeft aan dat zijn of haar naaste met dementie geen behoefte heeft om mee te blijven doen in de samenleving. Bijna 20% weet niet wat zijn of haar naaste met dementie daarvoor nodig heeft.

Mantelzorgers die een toelichting geven op deze vraag, noemen dat begrip en respect uit de naaste omgeving een belangrijke voorwaarde is voor mensen met dementie om mee te kunnen blijven doen in de samenleving. Zij noemen dat het van belang is om respectvol antwoord te blijven geven, mensen met dementie te betrekken bij beslissingen, serieus te nemen en als mens te zien in plaats van patiënt. In dat kader noemen zij ook dat er meer voorlichting nodig is over wat dementie inhoudt en hoe hiermee om te gaan.

Ook geven zij aan dat persoonlijk contact en aandacht belangrijk zijn, zowel van familie, kennissen en lotgenoten als van zorgverleners. Verder vinden respondenten het belangrijk dat de naaste leuke activiteiten kan blijven ondernemen, zoals dagjes weg, uiteten of groepsactiviteiten. Ook beweging en fysieke activiteiten zoals wandelen, fietsen of tuinieren worden genoemd als relevante activiteit voor mee blijven doen in de samenleving. Eventueel in gezelschap van een vrijwilliger. Mantelzorgers geven verder aan dat de naaste met dementie soms stimulans uit de omgeving nodig heeft om actief te blijven.

Daarnaast geven de ondervraagde mantelzorgers aan dat zingeving en zich nuttig voelen belangrijk zijn voor de naaste om onderdeel te blijven van de samenleving. Daarbij is het van belang om zoveel mogelijk activiteiten uit het dagelijks leven te behouden, zoals meegaan naar de stad of boodschappen doen. In dit kader noemen zij ook het belang van vervoer: bijvoorbeeld (hulp bij) autorijden, een vervoerspas, scootmobiel of rolstoel.

Ook benoemen de ondervraagde mantelzorgers dat zolang mogelijk zelfstandig blijven van belang is om mee te blijven doen in de samenleving. Een randvoorwaarde is dan wel dat zij wonen in een veilige omgeving. Daarnaast geven mantelzorgers aan dat georganiseerde vormen van dagbesteding belangrijk zijn: de naaste met dementie kan dan meedoen aan activiteiten en zich onderdeel voelen van een groep, terwijl de mantelzorger op dat moment kan bijkomen. Relevant hierbij is dat de activiteiten moeten aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van de persoon met dementie.

Verder zijn hulp en begeleiding volgens mantelzorgers belangrijke voorwaarden om mee te blijven doen in de samenleving. In dit kader wordt begeleiding genoemd bij het geven van structuur aan de dag en dagelijkse routine, begeleiding van een casemanager en ondersteuning bij praktische zaken, het huishouden en andere dagelijkse handelingen. Daarnaast geven zij aan dat betere begeleiding van onder andere gemeenten bij ingewikkelde wet- en regelgeving gewenst is om passende ondersteuning te organiseren. De hulp van mantelzorgers zelf en een goed functionerend zorgnetwerk worden ook als randvoorwaarde genoemd om deel te kunnen nemen aan de samenleving.

5 Diagnose, proactieve zorgplanning en zorg in de laatste levensfase

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvraag en deelvragen centraal:

3. Hoeveel tijd verliep er volgens mantelzorgers tussen de eerste symptomen en de diagnose dementie?
 - a. In hoeverre vinden mantelzorgers dat de diagnose op tijd is gesteld?
4. In hoeverre is er sprake van proactieve zorgplanning: worden en voelen mantelzorgers zich door zorgverleners voorbereid op toekomstige veranderingen en zorgbehoeften?
 - a. Van welke zorg en ondersteuning wordt gebruik gemaakt rondom het overlijden van een naaste met dementie?
 - b. Hoe ervaren mantelzorgers de kwaliteit van zorg en ondersteuning rondom het overlijden?

Hoofdpunten

- Bijna de helft van de ondervraagde mantelzorgers (45%) geeft aan dat de tijd tussen de eerste verschijnselen en de daadwerkelijke diagnose dementie tussen de een en drie jaar was. Dit is vergelijkbaar met 2020.
- Een vijfde (20%) van de mantelzorgers vindt dat de diagnose niet tijdig is gesteld.
- Vergelijkbaar met 2020, worden mantelzorgers en hun naasten met dementie het meest voorbereid op mogelijke gedragsveranderingen in de toekomst (55%). Minder vaak waren er gesprekken over hoe de naaste denkt over levensbekortend handelen, waaronder euthanasie (43%) en waar de naaste verzorgd wil worden in de laatste weken (34%).
- Mantelzorgers geven de ondersteuning die zij zelf ontvangen rondom het levenseinde van de naaste gemiddeld een 6,6. De ondersteuning die zij zelf ontvingen van zorgverleners na het overlijden van de naaste geven zij gemiddeld een 6,2. De zorg die de naaste ontving van zorgverleners voor zijn of haar overlijden geven zij gemiddeld een 7. Deze cijfers verschillen niet significant van de peiling in 2020.

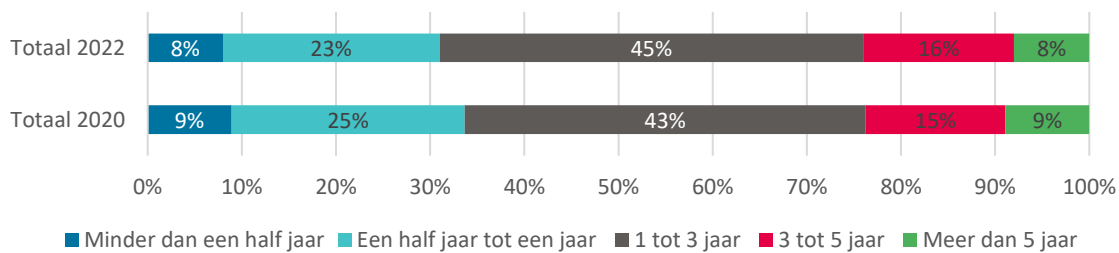
5.1 Tijdigheid van diagnose

Net als in 2020 geeft in 2022 92% van de ondervraagde mantelzorgers aan dat bij hun naaste de diagnose dementie is gesteld, bij 6% (nog) niet en 2% weet het niet. Onder de mantelzorgers van een naaste met de diagnose dementie vindt 64% dat deze diagnose tijdig is gesteld, 20% vindt dat de diagnose niet tijdig is gesteld en 16% weet het niet. Dit is vergelijkbaar met 2020 toen dit 65%, 17% en 18% betrof.

Figuur 5.1 laat zien dat de tijd tussen de eerste verschijnselen en de daadwerkelijke diagnose in de meeste gevallen 1 tot 3 jaar bedraagt (45%). In 2020 gaf 43% dit aan.

Bij 8% bedroeg de tijd tussen de eerste verschijnselen van dementie en de daadwerkelijke diagnose meer dan 5 jaar. Bij een gelijk aantal was de tijd tussen de eerste verschijnselen en de diagnose minder dan een half jaar. Dit is vergelijkbaar met 2020, toen dit in beide gevallen 9% betrof.

Figuur 5.1 Tijd tussen eerste verschijnselen en diagnose dementie



5.2 Ervaringen met proactieve zorgplanning

Voorbereid worden op mogelijke veranderingen in de toekomst

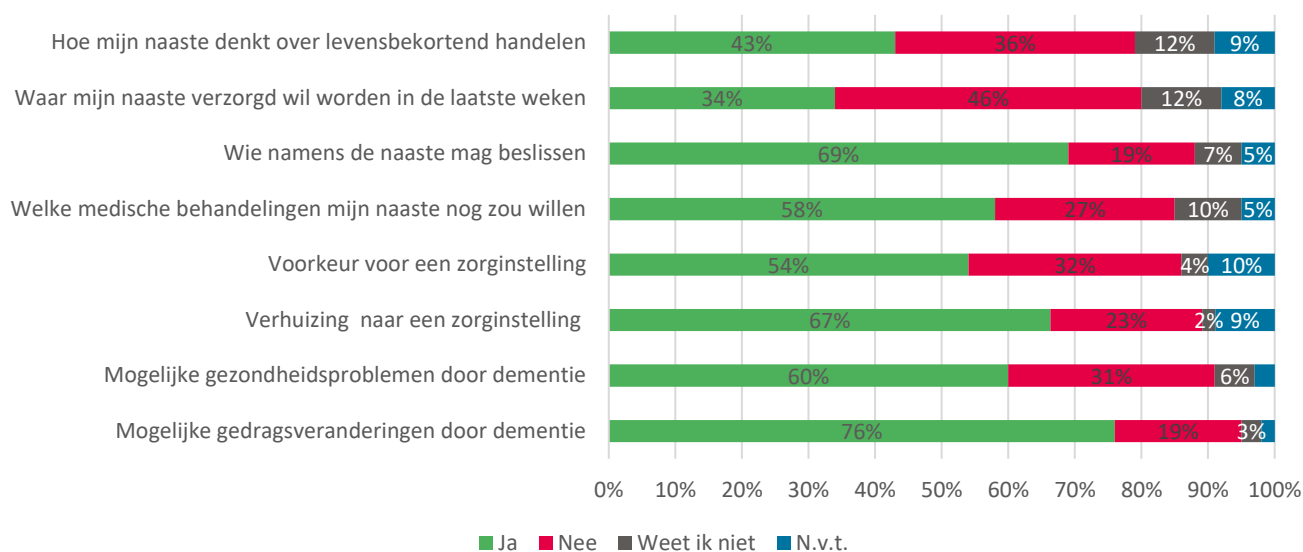
Net als in 2020 waren er enkele vragen in de vragenlijst over proactieve zorgplanning (synoniem is 'advance care planning'). Proactieve zorgplanning betreft het tijdig bespreken van mogelijke toekomstige veranderingen in het ziekteverloop, de zorgopties en de wensen en behoeften voor toekomstige zorg en behandelingen. Uit Figuur 5.2 blijkt dat relatief vaak in gesprekken van professionals met de mantelzorgers zelf werd gesproken over mogelijke gedragsveranderingen door dementie (76%), wie namens de naaste met dementie mag beslissen (69%) en een mogelijke verhuizing naar een zorginstelling (67%). Zowel in de huidige peiling als in de vorige kwamen die onderwerpen relatief vaak aan bod in gesprekken met mantelzorgers: in 2020 waren de voornoemde onderwerpen met respectievelijk 76%, 65% en 65% van de ondervraagde mantelzorgers besproken. Daarnaast geeft de meerderheid van de respondenten in 2022 aan dat een zorgverlener met hen gesproken heeft over mogelijke toekomstige gezondheidsproblemen door dementie (60%), welke medische behandelingen de naaste nog zou willen (58%) en de voorkeur voor een zorginstelling (54%). Deze percentages zijn hetzelfde als in 2020.

