

Zorgervaringen en het sociale leven van mensen met dementie Inzichten uit de Dementiemonitor 2022

Femmy Bijnsdorp, Anneke Francke, Michiel de Graaff (Nivel) en Aron Woonink (Alzheimer Nederland)

Dementie is een verzamelnaam voor ruim 50 ziektes. De ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie komen het meest voor. Als de ziekte voortschrijdt, worden mensen met dementie steeds meer afhankelijk van de zorg en ondersteuning van anderen. Op dit moment zijn er in Nederland circa 290.000 mensen met dementie. Het perspectief van mensen met dementie zelf bleef tot nu toe vaak onderbelicht in onderzoek. In deze factsheet geven we daarom inzicht in de zorgervaringen van mensen met dementie en in hoe zij hun sociale leven ervaren. Dit doen we op basis van vragenlijstgegevens uit de Dementiemonitor 2022, waaraan voor het eerst ook mensen met dementie meededen.

Highlights

- Meerderheid van mensen met dementie die de vragenlijst van de Dementiemonitor invulde, ervaart goede kwaliteit van leven. Toch is één op de drie niet tevreden met kwaliteit van leven.
- Driekwart van de mensen met dementie maakt geen gebruik van dagbesteding.
- Sociaal contact, in beweging blijven, passende activiteiten en begrip en respect vanuit omgeving zijn voor hen van belang om mee te blijven doen aan de samenleving.
- Ruim een kwart voelt zich vaak eenzaam. Onder mantelzorgers is dit 13%.
- Meerderheid van de ondervraagde mensen met dementie is tevreden met de zorg en ondersteuning. Mantelzorgers zijn hierover minder vaak tevreden.
- Een kwart van de respondenten met dementie voelt zich door zorgverleners voorbereid op de toekomst. Het grootste deel weet niet of hij of zij voorbereid is op de toekomst.

Over wie gaat deze factsheet?

In totaal vulden 455 mensen met dementie¹ de vragenlijst in van de Dementiemonitor 2022 (voor meer informatie over die monitor, zie www.alzheimer-nederland.nl/dementiemonitor). In bijlage A worden de achtergrondkenmerken van de respondenten met dementie uitgebreid weergegeven. Ongeveer de helft was vrouw. De gemiddelde leeftijd was bijna 77 jaar en een grote meerderheid is geboren in Nederland. Het merendeel woonde samen met een partner en/of kind(eren), ongeveer een kwart woonde alleen en 3% woonde in een intramurale zorginstelling (meestal een

¹ In de introductie van de vragenlijst stond dat deze door iedereen met dementie kon worden ingevuld. De respondent kon bij het invullen wel hulp van iemand uit de omgeving krijgen, maar het moest gaan om de antwoorden en het perspectief van de persoon met dementie. In vier vragenlijsten stond dat de vragenlijst was ingevuld door een mantelzorgers van iemand die zelf niet meer in staat was om te antwoorden en niet meer kon praten. Die vier vragenlijsten zijn niet meegenomen in de analyses omdat we veronderstelden dat die vragenlijsten waarschijnlijk niet het perspectief van de persoon met dementie weergaven.

verpleeghuis), 3% in een aanleuningswoning bij een zorginstelling en 1% in een kleinschalige woonvorm voor mensen met dementie. In de rest van deze factsheet voegen we voor de leesbaarheid de mensen in een intramurale zorginstelling samen met de mensen in een aanleunwoning of kleinschalige woonvorm in de groep ‘wonend in zorginstelling’.

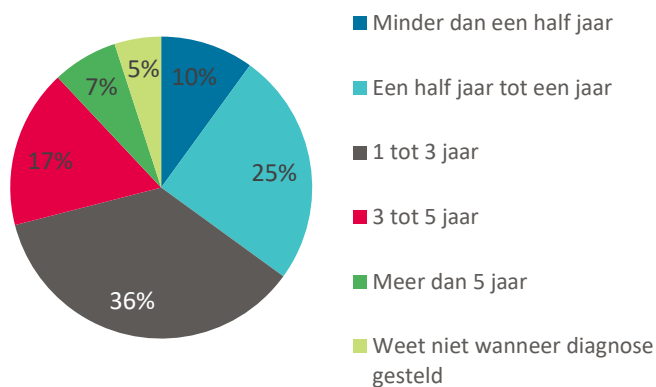
Een kanttekening hierbij is dat de mensen met dementie die deze vragenlijst hebben ingevuld cognitief nog in staat waren om dit te doen (al dan niet met de hulp van iemand anders). Het percentage dat in een zorginstelling woont ligt daardoor lager in deze groep dan in de totale populatie van mensen met dementie. Ook kan het zo zijn dat de bevindingen uit deze factsheet vooral van toepassing zijn op mensen in een vroege- of middenfase van dementie.² Verder zijn er vergeleken met de totale groep mensen met dementie in deze steekproef relatief meer mannen.

Hoe lang geleden is de diagnose dementie gesteld?

