

Mantelzorg bij dementie op jonge leeftijd

Inzichten op basis van de Dementiemonitor Mantelzorg 2020

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

Dementie is een ziekte die in toenemende mate voorkomt. In Nederland leven naar schatting 290.000 mensen met dementie en dit aantal zal naar verwachting stijgen naar ruim 500.000 in 2040. Dementie treft niet alleen ouderen. Ook jongere mensen kunnen dementie krijgen. In Nederland zijn er naar schatting 15.000 mensen met dementie op jonge leeftijd (jonger dan 65 jaar). In deze factsheet staat deze groep centraal en geven we inzicht in de ervaringen van hun mantelzorgers met betrekking tot zorgbelasting, sociale contacten en zorg en ondersteuning. Dit doen we op basis van gegevens afkomstig uit de Dementiemonitor Mantelzorg 2020.

Highlights

- Mantelzorgers van jonge mensen met dementie voelen zich relatief vaak zwaar of overbelast.
- Dementie heeft een relatief grote impact op het sociale leven van mantelzorgers van jonge mensen met dementie.
- Groepsactiviteiten voor de naaste worden door mantelzorgers van jonge mensen met dementie vaak als noodzakelijk ervaren om de zorg thuis vol te kunnen houden.

Over wie gaat deze factsheet?

Onder alle 3.577 mantelzorgers die deelnamen aan de Dementiemonitor Mantelzorg 2020, bevonden zich 177 mantelzorgers die zorgen voor een naaste met dementie op jonge leeftijd (jonger dan 65 jaar). Voor het leesgemak noemen we deze groep 'mantelzorgers van jonge mensen met dementie'. Van hun naasten met dementie was 49% man en 51% vrouw. Het merendeel (76%) woonde samen, 16% woonde in een zorginstelling en 7% woonde alleen.

Wanneer we in deze factsheet een vergelijking maken tussen mantelzorgers van jonge mensen met dementie en 'de totale groep mantelzorgers', dan bedoelen we hiermee alle mantelzorgers die deelnamen aan de Dementiemonitor Mantelzorg 2020 (Van der Heide e.a., 2020).

Diagnose dementie wordt later gesteld dan bij totale groep mantelzorgers

De meeste jonge mensen met dementie die een diagnose kregen, hadden de ziekte van Alzheimer (58%) of frontotemporale dementie (13%). Een kleiner deel was gediagnostiseerd met vasculaire dementie (9%), Lewy body dementie (7%), of een mengvorm (4%). Voor enkelen was de vorm van dementie onbekend (7%) of was een ander type dementie gediagnostiseerd (3%).

Deze verhoudingen verschillen van de verhoudingen in de totale groep mensen met dementie van wie de mantelzorgers deelnamen aan de Dementiemonitor Mantelzorg. Bij de totale groep komt vasculaire dementie juist vaker voor dan frontotemporale dementie.

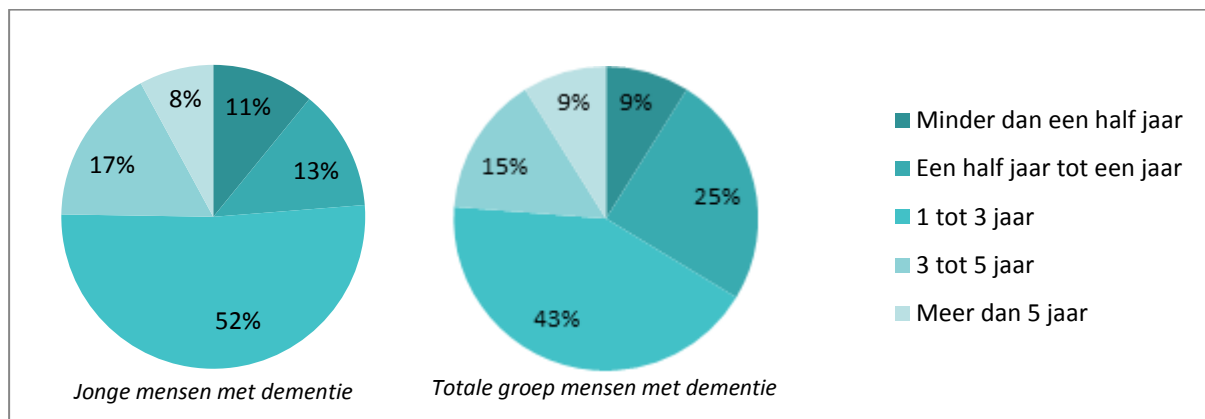
De tijd tussen de eerste verschijnselen en de diagnose bedroeg in de meeste gevallen (52%) één tot drie jaar (Figuur 1). In de totale groep lag dit percentage lager (43%) en lag het percentage mensen die binnen een jaar een diagnose kregen hoger dan onder jonge mensen met dementie (34%)