Minder vaak waren er gesprekken geweest met de mantelzorgers over hoe hun naaste denkt over levensbekortend handelen, waaronder euthanasie (43%) en waar de naaste verzorgd wil worden in de laatste weken (34%). In 2020 waren die percentages vergelijkbaar (respectievelijk 40% en 32%).

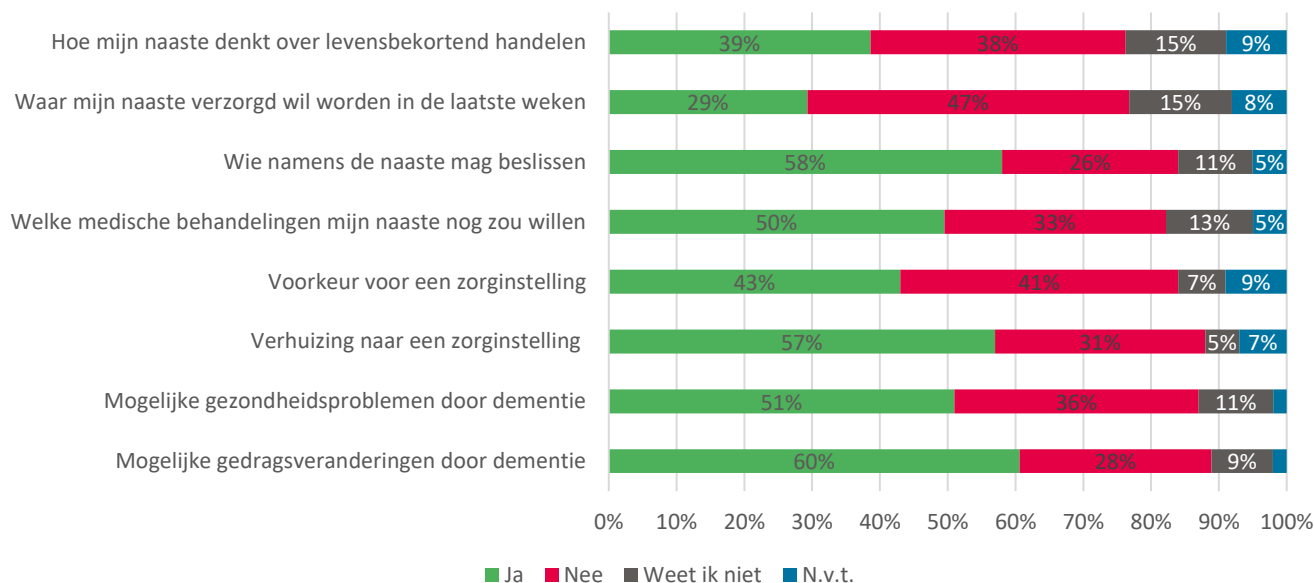
Net als in 2020 zijn in 2022 alle bovengenoemde onderwerpen minder vaak besproken met de naaste met dementie dan met de mantelzorgers (volgens de mantelzorgers die de vragenlijst invulden). Figuur 5.3 laat zien dat de onderwerpen die meest besproken zijn door professionals met de naaste met dementie zijn: mogelijke gedragsveranderingen (60% in 2022 versus 56% in 2020), wie mag beslissen namens de naaste als die dat zelf niet meer kan (58% in 2022 versus 52% in 2020) en een mogelijke verhuizing naar een zorginstelling (57% in 2022 versus 53% in 2020). Minder vaak waren er volgens de ondervraagde mantelzorgers gesprekken geweest tussen een professionals en de naaste met dementie over mogelijke gezondheidsproblemen in de toekomst (51% in 2022 versus 48% in 2020), welke medische behandelingen de naaste nog zou willen (50% in 2022 versus 46% in 2020) en een eventuele voorkeur voor een zorginstelling (43% in 2022 versus 41% in 2020).

Ook in de gesprekken met de naaste met dementie kwam hoe de naaste aankijkt tegen levensbekortend handelen relatief weinig aan bod (39% in 2022 versus 34% in 2020). Waar de naaste verzorgd wil worden in de laatste weken van het leven kwam nog minder vaak aan bod (29% in 2022 versus 26% in 2020).

Figuur 5.2 Heeft een zorgverlener de volgende zaken met u besproken?



Figuur 5.3 Heeft een zorgverlener de volgende zaken met uw naaste besproken?

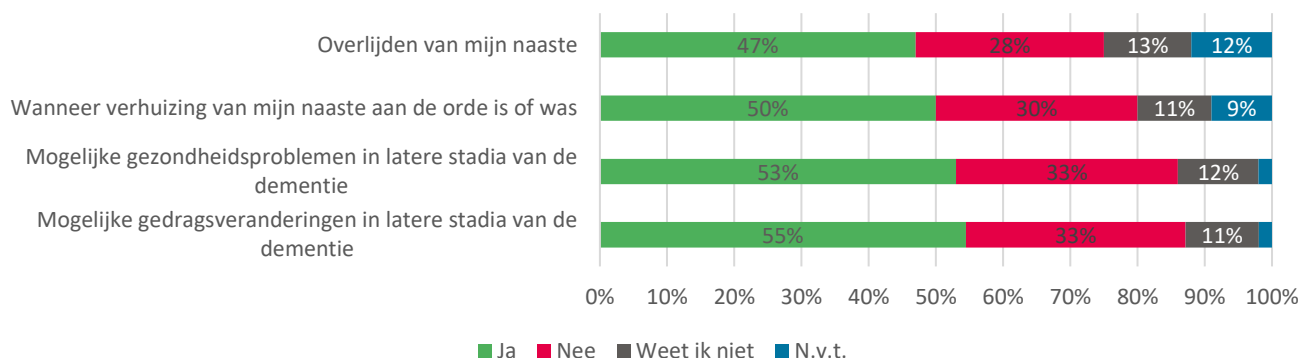


Voorbereid voelen op mogelijke veranderingen in de toekomst

Figuur 5.4 laat zien dat een substantieel deel van de mantelzorgers zich *niet* voorbereid voelde op mogelijke gedragsveranderingen (33%), gezondheidsproblemen in latere stadia van dementie (33%), wanneer verhuizing van de naaste aan de orde was (30%) en/of op het overlijden van de naaste (28%). In 2020 waren de percentages van mantelzorgers die zich *niet* voorbereid voelde bij bovengenoemde onderwerpen iets lager, met respectievelijk 29%, 30%, 29% en 28% die aangaven niet voorbereid te zijn.

Net als in 2020 voel(de)en mantelzorgers zich het vaakst voorbereid op mogelijke gedragsveranderingen in latere stadia van dementie (55% versus 59% in 2020) en het minst vaak op het overlijden van de naaste (47% versus 46% in 2020).

Figuur 5.4 Voelt of voelde u zich voorbereid op de volgende veranderingen in het leven van uw naaste met dementie?



5.3 Zorg en ondersteuning in de laatste levensfase

Van 161 mantelzorgers (4%) was de naaste met dementie al overleden toen zij de vragenlijst invulden. Van deze naasten is de meerderheid overleden in wat we elders in het rapport schaarde onder de koepelterm zorginstelling: 64% overleed in een verpleeg- of verzorgingshuis (64%), 5% in een kleinschalige woonvorm voor mensen met dementie en 3% in een aanleunwoning die hoort bij een zorginstelling. Veertien procent is volgens de peiling in 2022 thuis overleden, 13% in het ziekenhuis en 2% in een hospice. In de peiling van 2020 waren naasten met dementie vaker thuis en minder vaak in het ziekenhuis overleden (25% thuis en 9% in het ziekenhuis), wat mogelijk (deels) samenhangt met de toenmalige grote druk in ziekenhuizen vanwege de coronapandemie.

De helft van de 161 respondenten (51%) waarvan de naaste was overleden geeft in 2022 aan dat een zorgverlener voorafgaand aan het overlijden van de naaste aan hen heeft uitgelegd wat voor zorg en ondersteuning er mogelijk was voor de naaste en voor henzelf. In 2020 was dit 55%.