Bij 77% van de respondenten was de diagnose dementie al officieel gesteld terwijl 23% aangaf nog geen diagnose te hebben. De mensen zonder officiële diagnose dementie zijn toch meegenomen voor verdere analyse, omdat dementie vaak begint met de ‘niet-pluis’ fase. Vaak zit er één tot drie jaar tussen de eerste verschijnselen van dementie en de daadwerkelijke diagnose (Bijnsdorp e.a., 2022).

Bij 10% van de respondenten met een officiële diagnose dementie, was de diagnose korter dan een half jaar geleden vastgesteld. Bij een kwart een half jaar tot 1 jaar geleden. Bij alle andere respondenten met een officiële diagnose dementie was het langer geleden dat ze de diagnose kregen of wist men niet meer hoe lang geleden dat was (zie Figuur 1).

Figuur 1 Hoe lang geleden is de officiële diagnose dementie gesteld?



Vergelijkingen met mantelzorgers

Sommige onderwerpen uit deze factsheet zijn ook in de mantelzorgerversie van de Dementiemonitor bevraagd. We vergelijken dan de antwoorden van de mensen met dementie met die van de in totaal 4531 mantelzorgers die in 2022 meededen aan de Dementiemonitor (Bijnsdorp e.a., 2022). Dat zijn soms mantelzorgers van de respondenten met dementie. Waarschijnlijk is dat de vragenlijst ten minste 166 keer is ingevuld door mensen met dementie waarvan hun mantelzorgers ook meedeed aan de Dementiemonitor 2022. Dit is een schatting op basis van de vergelijking van de postcodes van de responderende mensen met dementie en de postcodes van de responderende mantelzorgers. We weten echter niet zeker of deze mensen daadwerkelijk bij elkaar horen. Mede daarom kozen we ervoor om niet paarsgewijs te vergelijken.

² <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/dementie-fasen>

Kwaliteit van leven

Gemiddeld geven de ondervraagde mensen met dementie hun leven een rapportcijfer 7 (op een schaal 1 tot en met 10) naar aanleiding van de vraag “Welk cijfer geeft u uw leven op dit moment?”. Dit is iets hoger dan het gemiddelde cijfer dat mantelzorgers van mensen met dementie voor hun eigen leven geven, namelijk een 6,8.

Verder blijkt dat 69% van de ondervraagde mensen met dementie een voldoende of goede kwaliteit van leven ervaart (een cijfer van 7 of hoger), ten opzichte van 64% van de mantelzorgers. Hoewel de meerderheid van zowel de ondervraagde mensen met dementie als mantelzorgers een goede kwaliteit van leven ervaart, geeft iets minder dan een derde een rapportcijfer 6 of lager. Slechts 2% gaf een erg laag cijfer aan hun kwaliteit van leven, namelijk een cijfer 3 of lager.

Een belangrijke aanbeveling hierbij, voor onder andere casemanagers, is om de kwaliteit van leven van mensen met dementie te vergroten door bijvoorbeeld na te gaan waar zij plezier aan beleven, welke activiteiten hierbij passend zijn en of zij meer ondersteuning nodig hebben bij het onderhouden van sociale contacten.

Activiteiten

Over het algemeen ondernemen de ondervraagde mensen met dementie wekelijks verschillende activiteiten. Het merendeel (67%) wandelt of fietst minimaal 1 keer per week (zie Tabel 1). Dit percentage is het hoogst bij thuiswonende respondenten die met iemand samenwonen. Ongeveer een kwart beoefent een actievorm van sport of recreatie. Bij de respondenten die thuis met andere mensen samenwonen is dit ongeveer een derde.

Daarnaast ontmoet de meerderheid (65%) regelmatig familie, burens of vrienden. Dit percentage is het hoogst bij respondenten die in een zorginstelling wonen.

Een kwart gaat minimaal 1 keer per week naar een dagopvang of dagbesteding. Bij degenen die alleen wonen komt dit minder voor (19%). Een op de vijf bezoekt wekelijks een ontmoetingscentrum voor mensen met dementie.

Bijna 20% is minimaal 1 keer per week creatief bezig, bijvoorbeeld schilderen, knutselen of timmeren. In mindere mate nemen de respondenten met dementie deel aan een club of hobbygroep, doet men vrijwilligerswerk of maakt men muziek. Bijna een kwart noemt bij de antwoordcategorie ‘anders’ activiteiten, zoals werken, tuinieren, zingen, spelletjes en schrijven.