tegenover 24%). Onder de groep jonge mensen met dementie moest 17% drie tot vijf jaar wachten en 8% meer dan vijf jaar, tegenover 15% en 9% in de totale groep mantelzorgers.

Over het geheel genomen duurde het voor jonge mensen met dementie dus langer voordat zij de diagnose kregen dan voor de totale groep. Dit sluit aan bij de bevinding dat mantelzorgers van jonge mensen met dementie minder vaak vinden dat de diagnose bij hun naaste op tijd gesteld is dan de totale groep mantelzorgers (55% tegenover 65% van de totale groep).

Deze inzichten onderschrijven het belang van aandacht voor symptomen en diagnostiek van dementie op jonge leeftijd.

Figuur 1 Tijd tussen eerste verschijnselen en diagnose dementie onder jonge mensen met dementie in vergelijking met de totale groep



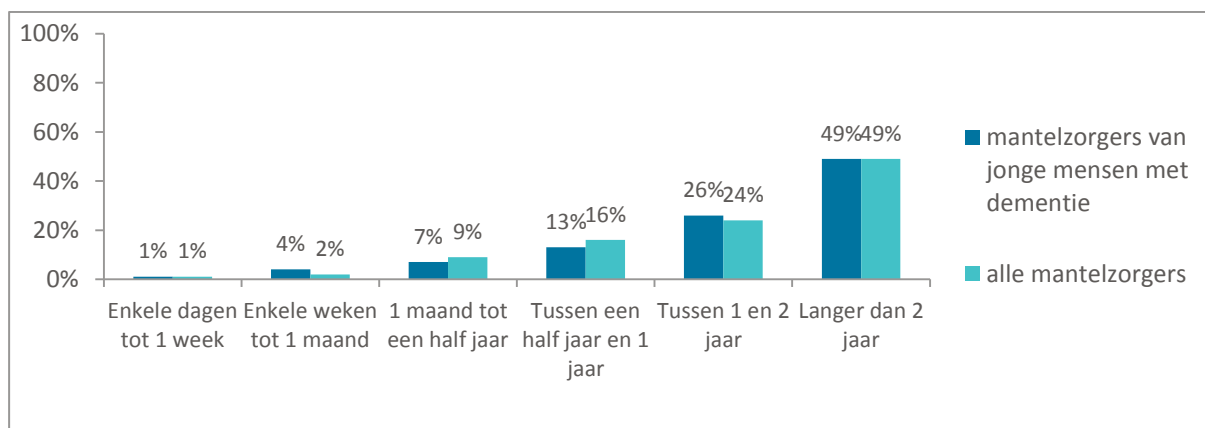
Overbelasting komt relatief vaak voor onder mantelzorgers van jonge mensen met dementie

Van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie voelt 22% zich zeer zwaar belast of overbelast, tegenover 14% van de totale groep mantelzorgers. Dit verschil kan te maken hebben met het feit dat mantelzorgers van jonge mensen met dementie hun zorgtaken vaak moeten combineren met werk en soms ook met de zorg voor kinderen.

Daarentegen is de volhoudtijd van mantelzorgers van jonge mensen met dementie vergelijkbaar met die van de totale groep mantelzorgers (Figuur 2). Hieruit blijkt dat naast de ervaren zorgbelasting andere factoren van invloed zijn op hoe lang mantelzorgers de zorg nog denken vol te kunnen houden. Het merendeel van de mantelzorgers denkt de zorg voor de naaste langer dan twee jaar vol te kunnen houden als de situatie onveranderd blijft.

Gezien het relatief grote risico op overbelasting onder mantelzorgers van jonge mensen met dementie, is het van belang dat zij toegang hebben tot voldoende ondersteuningsmogelijkheden.