Negen procent gaf aan geen persoonlijke uitleg te hebben gehad, maar zij kregen wel informatie mee. Dit is minder vaak dan in 2020 toen 15% aangaf geen persoonlijke uitleg te hebben gehad. Daarentegen geeft 41% aan dat wat voor zorg en ondersteuning er mogelijk was helemaal niet is uitgelegd. Dit is meer dan in 2020 toen 30% dit aangaf.

Meer dan de helft (58%) van de mantelzorgers geeft aan dat alle belangrijke zaken omtrent toekomstige zorg in de laatste levensfase van de naaste voor hun gevoel zijn besproken. Dit is vergelijkbaar met 2020, toen 61% dit gevoel had. Een derde (34%) vindt dat niet alle belangrijke zaken zijn besproken en 8% weet het niet.

Mantelzorgers geven de ondersteuning die zij zelf ontvingen in de laatste periode van het leven van hun naaste gemiddeld een 6,6 (SD: 2,7) op een schaal van 1 (heel erg slecht) tot en met 10 (uitstekend). In 2020 was dit gemiddeld een 7,1 (SD: 2,9).

De ondersteuning die zij zelf ontvingen van zorgverleners na het overlijden van hun naaste geven zij gemiddeld een 6,2 (SD: 2,8). In 2020 was dit gemiddeld een 6,6 (SD: 2,9).

De zorg en ondersteuning die de naaste ontving van zorgverleners in de periode voor zijn of haar overlijden geven zij gemiddeld een iets hoger cijfer, namelijk een 7 (SD: 2,5). In 2020 was dit gemiddeld een 7,3 (SD: 2,5).

We gingen ook na of het rapportcijfer dat mantelzorgers in 2022 geven, significant verschilt met het cijfer in 2020 (zie bijlage A voor een toelichting op de analyses). Uit de statistische analyse op basis

van de gecorrigeerde gemiddelde cijfers⁵ blijkt dat er geen significante verschillen zijn. Hoewel mantelzorgers de zorg en ondersteuning voor en rondom het overlijden van hun naaste deze peiling lager waarden dan in 2020, verschillen de rapportcijfers niet significant van elkaar. Dat er van statistische significantie geen sprake was kan ook te maken hebben met de relatief kleine groep waarvan de naaste al overleden was en die deze vragen heeft beantwoord (4% van de totale groep), waardoor het lastiger is om statistisch significante verschillen aan te tonen.

⁵ In de analyse zijn de gemiddelde cijfers gecorrigeerd voor verschillen in leeftijd en geslacht van de mantelzorgers en de naaste met dementie, de relatie van de mantelzorgers tot de naaste, de woonsituatie van de naaste, regio en of mantelzorgers de vragenlijst schriftelijk of online invulden.

6 Gebruikte en gewenste professionele zorg en ondersteuning

In dit hoofdstuk staan de volgende vragen centraal:

5. Welke vormen van zorg, ondersteuning en activiteiten ontvangen en wensen mantelzorgers?
 - a. Van welke vormen van zorg, ondersteuning en activiteiten maken mantelzorgers gebruik?
 - b. Welke vormen van zorg, ondersteuning en activiteiten worden door mantelzorgers als meest noodzakelijk gezien om de naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen?
6. Wat heeft de naaste met dementie volgens de mantelzorger nodig om langer mee te kunnen blijven doen in de samenleving?

Hoofdpunten

- Casemanagement dementie, informatie en voorlichting en hulp bij het huishouden zijn net als in 2018 en 2020 de meest gebruikte vormen van ondersteuning. Ook worden deze vormen van ondersteuning het meest noodzakelijk gevonden om de naaste zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen.
- Het percentage dat gebruik maakt van een casemanager (88%) en informatie en voorlichting (65%) is in 2022 hoger dan in 2020 toen dit 82% en 53% betrof. Gebruik in hulp in het huishouden (45%) nam juist af ten opzichte van 2020 (55%).
- Het merendeel van de mantelzorgers van een thuiswonende naaste met dementie (65%) ziet casemanagement dementie als de meest noodzakelijke vorm van ondersteuning om de naaste zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen. Dit is hoger dan in 2020 (61%) en 2018 (44%).

6.1 Ontvangen ondersteuning en zorg

Net als in 2018 en 2020 hebben de ondervraagde mantelzorgers en hun naasten met dementie in de afgelopen twaalf maanden het meest gebruik gemaakt van casemanagement dementie (79%), zie Tabel 6.1. In 2020 was dit 72% en in 2018 70%. Er wordt relatief weinig gebruik gemaakt van crisisopvang (5%), ondersteuning bij vrijwilligerswerk (3%) en tijdelijke opvang in bijvoorbeeld een verpleeghuis (3%).

We verwachtten dat er meer gebruik gemaakt wordt van professionele zorg als er minder mantelzorgers zijn. We onderzochten daarom of er een relatie is tussen 'ook hulp van andere familieleden en/of vrienden' en gebruik van respectievelijk professionele huishoudelijke hulp, hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging en dagactiviteiten (zie Bijlage A voor een beschrijving van de gebruikte analysemethode).

Anders dan verwacht gaan de mensen met dementie met meerdere mantelzorgers vaker naar groepsactiviteiten (46%) dan mensen met dementie waarbij geen andere mantelzorgers betrokken zijn (41%). Verder blijkt dat als er meerdere mantelzorgers zijn er ook significant meer gebruik gemaakt wordt van andere vormen van professionele zorg. Zo ontvangt 45% van de mensen met meerdere mantelzorgers hulp bij het huishouden van professionals, tegenover 36% van de mensen waarbij de respondent de enige mantelzorger is.

Verder blijkt dat van 50% van de mensen met meerdere mantelzorgers professionele hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging ontvangt tegenover 33% waarbij de respondent de enige mantelzorger is. Een mogelijke verklaring hiervoor betreft de intensiteit van de zorgsituatie. Het kan zijn dat bij een intensieve zorgsituatie niet alleen meer mantelzorgers maar ook meer professionele zorgverleners nodig zijn.

Tabel 6.1 Typen hulp en ondersteuning in de afgelopen 12 maanden

Type hulp en ondersteuning	Totaal N = 4531	Samenwonend N =2248	Alleenwonend N =1038	Zorginstelling N = 1245
Casemanagement dementie	79%	89%	87%	57%
Informatie en voorlichting	61%	67%	61%	51%
Groepsactiviteiten voor de naaste	44%	47%	40%	41%
Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging	43%	26%	59%	61%
Hulp bij het huishouden van professionals verbonden aan de thuiszorg	41%	36%	63%	32%
Behandeling van de naaste met dementie	35%	30%	28%	47%
Individuele begeleiding van de naaste door een vrijwilliger of buddy	17%	14%	20%	18%
Gespreksgroep of lotgenotencontact voor mijzelf	14%	20%	5%	13%
Psychosociale steun voor de naaste	14%	12%	7%	22%
Psychosociale steun voor mijzelf	13%	15%	7%	16%
Crisisopvang	5%	2%	3%	12%
Ondersteuning van de naaste bij vrijwilligerswerk die hij/zij zelf doet	3%	3%	2%	2%
Tijdelijke opvang	3%	3%	2%	2%

Tabel 6.2 geeft inzicht in de (volgens de mantelzorgers) meest gebruikte typen hulp en ondersteuning, in 2022 en voorgaande peilingen, in de subgroep naasten met dementie die thuis wonen. Casemanagement dementie staat voor de derde peiling op rij bovenaan; in 2022 had 88% van de thuiswonende naasten met dementie een casemanager, in 2020 was dit 82% en in 2018 81%. Net als in eerdere peilingen staan informatie en voorlichting op de tweede plek (65%). In 2020 en 2018 maakte 53% en 54% van de thuiswonende naasten met dementie hiervan gebruik. In de huidige peiling staan hulp bij het huishouden (45%) en groepsactiviteiten voor de naaste (45%) op een gedeelde derde plaats. Hulp bij het huishouden stond in 2020 ook op de derde plaats en in 2018 was dit juist activiteiten voor de naaste. In de huidige peiling is er echter gevraagd naar 'groepsactiviteiten voor de naaste', waar dit in 2018 nog ging om alle 'activiteiten voor de naaste'.

Het merendeel van de ondervraagde mantelzorgers waarvan de naaste nog in leven was op het moment van het invullen van de vragenlijst (87%) geeft aan dat zij meestal weten waar zij de ondersteuning en zorg kunnen vinden die zij of hun naasten nodig hebben. Voor 13% geldt dat zij meestal niet weten waar zij de benodigde hulp of ondersteuning kunnen vinden.

Tabel 6.2 Top-3 van meest gebruikte hulp en ondersteuning in 2018, 2020 en 2022 onder mantelzorgers van mensen die thuis wonen (alleen of samen)

Top-3 meest gebruikte hulp en ondersteuning in 2022	Top-3 meest gebruikte hulp en ondersteuning in 2020	Top-3 meest gebruikte hulp en ondersteuning in 2018
1. Casemanagement dementie (88%)	Casemanagement dementie (82%)	Casemanagement dementie (81%)
2. Informatie en voorlichting (65%)	Informatie en voorlichting (53%)	Informatie en voorlichting (54%)
3. Hulp bij huishouden (45%) / Groepsactiviteiten voor de naaste (45%)	Hulp bij huishouden (50%)	Activiteiten voor de naaste (49%)

6.2 Meest noodzakelijke zorg en ondersteuning

In de monitorvragenlijst was ook een vraag opgenomen over welke ondersteuning en zorg mantelzorgers van thuiswonende mensen het meest noodzakelijk vinden om de naaste zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen (zie Tabel 6.3).