Tabel 1 Activiteiten die mensen met dementie minimaal 1 keer per week doen

	Totaal N = 455	Alleenwonend N = 120	Samenwonend N = 297	Zorginstelling N = 32
Rustig wandelen of fietsen	67%	60%	71%	53%
Ontmoeten van familie, burens of vrienden	65%	67%	63%	72%
Dagopvang of dagbesteding	25%	19%	27%	25%
Actieve vorm van sport of recreatie	24%	11%	31%	19%
Bezoeken van een ontmoetingscentrum voor mensen met dementie	20%	21%	19%	19%
Met de handen creatief bezig zijn	19%	19%	19%	16%
Deelname aan een club of hobby-groep waar allerlei mensen aan deelnemen	14%	9%	15%	19%
Vrijwilligerswerk	11%	8%	12%	13%
Muziek maken	6%	4%	5%	13%
Deelname aan een club of hobby-groep met andere mensen met dementie	4%	3%	4%	13%
Anders	23%	25%	22%	19%

Mee blijven doen volgens mensen met dementie

Bij de vraag “Wat heeft u nodig om langer mee te blijven doen in de samenleving?” geeft een substantieel deel van de respondenten met dementie (34%) aan geen behoefte te hebben aan iets (extra’s) om langer mee te doen aan de samenleving. Bijna 8% heeft geen behoefte om mee te blijven doen aan de samenleving en een kwart weet niet wat hij of zij hiervoor nodig heeft.

Bij de vraag naar wat men nodig heeft om langer mee te blijven doen in de samenleving, gaven 140 respondenten (32% van 455) een toelichting. In de top 3 stond:

1. Onder de mensen blijven en sociale contacten met familie, vrienden en/of lotgenoten. Hierover zeiden mensen met dementie bijvoorbeeld “Het is belangrijk dat je veel sociale contacten hebt en ze ook behoudt. Vandaar de hobbyclubjes en een keer in de maand naar het Alzheimer Café.” en “Het is nodig dat ik contact blijf houden met familie, sportclub en iedereen die mij lief is. En bijvoorbeeld een korte vakantie met dochter en kleinkinderen en gewoon blijven meedraaien in dat gezin.”
2. Begeleiding en ondersteuning van naasten en/of vrijwilligers. Hierover zei een respondent: “Het is belangrijk dat ik regelmatig (ten minste wekelijks) persoonlijk contact heb met andere mensen waaraan ik vragen kan stellen over problemen waar ik tegenaan loop. Ik woon alleen en heb iemand nodig waar ik hulp aan kan vragen.”
3. Actief kunnen blijven en blijven bewegen, bijvoorbeeld wandelen, fietsen en sporten. Mensen met dementie zeiden hierover bijvoorbeeld “Het is voor mij belangrijk dat ik zo lang mogelijk mee kan doen in mijn omgeving bijvoorbeeld per fiets voor mij nog onbekende dorpen, streken verkennen” en “Dat ik elke morgen blijf zwemmen en van de natuur op het polderland blijf genieten.”

Minder vaak staan in de toelichtingen: zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen en functioneren, dagbesteding, dagopvang, zorgboerderij of andere activiteiten om de dag te vullen, dat de gezondheid niet verder achteruitgaat, en meer begrip, respect en geduld en geen pestgedrag of uitlachen. Hierover zeiden respondenten bijvoorbeeld: “Het is belangrijk dat er niet alleen over mij gesproken wordt maar met mij waarbij ik dementie uit de ‘uitgelachen-sfeer’ probeer te halen” en “Om langer mee te doen is het nodig dat de gemeente mijn leef- en woonlocatie verlost van treiteren en pesten tegen mij.”

Belangrijke aspecten om mee te blijven doen volgens mantelzorgers

Ter vergelijking zetten we de toelichtingen van de mensen met dementie af tegen de toelichtingen van de mantelzorgers bij de vraag wat belangrijk is om hun naaste met dementie zo lang mogelijk mee te laten doen aan de samenleving. Ongeveer de helft van de 4531 ondervraagde mantelzorgers geeft zo’n toelichting. Meestal sluit die aan bij de voornoemde Top 3 van de respondenten met dementie: onder de mensen blijven en sociale contacten; begeleiding en ondersteuning van naasten en/of vrijwilligers; actief kunnen blijven en blijven bewegen. Dat zowel mensen met dementie als hun mantelzorgers deze aspecten vaak noemen, onderstreept het belang van sociaal contact, dagactiviteiten en in beweging blijven.

Anders dan bij de ondervraagde mensen met dementie benadrukken mantelzorgers dat de naaste met dementie soms wel stimulans uit de omgeving nodig heeft om actief te blijven. Ook noemen mantelzorgers het belang van hulp bij structuur en dagelijkse routines en begeleiding van een casemanager.

Ruim een derde (35%) van de ondervraagde mantelzorgers geeft aan dat zijn of haar naaste met dementie geen behoefte heeft om mee te blijven doen aan de samenleving. Bijna 20% weet niet wat zijn of haar naaste met dementie daarvoor nodig heeft; dit onderschrijft het belang van het betrekken van mensen met dementie zelf bij het in kaart brengen van hun behoeften en van wat zij nodig hebben om mee te blijven doen in de samenleving.

Ook onderschrijven de bevindingen het belang van een ‘dementievriendelijke samenleving’, waarin

mensen met dementie serieus genomen worden, op begrip kunnen rekenen en ondersteuning kunnen krijgen bij sociale en bewegingsactiviteiten ‘op maat’.