Figuur 2 Volhoudtijd onder mantelzorgers van jonge mensen met dementie in vergelijking met de totale groep mantelzorgers



Dementie heeft een relatief grote impact op het sociale leven van mantelzorgers

Mantelzorgers van jonge mensen met dementie zijn iets vaker eenzaam dan de totale groep mantelzorgers: 16% tegenover 12%.

De helft (52%) van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie geeft aan dat het aantal contactmomenten met familie en vrienden minder is geworden sinds de naaste dementie heeft (Tabel 1). Dit is meer dan onder de totale groep mantelzorgers (38%). Net als bij de totale groep, geeft een kwart aan dat het aantal contactmomenten meer is geworden. De groep die aangeeft dat het aantal contactmomenten hetzelfde is gebleven is kleiner dan bij de totale groep (25% tegenover 38%).

De kwaliteit van de contacten is bij een derde (34%) van de mantelzorgers met een jonge naaste met dementie verslechterd. Dit is meer dan bij de totale groep mantelzorgers (23%). Tegelijkertijd zeggen mantelzorgers van jonge mensen met dementie iets vaker dan de totale groep mantelzorgers dat de kwaliteit van de contacten verbeterd is (22% tegenover 17%). De groep die aangeeft dat de kwaliteit onveranderd is gebleven sinds de naaste dementie heeft, is met 44% kleiner dan bij de totale groep mantelzorgers (60%) (Tabel 1).

Over het algemeen zien we dus dat dementie bij mantelzorgers van jonge mensen met dementie een grotere impact heeft op hun sociale leven dan bij de totale groep mantelzorgers van mensen met dementie. Het is dan ook aan te bevelen om hier specifiek aandacht voor te hebben bij toekomstige programma's of initiatieven ter vermindering van eenzaamheid onder mantelzorgers.

Daarnaast is het van belang om deze groep mantelzorgers en hun naasten met dementie voldoende passende respijtmogelijkheden te bieden.

Tabel 1 Aantal en kwaliteit van sociale contacten van mantelzorgers van jonge mensen met dementie in vergelijking met de totale groep mantelzorgers

	% van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie	% van de totale groep mantelzorgers
Aantal contactmomenten met familie en vrienden sinds de naaste dementie heeft		
Aantal contactmomenten is meer geworden	23%	24%
Aantal contactmomenten is hetzelfde gebleven	25%	38%
Aantal contactmomenten is minder geworden	52%	38%
Kwaliteit van contact met familie en vrienden sinds de naaste dementie heeft		
Het contact is verbeterd	22%	17%
Kwaliteit is hetzelfde gebleven	44%	60%
Het contact is verslechterd	34%	23%

Casemanagement dementie meest noodzakelijke vorm van ondersteuning

Onder mantelzorgers van jonge mensen met dementie geeft 88% aan te weten waar zij de ondersteuning kunnen vinden die zij en hun naaste nodig hebben. Onder de totale groep mantelzorgers is dit ongeveer hetzelfde, 92%.

Tabel 2 en Tabel 3 laten respectievelijk de top-3 zien van meest gebruikte zorg en ondersteuning en de top-3 van de zorg en ondersteuning die mantelzorgers van thuiswonende jonge mensen met dementie het meest noodzakelijk achten om de zorg voor de naaste thuis zo lang mogelijk vol te kunnen houden. Net als bij de totale groep mantelzorgers (van een naaste met dementie die nog

thuis woonde) was casemanagement de meest gebruikte én de meest noodzakelijke vorm van zorg of ondersteuning voor mantelzorgers met een jonge naaste met dementie.¹

Daarnaast valt op dat hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging bij de totale groep mantelzorgers in de top-3 van meest noodzakelijke zorg en ondersteuning staat, waar dit bij mantelzorgers van jonge mensen met dementie niet het geval is. Zij zien groepsactiviteiten voor de naaste juist vaker als meest noodzakelijk.