In de top drie van wat mantelzorgers het meest noodzakelijk vinden om de naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen staan casemanagement dementie (65%), groepsactiviteiten voor de naaste (36%) en hulp bij het huishouden (33%). Deze top drie van 'meest noodzakelijk' sluit goed aan bij meest gebruikte soorten ondersteuning en zorg in 2022 (zie Tabel 6.2). In 2020 stond in de top drie van meest noodzakelijk om de naaste met dementie zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen ook casemanagement dementie bovenaan (61%), gevolgd door hulp bij het huishouden (42%) en hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (38%). Groepsactiviteiten stonden in 2020 niet in de top drie, wat mogelijk samenhangt met het feit dat groepsactiviteiten toen voor een groot deel stillagen vanwege de toenmalige lockdown. Voor de verschillen naar woonsituatie (alleen thuiswonend of met anderen), zie Tabel 6.3.

Tabel 6.3 Welke ondersteuning en zorg is het meest noodzakelijk om uw naaste zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen?

Totaal* (samen- en alleenwonend) N = 3286	Samenwonend N =2248	Alleenwonend N =1038
1. Casemanagement dementie (65%)	Casemanagement dementie (69%)	Casemanagement dementie (57%)
2. Groepsactiviteiten voor de naaste (36%)	Groepsactiviteiten voor de naaste (39%)	Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (52%)
3. Hulp bij het huishouden van professionals verbonden aan de thuiszorg (33%)	Hulp bij het huishouden van professionals verbonden aan de thuiszorg (25%)	Hulp bij het huishouden van professionals verbonden aan de thuiszorg (49%)
4. Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (31%)	Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (21%)	Groepsactiviteiten voor de naaste (29%)
5. Informatie en voorlichting (17%)	Informatie en voorlichting (19%)	Informatie en voorlichting (13%)

Totaal* (samen- en alleenwonend) N = 3286	Samenwonend N = 2248	Alleenwonend N = 1038
6. Behandeling van de naaste (10%)	Behandeling van de naaste (10%)	Individuele begeleiding van de naaste door vrijwilliger of buddy (11%)
7. Individuele begeleiding van de naaste door vrijwilliger of buddy (8%)	Gespreksgroep of lotgenotencontact (9%)	Behandeling van de naaste (8%)
8. Gespreksgroep of lotgenotencontact (6%)	Psychosociale steun voor mijzelf (7%)	Psychosociale steun voor mijzelf (2%)
9. Psychosociale steun voor mijzelf (5%)	Individuele begeleiding van de naaste door vrijwilliger of buddy (7%)	Psychosociale steun voor de naaste (2%)
10. Psychosociale steun voor de naaste (3%)	Psychosociale steun voor de naaste (3%)	Gespreksgroep of lotgenotencontact (1%)
11. Ondersteuning bij vrijwilligerswerk (1%)	Ondersteuning bij vrijwilligerswerk (2%)	Crisis opvang (1%)
12. Tijdelijke opvang (1%)	Tijdelijke opvang (2%)	Tijdelijke opvang (0%)
13. Crisis opvang (1%)	Crisis opvang (1%)	Ondersteuning bij vrijwilligerswerk (0%)

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

6.3 Gebruik van ondersteuning en zorg in relatie tot achtergrondkenmerken

We onderzochten ook of het gebruik van ondersteuning en zorg samenhangt met achtergrondkenmerken en omgevingskenmerken (in logistische regressieanalyses, zie de onderzoeksmethode in Bijlage A).

Uit de analyses blijkt dat er significant vaker gebruik gemaakt wordt van casemanagement dementie wanneer de mantelzorger en/of de naaste met dementie man zijn, wanneer de mantelzorger zorgt voor een partner of (schoon)ouder en/of wanneer de naaste met dementie thuiswonend is.

Daarentegen gebruiken oudere mantelzorgers (tussen 65 en 84 jaar) en hun naaste significant minder vaak casemanagement dan jongere mantelzorgers.

Daarnaast blijkt uit de analyses dat de kans groter is dat een naaste medische behandelingen of fysiotherapie krijgt wanneer hij of zij in een zorginstelling woont en/of begeleiding krijgt van een casemanager.

Verder bleek dat als de mantelzorger man is, de mantelzorger en/of de naaste 85 jaar of ouder is, de mantelzorger zorgt voor een (schoon)ouder, de naaste met dementie alleen woont, wanneer er meerdere mantelzorgers zijn en/of wanneer er ondersteuning van een casemanager is, de kans groter is dat men professionele hulp bij het huishouden gebruikt.

Professionele hulp bij persoonlijke verzorging (bijvoorbeeld hulp bij wassen, aankleden) en verpleging (bijvoorbeeld bij medicijnen of wondverzorging) komen significant vaker voor wanneer de mantelzorger 85 jaar of ouder is, wanneer de naaste met dementie ouder is dan 65 jaar, wanneer de naaste en mantelzorger geen partners zijn van elkaar en/of wanneer de naaste alleen thuis of in een zorginstelling woont. Ook wordt er significant vaker gebruik gemaakt van professionele hulp bij

persoonlijke verzorging en verpleging wanneer er een casemanager dementie betrokken is en/of wanneer de respondent de enige mantelzorger is. Dat er meer professionele zorg is als men een casemanager heeft, komt waarschijnlijk doordat de casemanager kan meedenken en adviseren over geschikte zorg. Ook is het aannemelijk dat er meer hulp van professionele zorgverleners nodig is wanneer de mantelzorgtaken met minder mensen in het sociale netwerk gedeeld kunnen worden.

Als de respondent een vrouw is, de naaste met dementie de partner van de respondent is, samenwoont of in een zorginstelling woont, is de kans groter dat de naasten met dementie meedoen aan groepsactiviteiten, bijvoorbeeld bij een organisatie voor dagbesteding, ontmoetingscentrum of zorgboerderij. Ook is de kans op deelname aan groepsactiviteiten groter als de naaste met dementie hulp van meerdere mantelzorgers ontvangt en/of ondersteuning krijgt van een casemanager.

7 Waardering en ervaren professionele ondersteuning en zorg

In dit hoofdstuk staan de volgende hoofdvraag en deelvragen centraal:

7. Welke ervaringen hebben mantelzorgers met casemanagement dementie?
 - a. In hoeverre voelen mantelzorgers zich ondersteund door professionele hulp- en zorgverleners en door diensten van Alzheimer Nederland?
 - b. In hoeverre ervaren mantelzorgers dat de ondersteuning, zorg en het activiteitenaanbod die zijzelf of hun naaste met dementie ontvangen aansluiten bij hun behoeften en mogelijkheden, m.a.w. persoonsgericht is?
 - c. Hoe tevreden zijn mantelzorgers over het totale aanbod aan ondersteuning, zorg en activiteiten in hun regio?
 - d. Hoe tevreden zijn mantelzorgers over het aanbod van afzonderlijke vormen van ondersteuning, zorg en activiteiten?
 - e. Hoe tevreden zijn mantelzorgers of het aanbod van afzonderlijke vormen van ondersteuning, zorg en activiteiten die hun naasten met dementie ontvangen?

Hoofdpunten

- Mantelzorgers geven het totale aanbod van ondersteuning en zorg een rapportcijfer van 7,2.
- Mantelzorgers van thuiswonende naasten geven gemiddeld een iets hoger rapportcijfer dan mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling, namelijk een 7,3 versus een 7.
- Op de vraag in hoeverre de ontvangen zorg en ondersteuning aansluiten op de behoeften en mogelijkheden van hun naaste, geven mantelzorgers een gemiddeld rapportcijfer 6,9.
- Het percentage mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie dat aangeeft dat er een casemanager betrokken is (90%) is vergelijkbaar met 2020 (89%). Net als in 2020, komt het initiatief voor het starten van casemanagement dementie in de meeste gevallen bij de huisarts of geriater of neuroloog in het ziekenhuis vandaan.
- Het aandeel mantelzorgers met vertrouwen in de deskundigheid van de casemanager (93%) is nauwelijks veranderd vergeleken met 2018 en 2020.

7.1 Waardering van ondersteuning en zorg

Waardering van het totale aanbod van ondersteuning en zorg

Mantelzorgers geven het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie waarmee zij en hun naaste te maken hebben gemiddeld het cijfer 7,2 (SD: 1,5) op een schaal van 1 tot en met 10. Ruim tien jaar geleden was dat rapportcijfer hoger: in 2011 gaven mantelzorgers een rapportcijfer 7,7 voor het totale aanbod aan zorg en ondersteuning. In 2013 gaven ze een 7,5, in 2016 een 7,7. Daarna zakte het cijfer: in 2018 was het een 7,1. Vervolgens bleef het vrijwel gelijk met een 7,2 in 2000 en een 7,2 in 2022.

We hebben statistisch getoetst of het cijfer dat mantelzorgers in 2022 geven, significant verschilt met de rapportcijfers in voorgaande peilingen (zie bijlage A voor een toelichting op de toegepaste analyses). De analyses laten zien dat er een significante daling van het gemiddelde rapportcijfer was

vanaf 2011 tot 2016. Er is geen significant verschil tussen de gemiddelde cijfers van 2018, 2019 en 2020.