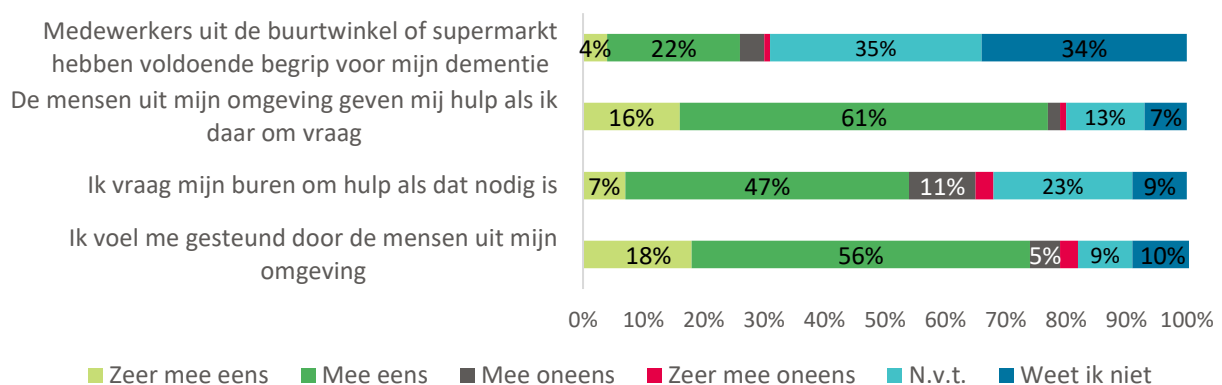
Begrip en steun vanuit naaste omgeving

In het kader van een dementievriendelijke samenleving, vroegen we ook naar ervaren begrip in winkels. Een kwart van de respondenten met dementie geeft aan dat er voldoende begrip is voor zijn of haar dementie van medewerkers uit de buurtwinkel of supermarkt (zie Figuur 2). Dit is minder dan bij de andere voorgelegde stellingen over steun en begrip uit de sociale omgeving. De grootste groep geeft aan niet te weten of de winkelman medewerkers daarvoor begrip te hebben of geeft ‘niet van toepassing aan’.

Mantelzorgers zijn iets vaker dan de respondenten met dementie positief over het begrip in winkels: een derde (34%) vindt dat medewerkers uit de buurtwinkel of supermarkt voldoende begrip hebben voor hun naaste met dementie, terwijl 10% hier negatief over oordeelt. Hoewel de percentages met een negatief oordeel relatief klein zijn, blijft het belangrijk dat belangrijk dat winkelpersoneel er zich van bewust is dat er onder het winkelpubliek ook mensen met dementie zijn en dat winkelpersoneel weet hoe met deze mensen om te gaan.

Over hulp van naasten zijn de meeste respondenten met dementie positiever: 77% rapporteert hulp van mensen uit de naaste omgeving te krijgen als hij of zij daar om vraagt. Ook voelt de meerderheid (74%) zich gesteund door de mensen uit de naaste omgeving. Iets meer dan de helft (54%) vraagt zijn of haar burens om hulp als dat nodig is.

Figuur 2 Begrip en steun uit de sociale omgeving, ervaren door respondenten met dementie



* Omwille van de leesbaarheid zijn percentages onder de 3% niet weergegeven.

Oordeel over sociale leven

Bijna 70% van de respondenten met dementie heeft mensen waarmee hij of zij goed kan praten als dat nodig is (zie Figuur 3). Ook voelt 60% zich begrepen door de mensen uit zijn of haar omgeving. Toch geeft ruim een kwart (26%) aan zich vaak eenzaam te voelen. Ter vergelijking: dit is 13% onder mantelzorgers.

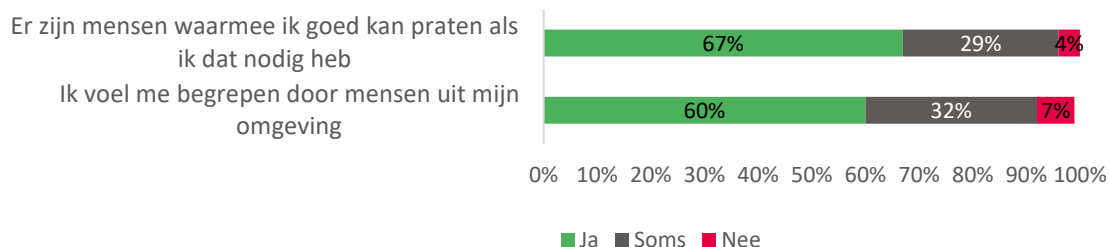
Gemiddeld geven de respondenten met dementie hun sociale leven een rapportcijfer 7. Ook rapporteert 68% tevreden te zijn met zijn of haar sociale leven.³ Dit is vergelijkbaar met de antwoorden van mantelzorgers van mensen met dementie; mantelzorgers geven hun eigen sociale leven gemiddeld een rapportcijfer 6,9 en 66% rapporteert tevreden te zijn met zijn of haar sociale leven.