Tabel 2 Top-3 meeste gebruikte vormen van zorg en ondersteuning

Mantelzorgers van thuiswonende jonge mensen met dementie	Totale groep mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie
1 Casemanagement dementie (84%)	Casemanagement dementie (82%)
2 Informatie en voorlichting (50%)	Informatie en voorlichting (53%)
3 Groepsactiviteiten voor de naaste (45%)	Hulp bij het huishouden (50%)

Tabel 3 Top-3 meeste noodzakelijke vormen van zorg en ondersteuning

Mantelzorgers van thuiswonende jonge mensen met dementie	Totale groep mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie
1 Casemanagement dementie (62%)	Casemanagement dementie (61%)
2 Groepsactiviteiten voor de naaste (38%)	Hulp bij huishouden (42%)
3 Hulp bij het huishouden (20%)	Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (38%)

Vergeleken met de totale groep mantelzorgers zien we dat mantelzorgers van jonge mensen met dementie zich vrijwel net zo vaak erg ondersteund (24%), redelijk of een beetje ondersteund (64%) of nauwelijks tot niet ondersteund (12%) voelen. Bij de totale groep is dit respectievelijk 25%, 66% en 9%.

Het gemiddelde cijfer dat mantelzorgers van jonge mensen met dementie geven aan het totale aanbod aan zorg en ondersteuning is een 6,8 (op een schaal van 1 tot 10). Dit is vergelijkbaar met het cijfer dat de totale groep mantelzorgers geeft (7,2).

Het waarderingscijfer laat ruimte voor verbetering wanneer het gaat om de zorg en ondersteuning specifiek voor jonge mensen met dementie. Een belangrijke aanbeveling daarbij is dat zij en hun mantelzorgers tijdig een casemanager toegewezen krijgen en dat er voldoende passende groepsactiviteiten voor de naaste worden geboden.

Positieve ervaringen met casemanagement dementie

Een meerderheid (87%) van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie geeft aan dat hun naaste casemanagement dementie ontvangt. Dit is vergelijkbaar met de totale groep mantelzorgers (89%). Van deze groep geeft 80% aan dat de naaste het afgelopen jaar één vaste casemanager had. Ook dit is vergelijkbaar met de totale groep mantelzorgers (83%).

Het initiatief tot het inschakelen van casemanagement dementie lag bij mantelzorgers van jonge mensen met dementie vaker bij de geriater of neuroloog (44%) dan bij de totale groep mantelzorgers (33%), zie Tabel 4. Het initiatief kwam vergeleken met de totale groep mantelzorgers minder vaak bij de huisarts vandaan (26% tegenover 35%).

¹ Een kanttekening hierbij is dat deelnemers aan de Dementiemonitor Mantelzorg voor een deel door hun casemanager zijn geweest op deelname aan de monitor. Het gebruik van casemanagement dementie ligt daardoor hoger onder deze groep dan in de totale populatie van mantelzorgers van mensen met dementie.

Tabel 4 Initiatief voor casemanagement dementie volgens mantelzorgers van jonge mensen met dementie in vergelijking met de totale groep mantelzorgers

	% van mantelzorgers van jonge mensen met dementie	% van de totale groep mantelzorgers
Mantelzorger	24%	25%
Naaste met dementie	2%	1%
De huisarts	26%	35%
Iemand anders	6%	6%
Wijkverpleging	2%	6%
Wmo-consulent van de gemeente	4%	4%
Geriatrater of neuroloog in het ziekenhuis	44%	33%
Praktijkondersteuner huisarts (POH)	2%	6%
Onbekend	7%	6%

Het merendeel van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie gaf aan dat zij direct bij de diagnose verwezen werden naar een casemanager (70% tegenover 65% van de totale groep mantelzorgers) en dat de begeleiding van de casemanager op tijd startte (88% tegenover 89% onder de totale groep mantelzorgers). Hierin verschillen mantelzorgers van jonge mensen met dementie nauwelijks van de totale groep mantelzorgers.

In totaal zou 83% van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie die gebruik maken van casemanagement dementie de casemanager aanraden bij vrienden en familie. Dit verschilt nauwelijks ten opzichte van de totale groep mantelzorgers (82%). Ook hebben mantelzorgers van jonge mensen met dementie net zo vaak als de totale groep mantelzorgers altijd of meestal vertrouwen in de casemanager (93%).

Deze bevindingen onderschrijven het belang van casemanagement voor jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Een vijfde van de mantelzorgers voelt zich in de steek gelaten sinds de coronacrisis

Onder de mantelzorgers van jonge mensen met dementie beantwoordden er 98 mantelzorgers vragen over ervaren ondersteuning en zorgbelasting tijdens de eerste golf van de coronacrisis.