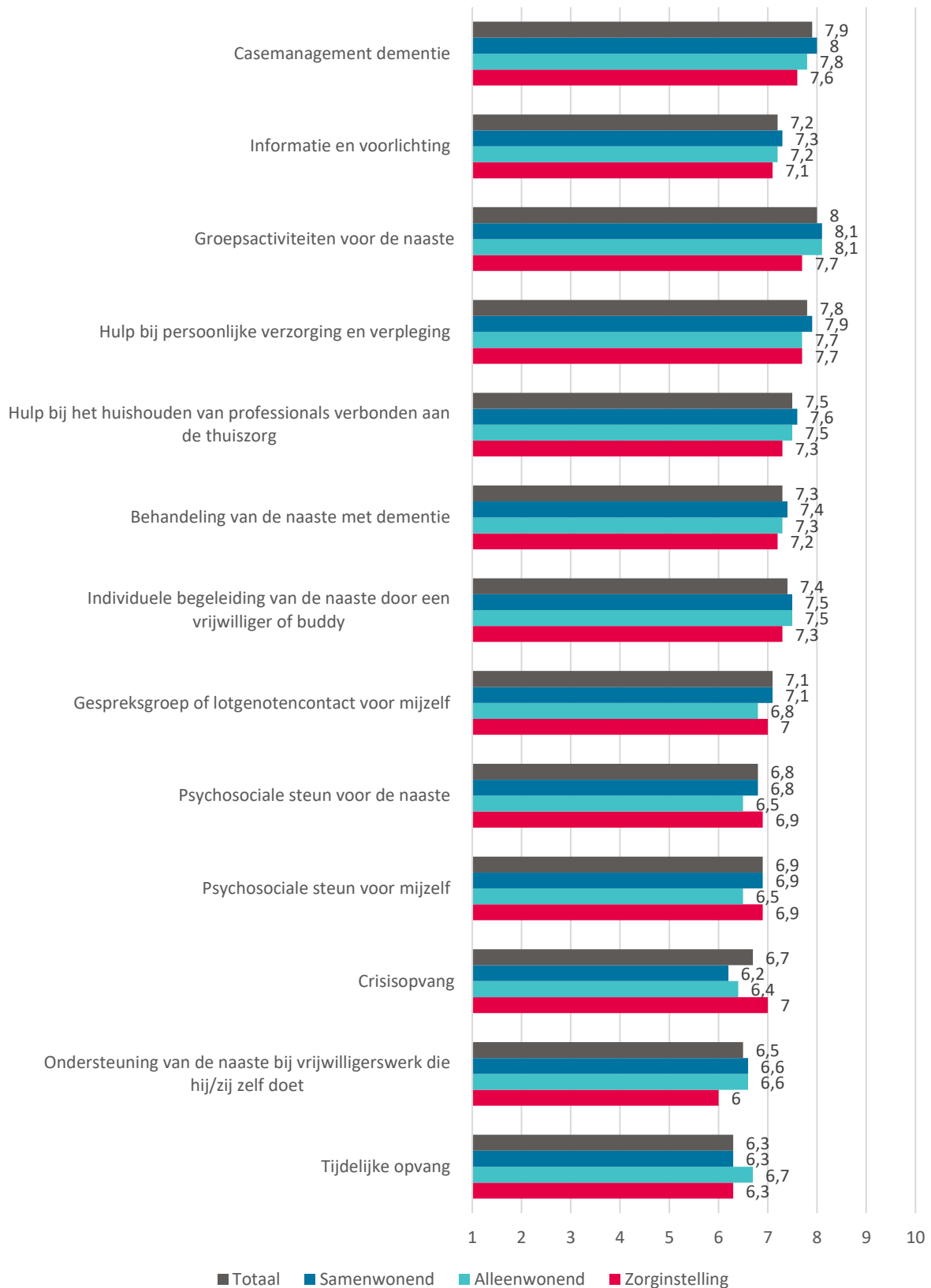
Mantelzorgers van mensen met dementie die thuis wonen (alleen of samen met anderen) geven het totale aanbod van ondersteuning en zorg gemiddeld een hoger cijfer, namelijk een 7,3 (SD: 1,5) dan mantelzorgers van mensen in een zorginstelling, die gemiddeld een 7 (SD: 1,5) geven.

Ook was er een vraag in de monitorvragenlijst over de waardering van het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie in de regio van de mantelzorger. Mantelzorgers geven het aanbod in de eigen regio gemiddeld een 7,1 (SD: 1,5) op een schaal van 1 tot en met 10. De verschillen tussen de woonsituaties zijn hierbij klein. Mantelzorgers die zorgen voor een alleenwonende naaste geven het regionale aanbod gemiddeld een 7,1 (SD: 1,5), mantelzorgers (meestal partners) die zorgen voor een naaste die samenwoont geven daarvoor gemiddeld een 7,2 (SD: 1,5) en mantelzorgers van naasten in een zorginstelling geven gemiddeld een 7,0 (SD: 1,6). Op de vraag in hoeverre de ontvangen zorg en ondersteuning aansluiten op de behoeften en mogelijkheden (op een schaal van 1 tot 10), geven mantelzorgers gemiddeld een 6,9 (SD: 1,6). Ook hierbij is er weinig of geen verschil tussen de woonsituaties. Mantelzorgers van alleenwonende mensen en mantelzorgers van mensen die in een zorginstelling wonen geven hiervoor een 6,9 (SD: 1,6). Mantelzorgers van mensen met dementie die samenwonen geven gemiddeld een 7,0 (SD: 1,5).

Waardering van de afzonderlijke vormen van gebruikte hulp en ondersteuning

Figuur 7.1 geeft de gemiddelde cijfers weer die mantelzorgers geven aan de afzonderlijke vormen van zorg en ondersteuning, geordend naar meest gebruikt tot en met minst gebruikt (zie ook paragraaf 6.1). Mantelzorgers geven aan casemanagement bij dementie een relatief hoog cijfer: gemiddeld een 7,9 (SD: 1,4). Mantelzorgers van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen beoordelen de ondersteuning van een casemanager lager (gemiddeld cijfer 7,6, SD: 1,6) dan mantelzorgers van mensen met dementie die thuis met iemand samenwonen (gemiddeld cijfer 8, SD: 1,4) en mantelzorgers van mensen met dementie die alleen wonen (gemiddeld cijfer 7,8, SD: 1,5). Dat verschil kan komen doordat casemanagement meestal stopt bij verhuizing naar een zorginstelling.

Figuur 7.1 Gemiddelde cijfers die mantelzorgers geven aan de gebruikte typen hulp en ondersteuning in de afgelopen 12 maanden



7.2 Casemanagement dementie

Initiatief en gebruik van casemanagement dementie

Het merendeel (90%) van de ondervraagde mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie geeft aan een casemanager te hebben. Dit percentage is vergelijkbaar met 2020, toen 89% een casemanager had. In 2018 was dit nog 81%.

Tabel 7.1 laat zien dat de huisarts (39%) en de geriater of neuroloog in het ziekenhuis (35%) vaak degenen zijn die mensen met dementie in contact brengen met een casemanager. Dit is vergelijkbaar met 2020 en 2018. De wijkverpleging, Wmo-consulenten van de gemeente, praktijkondersteuners van de huisarts (POH) of de zorgverzekeraar brengen mensen met dementie zelden in contact met casemanagement dementie. De peiling in 2020 gaf een vergelijkbaar beeld. Een verklaring hiervoor kan zijn dat mensen met dementie vanwege de diagnostiek in eerste instantie contact hebben met de huisarts, een geriater of neuroloog in het ziekenhuis en deze zorgverleners hen dan vaak zullen wijzen op het recht op casemanagement dementie.

Tabel 7.1 Initiatief voor starten van casemanagement dementie bij thuiswonende mensen met dementie (samenwonend of alleenwonend)

Wie heeft u in contact gebracht met de casemanager?	2022 N = 2888	2020 N = 2480	2018 N = 3023
Ikzelf	16%	25%	20%
Mijn naaste	1%	1%	1%
De huisarts	39%	35%	38%
De wijkverpleging	5%	6%	7%
De Wmo-consulent van de gemeente	4%	4%	5%
Geriatr of neuroloog in het ziekenhuis	35%	33%	n.v.t.*
Praktijkondersteuner van de huisarts (POH)	8%	6%	n.v.t.
De zorgverzekeraar	0%	n.v.t.	n.v.t.
Weet ik niet (meer)	5%	n.v.t.	n.v.t.
Iemand anders	5%	n.v.t.	n.v.t.

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

Ervaringen met casemanagement dementie

De grote meerderheid (93%) van de mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie (samenwonend of alleenwonend) die gebruik maken van casemanagement dementie, heeft meestal of altijd vertrouwen in de deskundigheid van de casemanager. Dit is hetzelfde als in 2020 en 2018. De andere 7% geeft aan soms of nooit vertrouwen te hebben in de deskundigheid van de casemanager. Net als in 2020, zou het merendeel van de mantelzorgers (82%) die gebruik maken van een casemanager dementie deze casemanager aanraden bij vrienden of familie. 5% zou de casemanager niet aanraden en 13% weet het niet.

Mantelzorgers van thuiswonende naasten met dementie die gebruik maken van een casemanagement dementie (N = 2888) geven in 91% van de gevallen aan dat de begeleiding van een casemanager op tijd startte. In 2020 en 2018 was dit 89%. Daarnaast geeft 7% aan dat de begeleiding te laat startte omdat er een wachtlijst was. Dit is nauwelijks veranderd ten opzichte van 2020 (8%). Met betrekking tot het verloop van het contact met een casemanager dementie, geeft de meerderheid (79%) van de mantelzorgers van mensen met dementie die alleen of samen wonen aan dat de casemanager zelf contact opneemt. Voor een vijfde (21%) geldt dat de casemanager alleen contact opneemt als zij hier zelf om vragen. Dit is hetzelfde als in 2020.