Hoewel de meerderheid van de ondervraagde mensen met dementie en mantelzorgers positief is

³ Het percentage dat hun sociale leven waardeert met een 7 of hoger op een schaal van 1 tot 10.

over hun sociale leven, is er ruimte voor verbetering bij de ongeveer een derde die niet tevreden is met hun sociale leven. Familie en andere naasten, maar ook lotgenotengroepen, ontmoetingscentra en psychosociale ondersteuning van bijvoorbeeld casemanagers kunnen bijdragen aan het verbeteren van het sociale leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Figuur 3 Contact met sociale omgeving, ervaren door respondenten met dementie



Ontvangen zorg en ondersteuning

De ondervraagde mensen met dementie maken gebruik van verschillende soorten zorg en ondersteuning. De meerderheid (69%) heeft een casemanager (zie Tabel 2). Dit percentage is het hoogst onder thuiswonende mensen met dementie die met iemand samenwonen.

Bijna 40% krijgt huishoudelijke hulp van een thuiszorgorganisatie. Dit percentage is het hoogst bij alleenwonende mensen met dementie.

Zevenendertig procent ontvangt hulp of steun van de huisarts of praktijkondersteuner in een huisartsenpraktijk. Dit percentage is lager bij mensen met dementie die in een zorginstelling wonen (23%).

Bijna een derde doet activiteiten in een groep, bijvoorbeeld in een dagopvang of dagbehandeling. Dit percentage is het hoogst onder mensen met dementie die in een zorginstelling wonen en het laagst bij mensen die alleen wonen. Ook heeft ongeveer een op de tien respondenten met dementie een vrijwilliger om samen activiteiten mee te doen. Bij mensen met dementie in een zorginstelling is dit een op de vijf.

Tabel 2 Gebruik van zorg en ondersteuning door respondenten met dementie

	Totaal N = 455	Alleenwonend N = 120	Samenwonend N = 297	Zorginstelling N = 32
Casemanager dementie	69%	65%	72%	52%
Huishoudelijke hulp van een thuiszorgorganisatie	38%	61%	28%	35%
Activiteiten in een groep, bijvoorbeeld in een dagopvang of dagbehandeling	30%	25%	31%	39%
Vrijwilliger om samen activiteiten mee te doen	9%	12%	7%	19%
Gespreksgroep met andere mensen met dementie	8%	6%	9%	6%
Huisarts of praktijkondersteuner in een huisartsenpraktijk	37%	38%	38%	23%
Plek waar hij/zij kan logeren en die bedoeld is voor mensen met dementie	1%	0%	1%	10%
Geen van allen	17%	17%	17%	19%

Tevredenheid over de zorg en ondersteuning

De vragenlijst voor mensen met dementie bevatte ook de vraag “Welk cijfer geeft u alle zorg en ondersteuning die u krijgt?”. Het gemiddelde rapportcijfer dat respondenten met dementie geven is een 7,6. Dit is iets hoger dan het gemiddelde rapportcijfer van 7,2 dat mantelzorgers geven bij de vraag “Welk cijfer geeft u het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie waarmee u en uw naaste te maken hebben gehad?”.

De meerderheid (85%) van de respondenten met dementie is tevreden met de zorg en ondersteuning die zij ontvangen.⁴ Dit percentage ligt lager bij mantelzorgers: ruim driekwart (78%) is tevreden over de geboden zorg en ondersteuning aan de naaste met dementie en/of aan henzelf. Het minder positieve oordeel van mantelzorgers kan ermee te maken hebben dat zij zowel de zorg en ondersteuning voor de naaste met dementie als de ondersteuning die zij zelf ontvangen beoordelen. Mogelijk zijn zij minder positief over de steun die zij zelf ontvangen hebben.

Bezig zijn met de toekomst

Bijna de helft (46%) van de respondenten met dementie is niet bezig met de toekomst (zie Tabel 3). Van de mensen met dementie die wel bezig zijn met de toekomst (54%), bespreekt de meerderheid (61%) zijn of haar toekomst met de partner. De helft bespreekt zijn of haar toekomst ook met familieleden en 15% met vrienden. Een vijfde (22%) bespreekt de toekomst met de huisarts en 37% bespreekt dit met een casemanager. Zes procent bespreekt de toekomst (ook) met iemand anders. Omdat we verwachtten dat er samenhang is met het al dan niet hebben van een casemanager met het bezig zijn met de toekomst, maakten we een opsplitsing naar het wel/niet ontvangen van casemanagement dementie (zie Tabel 3). Het valt op dat mensen met dementie die geen casemanager hebben vaker bezig zijn met de toekomst (62%) dan mensen die wel een casemanager dementie hebben (50%). Dit is enigszins tegen de verwachting in, omdat wensen voor toekomstige zorg juist een onderwerp is dat met een casemanager besproken kan worden. Aan de andere kant kan het ook zo zijn dat er bij de mensen die nog geen contact hebben met een casemanager juist nog allerlei vragen over de toekomst spelen.

Ook blijkt dat mensen met dementie die een partner hebben iets vaker met de toekomst bezig zijn (56%) dan mensen met dementie zonder partner (48%).