Mantelzorgers van jonge mensen met dementie gaven ten opzichte van de totale groep mantelzorgers vrijwel net zo vaak aan zich tijdens de eerste golf in de steek gelaten te voelen door organisaties die ondersteuning en zorg bieden (21% tegenover 19%). De meeste mantelzorgers (52%) voelden zich niet in de steek gelaten (tegenover 59% in de totale groep). Een kwart weet het niet of geeft aan dat dit niet van toepassing is (tegenover 22% in de totale groep).

De ervaren zorgbelasting van mantelzorgers van jonge mensen met dementie verschilde nauwelijks van de totale groep. Volgens 60% van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie is hun zorgbelasting toegenomen tijdens de coronacrisis (tegenover 61% in de totale groep). Daarnaast geeft 21% aan dat de zorgbelasting niet is toegenomen (tegenover 26% in de totale groep), en 18% weet het niet of geeft aan dat het niet van toepassing is (tegenover 12% van de totale groep).

Ondanks dat we momenteel te maken hebben met versoepelingen van de maatregelen die genomen zijn om de verspreiding van het coronavirus te beperken, is het van belang om mantelzorgers van jonge mensen met dementie waar nodig extra te ondersteunen om overbelasting te voorkomen.

Mantelzorgers overwegend positief over zorg in een verpleeghuis of andere woonvoorziening

Onder de groep jonge mensen met dementie waren er 29 die in een zorginstelling (verpleeghuis of andere woonvoorziening) woonden. De mantelzorgers van deze groep gaven in 83% van de gevallen aan dat ze de zorginstelling zouden aanbevelen bij familie en vrienden.

Uit Figuur 3 blijkt dat mantelzorgers van jonge mensen met dementie overwegend positief zijn over verschillende aspecten van de zorg die de naaste ontvangt in de zorginstelling. Vergeleken met de totale groep mantelzorgers, valt op dat mantelzorgers van jonge mensen met dementie minder vaak aangeven dat er altijd of meestal voldoende activiteiten worden georganiseerd voor de bewoners (45% tegenover 66%). Net als in de totale groep (50%) geeft ongeveer de helft (48%) van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie aan dat de activiteiten aansluiten op wat de naaste leuk vindt.

Een aanbeveling op basis van deze bevindingen is om binnen zorginstellingen aandacht te hebben voor het aantal en het type activiteiten voor jonge mensen met dementie. Hierin is met name voor deze specifieke groep nog verbetering mogelijk.

Figuur 3 Ervaringen met de zorg in een zorginstelling*



* Omwille van de leesbaarheid zijn percentages onder de 7% niet weergegeven.

Het onderzoek

Deze factsheet is gebaseerd op uitkomsten van de Dementiemonitor Mantelzorg 2020. Iedere twee jaar voeren het Nivel en Alzheimer Nederland deze monitor uit onder mantelzorgers van mensen met dementie, om inzicht te krijgen in zorgbelasting, het sociale leven van mantelzorgers, en ervaringen met ondersteuning en zorg. Informatie over de gebruikte meetinstrumenten en onderzoeksmethoden is terug te vinden in de landelijke rapportage die te vinden is via de volgende link: <https://www.nivel.nl/en/publicatie/dementiemonitor-mantelzorg-2020-mantelzorgers-over-belasting-ondersteuning-zorg-en-de>

Meer weten

U vindt deze publicatie en alle andere Nivel-publicaties op www.nivel.nl/publicaties.

Meer informatie over dementie in het algemeen of over dementie op jonge leeftijd: ga naar <https://www.alzheimer-nederland.nl/>

Titelgegevens van deze publicatie

De gegevens uit deze publicatie mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: Heide, I. van der, Buuse, S. van den, Veer, A. de, Francke A.L.. Mantelzorg bij dementie op jonge leeftijd. Inzichten op basis van de Dementiemonitor Mantelzorg 2020. Utrecht: Nivel, 2021.

Literatuur

Heide, I. van der, Veer, A. de, Buuse, S. van den, Francke, A. Dementiemonitor Mantelzorg 2020. Mantelzorgers over belasting, ondersteuning, zorg en de impact van mantelzorg op hun leven. Utrecht: Nivel, 2020.