7.3 Zorg in een zorginstelling

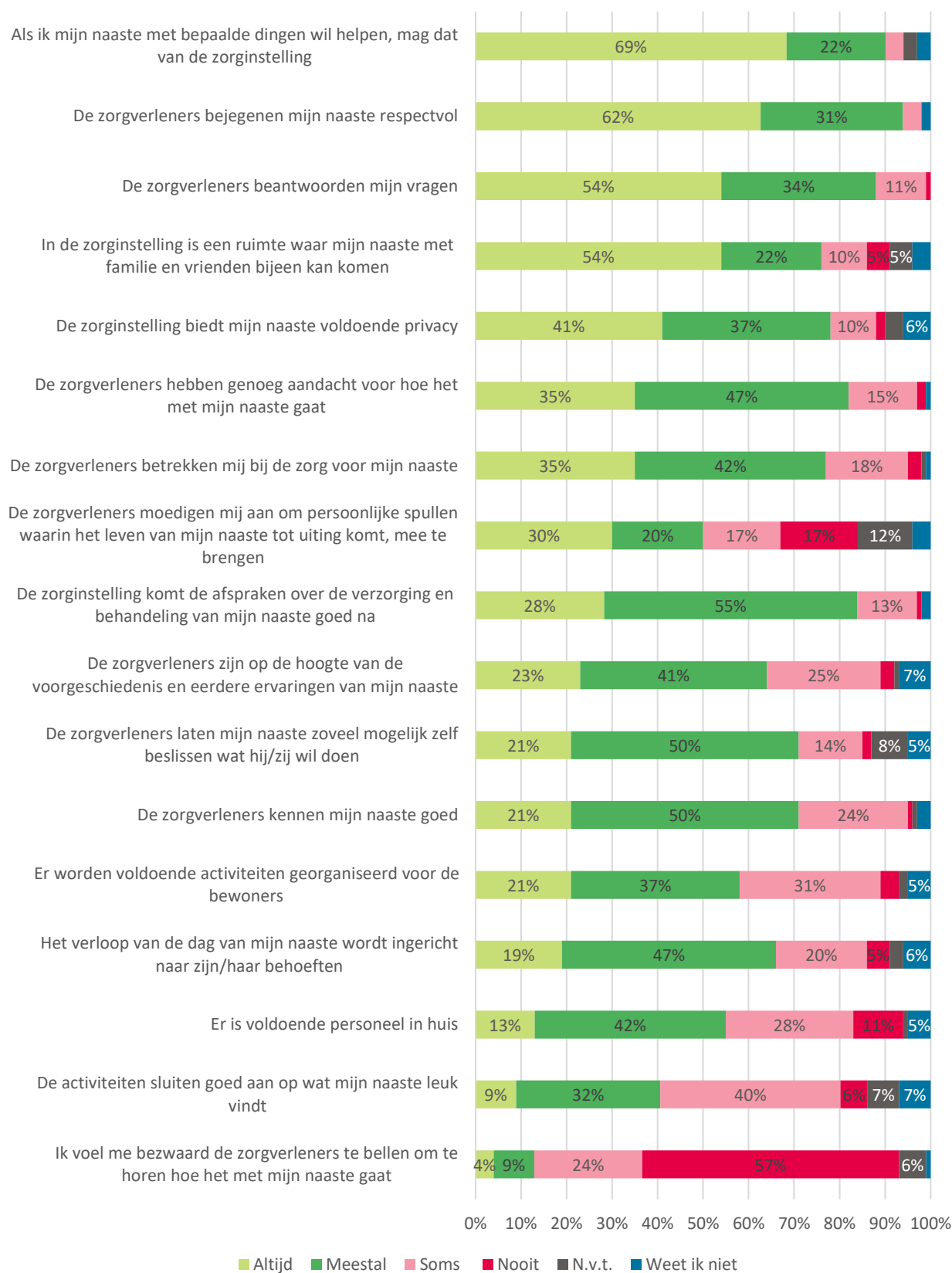
Van de mantelzorgers waarvan de naaste in een zorginstelling woont, geeft bijna de helft (47%) aan dat begeleiding van een casemanager direct gestopt is na verhuizing naar de zorginstelling. Bij 15% is de begeleiding van een casemanager gestopt op het moment dat de naaste een indicatie kreeg voor opname en bij 12% stopte casemanagement enige tijd na de opname. Bij 9% van de naasten met dementie die in een zorginstelling woont is de begeleiding van een casemanager niet gestopt. De overige 18% van de mensen met dementie die in een zorginstelling wonen heeft nooit casemanagement gehad.

Bijna driekwart (74%) van de mantelzorgers van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen zou de zorginstelling aanraden bij vrienden en familie. Dit is ongeveer gelijk aan 2020, toen 77% deze vraag met 'ja' beantwoordde.

Mantelzorgers van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen zijn positief over een aantal aspecten van de zorg in de zorginstelling (zie Figuur 7.2). De meerderheid mag de naaste helpen in de zorginstelling als de mantelzorger dat wil (69%). In 2020 was dit 63% en in 2018 69%. Zorgverleners bejegenen de naasten respectvol volgens 62% van de ondervraagde mantelzorgers (versus 64% in 2020 en 59% in 2018). Verder vindt ongeveer de helft (54%) dat zorgverleners in de zorginstelling hun vragen beantwoorden. Dit is hetzelfde als in 2020.

Opvallend is dat mantelzorgers vrijwel alle andere aspecten van de zorg in een zorginstelling minder positief waarderen dan in 2020. Het minst positief waarderen zij de activiteiten die in de zorginstelling georganiseerd worden: slechts 9% vindt dat deze altijd aansluiten op wat de naaste leuk vindt. In 2020 was dit 17% en in 2018 5%. Ook zijn mantelzorgers minder positief over het aantal personeelsleden van zorginstellingen: 13% is van mening dat er altijd voldoende personeel in huis is, versus 22% in 2020 en 7% in 2018. Volgens 19% wordt het verloop van de dag altijd ingericht naar de behoefte van de naaste. In 2020 betrof dit 26%.

Figuur 7.2 Ervaringen met zorg in een zorginstelling⁶



⁶ Omwille van de leesbaarheid zijn percentages onder de 5% niet weergegeven.

8 Gevolgen van de coronacrisis voor belasting en ondersteuning

In dit hoofdstuk staan de vragen centraal:

8. Wat zijn de gevolgen van de coronacrisis voor de ervaren zorgbelasting en ondersteuning voor mantelzorgers?
 - a. Heeft de coronacrisis gevolgen gehad voor de ontvangen (professionele) zorg en ondersteuning?

Hoofdpunten

- Ongeveer de helft van de ondervraagde mantelzorgers (52%) voelt zich door de coronacrisis meer belast met de zorg voor de naaste met dementie. Dit is minder dan in 2020 (61%).
- Mantelzorgers van mensen met dementie die alleen (53%) of in een zorginstelling wonen (58%) voelen zich vaker belast met de zorg voor hun naaste door de coronacrisis dan mantelzorgers van samenwonende naasten (48%).
- Ongeveer de helft (56%) van de mantelzorgers geeft aan dat de zorg of ondersteuning in de periode van de coronacrisis (12 maart – nu) onveranderd bleven. Bij 11% werd de zorg of ondersteuning minder vanwege de coronacrisis.
- Door de coronacrisis voelt 14% van de mantelzorgers zich in de steek gelaten door organisaties die zorg of ondersteuning bieden aan de naaste. Dit is lager dan in 2020 (19%). Mantelzorgers van mensen met dementie in een zorginstelling voelen zich echter wel vaker in de steek gelaten (24%) dan thuiswonende mantelzorgers van mensen met dementie die samen (10%) of alleen wonen (11%).

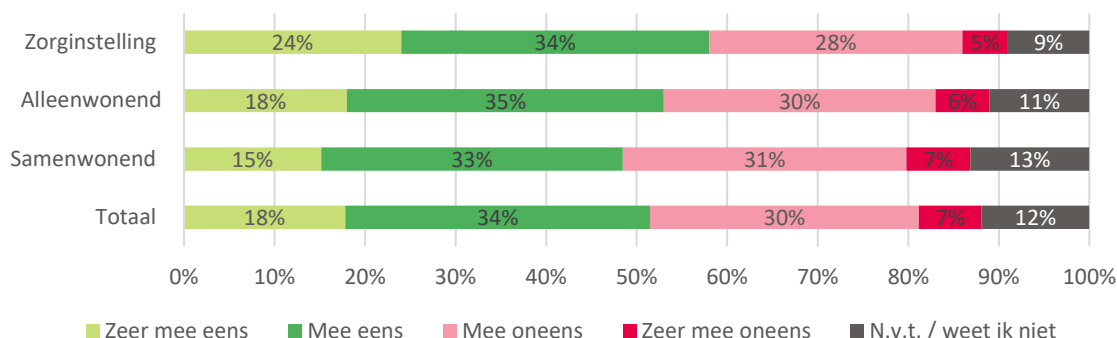
8.1 Gevolgen voor de ervaren zorgbelasting

Van de mantelzorgers van wie de naaste met dementie nog niet is overleden, geeft 52% aan zich door de coronacrisis meer belast te voelen met de zorg voor zijn of haar naaste met dementie (zie Figuur 8.1). Dit percentage is lager dan in 2020, toen 61% van de mantelzorgers zich meer belast voelde sinds de coronacrisis.