Verder geeft een klein deel (2%) van de totale groep respondenten aan dat zij de toekomst niet bespreken, omdat zij niemand hebben om daarover te praten. Daarnaast geeft 10% van de totale groep aan de toekomst niet te bespreken, omdat hij of zij daar geen behoefte aan heeft.

⁴ Het percentage dat alle zorg en ondersteuning waardeert met een 7 of hoger op een schaal van 1 tot 10.

Tabel 3 Mate waarin respondenten met dementie bezig zijn met de toekomst en met wie zij dit bespreken, onderscheiden naar wel/geen casemanagement

	Totaal N = 455	Wel casemanagement N = 309	Geen casemanagement N = 141	Wel partner N = 315	Geen partner N = 140
Bent u bezig met de toekomst?					
Ja	54%	50%	62%	56%	48%
Nee	46%	50%	38%	44%	52%
Bespreekt de toekomst met:					
Partner	61%	63%	56%	88%	0%
Familie	50%	53%	45%	45%	63%
Vrienden	15%	13%	17%	15%	14%
Huisarts	22%	24%	20%	26%	14%
Casemanager	37%	53%	n.v.t.	41%	29%
Iemand anders	6%	6%	7%	3%	13%
Niemand (heeft niemand)	2%	0%	5%	0%	6%
Niemand (geen behoefte)	10%	10%	12%	7%	19%

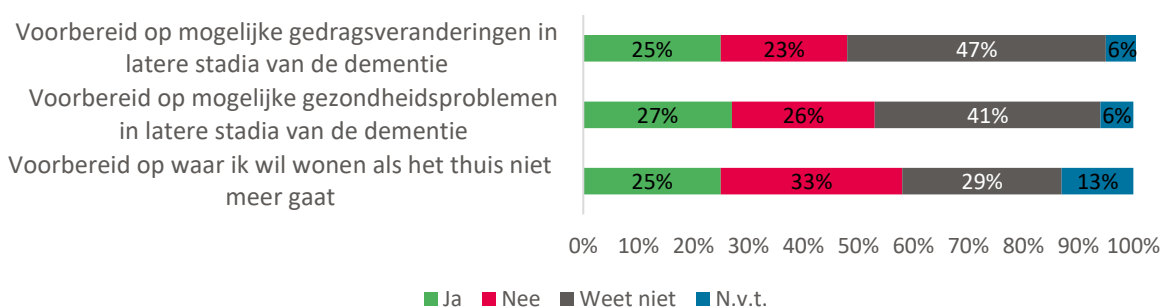
Voorbereid zijn op de toekomst

Een kwart van de respondenten met dementie voelt zich voorbereid op mogelijke gedragsveranderingen in latere stadia van de dementie, terwijl ongeveer net zo veel respondenten zich daar niet op voorbereid voelen (zie Figuur 4). Het grootste deel weet niet of hij of zij voorbereid is op mogelijke gedragsveranderingen. Het percentage dat zich voorbereid voelt op mogelijke toekomstige gedragsveranderingen is nagenoeg hetzelfde bij de mensen die een casemanager hebben als bij de mensen zonder casemanager (zie Figuur 1.1 en 1.2 in Bijlage B).

Wat betreft mogelijke gezondheidsproblemen in latere stadia van dementie, blijkt dat 27% zich wel voorbereid voelt en ongeveer net zo'n grote groep voelt zich niet voorbereid. Bijna de helft geeft aan niet te weten of hij of zij zich voorbereid voelt op mogelijke gezondheidsproblemen in de toekomst. Het percentage dat zich wat dat onderwerp betreft voorbereid voelt, is vrijwel gelijk tussen degenen die een casemanager hebben en degenen zonder casemanager (zie Bijlage B).

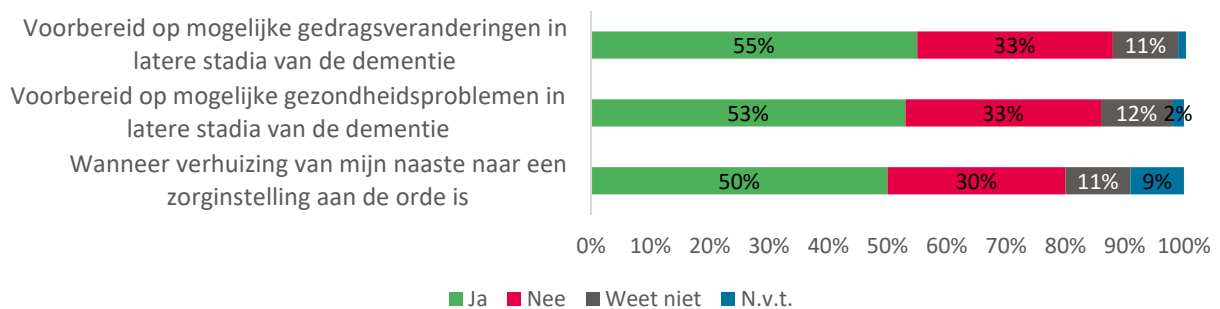
Daarnaast blijkt dat een kwart van de respondenten met dementie zich voorbereid voelt op waar hij of zij wil wonen als het thuis niet meer gaat, terwijl een derde zich hier niet op voorbereid voelt. Mensen die een casemanager hebben voelen zich hier vaker op voorbereid dan degenen zonder casemanager (zie Bijlage B).

Figuur 4 Mate waarin respondenten met dementie zich voorbereid voelen op de toekomst



Over het algemeen voelen de ondervraagde mantelzorgers zich vaker dan de respondenten met dementie voorbereid op de toekomst. Ruim de helft (55%) van de mantelzorgers voelt zich voorbereid op mogelijke gedragsveranderingen in latere stadia van de dementie (zie Figuur 5). Ongeveer de helft van de mantelzorgers voelt zich voorbereid op mogelijk gezondheidsproblemen in latere stadia van de dementie. Daarnaast blijkt dat de helft zich voorbereid voelt op een mogelijke toekomstige verhuizing van de naaste naar een zorginstelling. Mantelzorgers waarbij een casemanager dementie betrokken is, voelen zich vaker voorbereid op mogelijke gedragsveranderingen in latere stadia van dementie, mogelijke gezondheidsproblemen in latere stadia van dementie en op een mogelijke toekomstige verhuizing van de naaste naar een zorginstelling dan mantelzorgers waar geen casemanager dementie bij betrokken is (zie Figuur 2.1 en 2.2 in Bijlage B).

Figuur 5 Mate waarin mantelzorgers zich voorbereid voelen op de toekomst



Om mensen met dementie en hun mantelzorgers beter voor te bereiden op de toekomst, is het van belang dat bijvoorbeeld casemanagers en huisartsen in hun gesprekken met mensen met dementie en hun mantelzorgers aandacht besteden aan 'proactieve zorgplanning' (oftewel 'advance care planning'). De landelijke Zorgstandaard Dementie (2020) stelt dat "proactieve zorgplanning ondersteunt bij het begrijpen, bespreken en delen van persoonlijke waarden, (levens)doelen en voorkeuren met betrekking tot toekomstige scenario's van behandeling, zorg en ondersteuning.". Proactieve zorgplanning kan al direct na de diagnose starten en gesprekken over welke toekomstige zorg men wil kunnen op verschillende momenten terugkomen, bijvoorbeeld bij verandering in gezondheid en functioneren. Ook kan bijvoorbeeld de casemanager of huisarts wijzen op waar meer informatie is te vinden over hoe dementie zich kan ontwikkelen over de tijd, zoals bijvoorbeeld op de website www.dementie.nl.

Het onderzoek

Deze factsheet is gebaseerd op uitkomsten van de Dementiemonitor 2022. Sinds 2005 voeren het Nivel en Alzheimer Nederland, iedere twee jaar deze monitor uit onder mantelzorgers van mensen met dementie. Nieuw in 2022 is dat er ook een vragenlijst is afgenomen onder mensen met dementie zelf. De resultaten hiervan staan in deze factsheet. Informatie over de gebruikte vragenlijsten en onderzoeksmethoden en over de uitkomsten van het vragenlijstonderzoek over mantelzorgers, staat in het landelijke rapport van de Dementiemonitor Mantelzorg.

Meer weten over onderzoek of dementie?

‘Kennis voor betere zorg’ is de missie van het Nivel. Alle onderzoeken publiceert het Nivel daarom openbaar. U vindt andere Nivel-publicaties op www.nivel.nl/publicaties.

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

Titelgegevens van deze publicatie

De gegevens uit deze publicatie mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: Bijnsdorp, F., Francke A., de Graaff, M., Woonink, A. Zorgervaringen en het sociale leven van mensen met dementie. Inzichten uit de Dementiemonitor 2022. Utrecht/Amersfoort: Nivel/Alzheimer Nederland, 2022.

Literatuur

Alzheimer Nederland. Dementiemonitor Mantelzorg 2022. Website: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementiemonitor>. Geraadpleegd op: 22-09-2022

Bijnsdorp, F.M., Woonink, A., Francke, A.L. Dementiemonitor Mantelzorg 2022. Utrecht: Nivel, 2022 (verschijnt eind 2022).

Huijsman, R., Boomstra, R., Veerbeek, M., Döpp, C. Zorgstandaard dementie 2020. Samenwerken op maat voor personen met dementie en mantelzorgers. Utrecht: Dementiezorg voor elkaar, 2020. Link: <https://zorgstandaarddementie.nl/zorgstandaard/>