Mantelzorgers van mensen met dementie die alleen (53%) of in een zorginstelling wonen (58%) voelen zich vaker belast met de zorg voor hun naaste door de coronacrisis dan mantelzorgers van samenwonende naasten (48%).

Opvallend is dat mantelzorgers van samenwonende naasten met dementie zich in 2020 juist vaker belast voelden (69%) dan de totale groep. In de peiling van 2020 voelden mantelzorgers van mensen met dementie die alleen woonden zich vaker belast (68%) dan in de huidige peiling. Mantelzorgers van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen voelen zich in de huidige peiling vaker belast dan in 2020, toen dit 37% betrof.

Figuur 8.1 Door de coronacrisis voelde ik mij meer belast met de zorg voor mijn naaste met dementie



8.2 Gevolgen voor zorg en ondersteuning

Veranderingen in ontvangen zorg en ondersteuning

Onder mantelzorgers van wie de naaste met dementie nog niet is overleden, geeft 16% aan dat de naaste is verhuisd naar een zorginstelling na het begin van de coronacrisis (na 12 maart 2020). Na het begin van de coronacrisis, kreeg 59% van de naasten met dementie zorg of ondersteuning van familie. Ongeveer de helft (54%) ontving ondersteuning van een casemanager dementie (zie Tabel 8.1). Het minst vaak ontvingen naasten zorg of ondersteuning van vrijwilligers van een organisatie (5%) of verpleegkundigen in een ziekenhuis (3%).

Op de vraag in hoeverre de zorg of ondersteuning van deze personen tijdens de periode van de coronacrisis (12 maart 2020 tot nu) is veranderd, geeft 56% aan dat de zorg of ondersteuning in die periode over het algemeen hetzelfde bleef. Bij 11% werd de zorg of ondersteuning in die periode minder vanwege de coronacrisis. Daarentegen nam de zorg of ondersteuning bij 4% juist toe vanwege de coronacrisis. Bij 17% van de naasten werd de zorg of ondersteuning in die periode meer, maar dit had niets te maken met de coronacrisis volgens de respondenten. Bij 2% werd de zorg of ondersteuning in die periode minder, maar ook dat had niets te maken met de coronacrisis. De overige 10% weet niet in hoeverre de zorg of ondersteuning is veranderd in die periode.

Tabel 8.1 Ontvangen zorg of ondersteuning na het begin van de coronacrisis

Van welke personen kreeg uw naaste met dementie na het begin van de coronacrisis zorg of ondersteuning?	
Vrijwilligers van een organisatie	5%
Familie	59%
Buren, vrienden of kennissen	22%
Casemanager dementie	54%
Huisarts of praktijkondersteuner in een huisartsenpraktijk	33%
Verpleegkundigen of verzorgenden in de wijkverpleging	26%
Huishoudelijke medewerkers van de thuiszorg	28%
Begeleiders van de dagbesteding	27%
Verpleegkundigen of verzorgenden in een verpleeghuis of andere zorginstelling	14%

Van welke personen kreeg uw naaste met dementie na het begin van de coronacrisis zorg of ondersteuning?

Specialist ouderengeneeskunde in verpleeghuis of andere zorginstelling	8%
Verpleegkundigen in een ziekenhuis	3%
Artsen in een ziekenhuis	8%
Overig (bijvoorbeeld van een particulier betaalde hulp, ambulante begeleider of Wmo-consulent)	12%

Ervaren ondersteuning tijdens de coronacrisis

Door de coronacrisis voelde 14% van de mantelzorgers zich in de steek gelaten door organisaties die zorg of ondersteuning bieden aan de naaste. In 2020 was dit 19%. De meerderheid voelt zich echter niet in de steek gelaten (69%). Opvallend is dat mantelzorgers van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen zich vaker in de steek gelaten voelen (24%) dan mantelzorgers van mensen met dementie die samen (10%) of alleen (11%) wonen.

Literatuur

- Afram B, Stephan A, Verbeek H, Bleijlevens MH, Suhonen R, Sutcliffe C, Raamat K, Cabrera E, Soto ME, Hallberg IR, Meyer G, Hamers JP; RightTimePlaceCare Consortium. Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. *J Am Med Dir Assoc*. 2014 Feb;15(2):108-16.
- Alzheimer Nederland. Factsheet cijfers en feiten over dementie. Website: <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>. Geraadpleegd op: 07-07-2022.
- Alzheimer Nederland. Diagnose en behandeling van dementie. Website: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/diagnose-en-behandeling/diagnose>. Geraadpleegd op: 10-07-2022.
- Alzheimer Nederland. Dementiemonitor Mantelzorg. Website: <https://www.dementiemonitor.nl>. Geraadpleegd op: 03-11-2022.
- Alzheimer Nederland. Samen dementievriendelijk. Website: <https://www.samendementievriendelijk.nl>. Geraadpleegd op: 03-11-2022.
- de Jong Gierveld J, van Tilburg TG. Kwaliteitsbepaling van meetinstrumenten via triangulatie. In: P.G. Swanborn, J. de Jong Gierveld, T.G. van Tilburg, A.E. Bronner en G.W. Meijnen (red.), *Aspecten van onderzoek: Theorie, variabelen en praktijk*. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht, Vakgroepen Planning, Organisatie en Beleid & Empirisch Theoretische Sociologie; 1991, pp. 29–64
- Dementiezorg voor elkaar. Zorgstandaard Dementie. Website: <https://zorgstandaarddementie.nl>. Geraadpleegd op: 03-11-2022.
- Francke, A., Heide, I. van der, Bruin, S. de, Gijsen, R., Poos, R., Verbeek, M., Wiegers, T., Willemse, B. Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg: kerncijfers, behoeften, aanbod en impact. Themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Utrecht: Nivel, 2018.
- Hoefman RJ, van Exel NJA, Foets M, Brouwer WBF. Sustained Informal Care: The Feasibility, Construct Validity and Test-Retest Reliability of the CarerQolInstrument to Measure the Impact of Informal Care in Long-Term Care. *Aging & mental Health*. 2011a;15(8):1018-1027.
- Hoefman RJ, van Exel NJA, Redekop WK, Looren-de Jong S, Brouwer WBF. A New Test of the Validity of the CarerQol Instrument: Measuring 'care-Related Quality of Life' of Informal Caregivers for use in Economic Evaluations. *Quality of Life Research*. 2011b;20:875-887.
- Hoefman RJ, van Exel J, Brouwer WB. Measuring the impact of caregiving on informal carers: a construct validation study of the CarerQol instrument. *Health Qual Life Outcomes*. 2013;11:173.
- Hoefman RJ, van Exel J, Rose JM, van de Wetering EJ, Brouwer WB. Discrete Choice Experiment to obtain a tariff for valuing informal care situations measured with the CarerQol instrument. *Med Decis Making*. 2014;34(1):84-96.
- Huijsman R, Boomstra R, Veerbeek M, Döpp C. Zorgstandaard Dementie 2020. Samenwerken op maat voor personen met dementie en mantelzorgers. Utrecht: Vilans; 2020.
- Jansen D, Werkman W, Francke AL. Dementiemonitor Mantelzorg 2016: Mantelzorgers over zorgbelasting en ondersteuning. Utrecht, Amersfoort: NIVEL en Alzheimer Nederland; 2016.
- Joling KJ, O'Dwyer ST, Hertogh CM, van Hout HP. The occurrence and persistence of thoughts of suicide, self-harm and death in family caregivers of people with dementia: a longitudinal data analysis over 2 years. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2017
- Kraijo H. Perseverance time of informal carers: A new concept in dementia care. Utrecht: UMC Utrecht; 2015.

- Ministerie van VWS. Nationale Dementiestrategie-2021-2030. Website:
<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/11/30/nationale-dementiestrategie-2021-2030>. Geraadpleegd op: 03-11-2022.
- Parlevliet JL, Uysal-Bozkir Ö, Goudsmit M, van Campen JP, Kok RM, Ter Riet G, Schmand B, de Rooij SE. Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-western immigrants in the Netherlands: a cross-sectional study. *The International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2016 Sep;31(9):1040-9.
- Russell DW. UCLA Loneliness Scale (Version 3): Reliability, Validity, and Factor Structure. *Journal of Personality Assessment*. 1996;66 (1):20–40
- van Beuningen J, de Witt S. Eenzaamheid in Nederland. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek; 2016
- van der Heide I, van den Buuse S, Francke AL. Dementiemonitor Mantelzorg 2018. Mantelzorgers over ondersteuning, zorg, belasting en de impact van mantelzorg op hun leven. Utrecht: Nivel; 2018.
- van der Heide I, de Veer A, van den Buuse S, Francke AL. Dementiemonitor Mantelzorg 2020. Mantelzorgers over belasting, ondersteuning, zorg en de impact van mantelzorg op hun leven. Utrecht: Nivel; 2020.
- Victor CR, Rippon I, Quinn C, Nelis SM, Martyr A, Hart N, ... & Clare, L. (2021). The prevalence and predictors of loneliness in caregivers of people with dementia: findings from the IDEAL programme. *Aging & Mental Health*, 25(7), 1232-1238.
- Vilans. Advance care planning bij personen met dementie. Website:
<https://www.vilans.nl/vilans/media/documents/producten/advance-care-planning-bij-personen-met-dementie.pdf>. Geraadpleegd op: 10-05-2022.