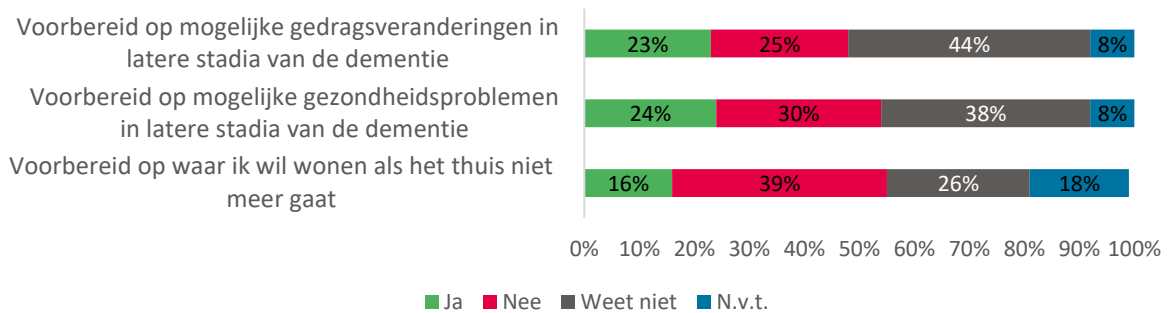
Bijlage A Achtergrondkenmerken

Tabel 1 Achtergrondkenmerken van de respondenten met dementie

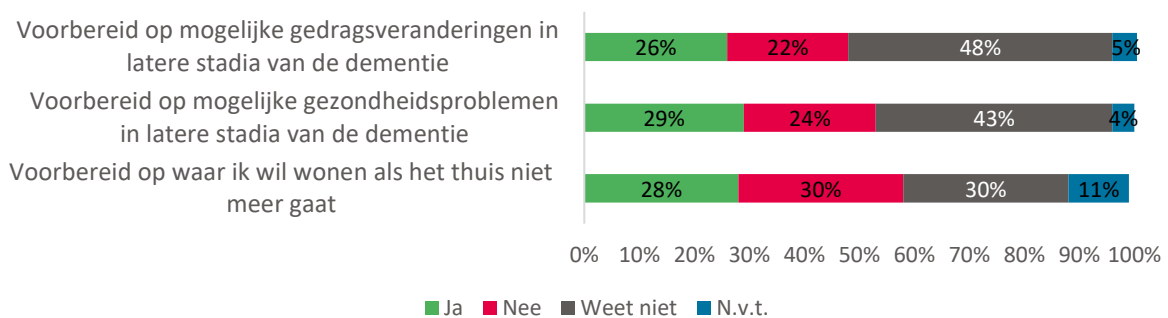
	Totaal N = 455
Geslacht:	
Man	49%
Vrouw	51%
Leeftijd:	
< 65 jaar	10%
65 t/m 84 jaar	76%
85 jaar en ouder	14%
Gemiddelde leeftijd (SD)	77 (8)
Geboorteland:	
Nederland	95%
Ander land	5%
Geboorteland migranten (n=24):	
Ander Europees land	54%
Indonesië (voormalig Nederlands Indië)	29%
Nederlandse Cariben	8%
Suriname	4%
Marokko	4%
Amerika of Oceanië	0%
Ander land in Afrika	0%
Turkije	0%
Ander land in Azië	0%
Leefsituatie:	
Woont alleen in eigen woning	26%
Woont samen met partner en/of kind(eren)	65%
Woont in een verpleeg- of verzorgingshuis	3%
Woont in aanleunwoning dat hoort bij een zorginstelling	3%
Woont in een huis voor kleinschalig wonen met andere mensen met dementie	1%

Bijlage B Voorbereid zijn op de toekomst uitgesplitst naar casemanagement dementie

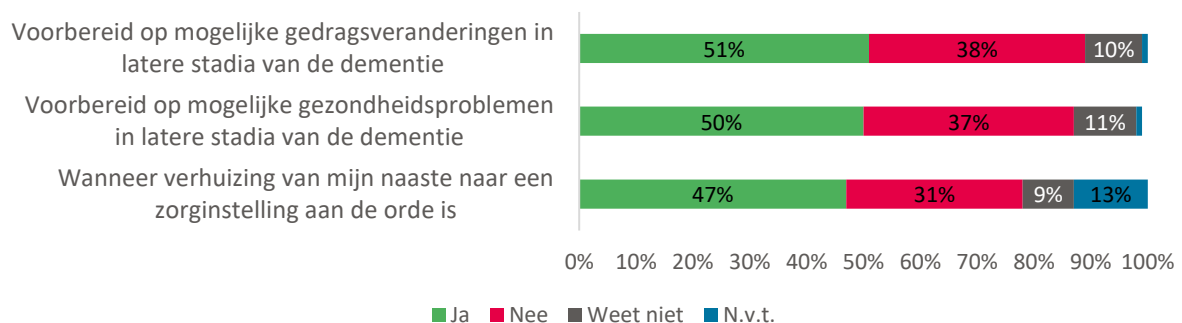
Figuur 1.1 Mate waarin respondenten met dementie ZONDER CASEMANAGER zich voorbereid voelen op de toekomst



Figuur 1.2 Mate waarin respondenten met dementie MET CASEMANAGER zich voorbereid voelen op de toekomst



Figuur 2.1 Mate waarin mantelzorgers ZONDER CASEMANAGER zich voorbereid voelen op de toekomst



Figuur 2.2 Mate waarin mantelzorgers MET CASEMANAGER zich voorbereid voelen op de toekomst