Bijlage A Onderzoeksmethode

Opzet, werving en respons

Alzheimer Nederland en Nivel houden sinds 2006 elke twee jaar een monitorpeiling 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 4560 mantelzorgers een vragenlijst ingevuld. Uiteindelijk konden we de ingevulde vragenlijsten van 4531 mantelzorgers gebruiken voor de rapportage. Van deze groep van 4531 mantelzorgers vulde 90% de vragenlijst online in en 10% schriftelijk. In 2020 was deze verdeling vergelijkbaar: respectievelijk 91% en 9%.

Nieuw in de peiling van 2022 was dat we ook mensen met dementie zelf ondervroegen. De uitkomsten daarvan zijn te vinden via www.dementiemonitor.nl.

Inhoud van de vragenlijst voor mantelzorgers

Net zoals in de vragenlijst uit 2020 bevatte de vragenlijst voor deze peiling de volgende onderdelen:

- feitelijke en ervaren zorgbelasting;
- sociale contacten van mantelzorgers;
- behoeften en ervaringen met zorg en ondersteuning rond en na de diagnose, rondom casemanagement en in een intramurale setting;
- dementievriendelijkheid van de omgeving;
- ervaringen met proactieve zorgplanning;
- ervaringen met zorg rond het levenseinde;
- ervaringen met mantelzorg ten tijden van de coronacrisis.

Daarnaast bevatte de vragenlijst van 2022 een aantal vragen die door de Zorgstandaard Dementie 2020 geadviseerd worden in cliënt(tevredenheids)onderzoek en die de ervaren kwaliteit van leven en de tevredenheid over het sociale leven betreffen.

Ook nieuw in de peiling van 2022 is dat er bij mantelzorgers niet alleen gevraagd is naar de waardering over het totale aanbod van zorg en ondersteuning, maar ook de waardering per type zorg, ondersteuning en activiteiten.

De vragenlijst voor mantelzorgers bestond voor een deel uit gevalideerde meetinstrumenten. Deze instrumenten lichten we kort toe.

1. Eenzaamheid

Het thema eenzaamheid is onderdeel van de module 'sociale contacten van mantelzorgers' en is gemeten met een verkorte versie van de UCLA Loneliness Scale (De Jong Gierveld en Van Tilburg, 1991; Russell, 1996). Aan de hand van de volgende zes stellingen is de mate van eenzaamheid onder mantelzorgers van mensen met dementie vastgesteld: 1. Er zijn mensen met wie ik goed kan praten. 2. Ik voel me van andere mensen geïsoleerd. 3. Er zijn mensen bij wie ik terecht kan. 4. Er zijn mensen die me echt begrijpen. 5. Ik maak deel uit van een groep vrienden. 6. Mijn

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

2. Zorggerelateerde kwaliteit van leven

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

3. Volhoudtijd

Volhoudtijd maakt ook onderdeel uit van de module 'feitelijke en ervaren zorgbelasting van mantelzorgers' en staat voor de periode die een mantelzorger denkt de zorg voor diens naaste nog vol te kunnen houden als de huidige situatie niet verandert. Dit 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 Mantelzorg 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=4531), maar zijn de resultaten meestal ook uitgesplitst naar de woonsituatie van de naaste met dementie. Op basis van de antwoorden die de mantelzorgers gaven op twee vragen rondom de woonsituatie van de naaste konden de naasten worden ingedeeld in één van de volgende drie categorieën: samenwonend; alleenwonend; wonend in een zorginstelling. Daarbij is het belangrijk om te vermelden dat wanneer een mantelzorger aangaf dat zijn/haar naaste met dementie samenwoont met iemand anders, dit niet per definitie de mantelzorger zelf hoeft te zijn. In de praktijk zal dit echter wel vaak het geval zijn.

Bij sommige onderdelen hebben we middels een Chi²- en t-toetsen bekeken of percentages significant van elkaar verschilden ($p < 0.05$), bijvoorbeeld tussen de verschillende woonsituaties of tussen mantelzorgers waarbij wel of geen casemanager betrokken is.

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.

Om in kaart te brengen of het gebruik van ondersteuning en zorg samenhangt met achtergrondkenmerken en omgevingskenmerken zijn logistische regressieanalyses toegepast. Meer

specifiek is er gekeken naar het type gebruikte zorg en ondersteuning en de samenhang met het geslacht van de mantelzorger en naaste met dementie, de relatie tussen de mantelzorger en naaste met dementie, de woonsituatie van de persoon met dementie, een casemanager en of er nog andere familie of vrienden helpen bij de zorg.

Specifiek voor de vragen over ervaren zorgbelasting, de volhoudtijd, eenzaamheid, uren mantelzorg 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 – 2022.

In de peiling van 2020 is voor het eerst een Multilevel-analyse toegepast om in kaart te brengen in hoeverre ervaringen met zorg rondom het levenseinde zijn veranderd tussen 2020 en 2022. Er is getoetst of er significante verschillen zijn in de cijfers die mantelzorgers geven aan: de ondersteuning die zij zelf ontvingen na het overlijden van de naaste, de ondersteuning die zij zelf ontvingen in de laatste periode van het leven van de naaste, de zorg en ondersteuning die de overleden naaste ontving in de periode voor zijn/haar overlijden.

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

Tabel 1 Achtergrondkenmerken van de ondervraagde mantelzorgers

	Totaal N = 4531	Samenwonend N= 2248	Alleenwonend N = 1038	Zorginstelling N = 1245
Ziet u uzelf als belangrijkste mantelzorger?				
Ja	81%	87%	76%	74%
Nee	19%	13%	24%	26%
Geslacht				
Man	29%	33%	20%	28%
Vrouw	71%	67%	80%	72%
Leeftijd				
< 65 jaar	55%	35%	85%	68%
65 t/m 84 jaar	43%	63%	15%	30%
85 jaar en ouder	2%	3%	0%	1%
Gemiddelde leeftijd (SD)	64 (12)	69 (12)	58 (9)	62 (11)
Herkomst				
Nederlands	92%	93%	90%	92%
Migrant	3%	3%	4%	3%
Kind van migrant	5%	4%	6%	6%
Herkomstland indien (kind van) migrant				
Ander Europees land	46%	57%	32%	42%
Amerika of Oceanië	6%	8%	6%	4%
Suriname	5%	4%	5%	6%
Nederlandse Cariben	4%	3%	5%	4%
Marokko	1%	2%	1%	1%
Ander land in Afrika	2%	1%	6%	1%
Turkije	1%	1%	1%	0%
Indonesië (voormalig Nederlands Indië)	31%	22%	38%	39%
Ander land in Azië	3%	1%	6%	3%
Relatie tot de naaste met dementie				
Partner	46%	77%	3%	25%
(Schoon)dochter/ (schoon)zoon	47%	21%	82%	64%
Andere familieleden	6%	2%	10%	9%
Vriend(in), kennis, buren	2%	1%	4%	2%

	Totaal N = 4531	Samenwonend N= 2248	Alleenwonend N = 1038	Zorginstelling N = 1245
Anders (bijvoorbeeld een ex-partner)	0%	0%	1%	0%
Uren mantelzorg per week				
Gemiddelde (SD)	39 (52)	64 (59)	14 (25)	16 (30)
Arbeidssituatie				
Betaald werkzaam	43%	26%	67%	52%
Gepensioneerd	47%	67%	19%	36%
Student	0%	0%	0%	0%
Niet betaald werkzaam	10%	7%	14%	12%
Gemiddeld aantal uren betaald werk per week (indien werkzaam) (SD)	29 (10)	29 (10)	30 (10)	30 (9)

Tabel 2 Achtergrondkenmerken van de naasten met dementie

	Totaal N = 4531	Samenwonend N= 2248	Alleenwonend N = 1038	Zorginstelling N = 1245
Geslacht				
Man	42%	57%	24%	30%
Vrouw	58%	43%	76%	70%
Leeftijd				
< 65 jaar	5%	8%	1%	4%
65 t/m 84 jaar	66%	80%	55%	53%
85 jaar en ouder	29%	13%	44%	44%
Gemiddelde leeftijd (SD)	81 (8)	77 (8)	84 (7)	83 (8)
Geboorteland				
Nederland	95%	95%	94%	96%
Ander Europees land	2%	2%	2%	1%
Amerika of Oceanië	0,1%	0,2%	0,1%	0%
Suriname	0,4%	0,4%	0,3%	0,4%
Nederlandse Cariben	0,2%	0,2%	0,3%	0,2%
Marokko	0,1%	0,1%	0%	0%
Ander land in Afrika	0,1%	0,1%	0,1%	0,1%
Turkije	0,1%	0,2%	0,1%	0%
Indonesië (voormalig Nederlands Indië)	2%	2%	3%	2%
Ander land in Azië	0,2%	0,2%	0,1%	0,2%
Leefsituatie				
Woont alleen in eigen woning	23%	0%	100%	0%
Woont samen in eigen woning met partner	47%	95%	0%	0%
Woont samen met partner en kind(eren)	1%	2%	0%	0%

	Totaal N = 4531	Samenwonend N= 2248	Alleenwonend N = 1038	Zorginstelling N = 1245
Woont samen met volwassen kind(eren)	1%	3%	0%	0%
Woont in een verpleeg- of verzorgingshuis	20%	0%	0%	74%
Woont in aanleunwoning dat hoort bij een zorginstelling	3%	0%	0%	12%
Woont in een huis voor kleinschalig wonen met andere mensen met dementie	4%	0%	0%	14%
Woont de naaste in huis bij de mantelzorger?				
Ja	54%	80%	0%	0%
Nee	46%	20%	100%	100%