

Leven met dementie

Inzichten vanuit het perspectief van mensen met dementie

Dementiemonitor 2024

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



NIVEL
Kennis voor betere zorg

d alzheimer
nederland

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

April 2025

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2025 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Voorwoord

Er is op dit moment geen ander onderzoek in Nederland dat de ervaringen en zorgbehoeften van mensen met dementie zo uitvoerig in kaart brengt als de Dementiemonitor. Meer dan 1000 mensen met dementie hebben meegedaan. Dat is geweldig. Dit laat zien dat mensen met dementie gehoord en gezien willen worden.

“Niks over ons zonder ons”. Het is een belangrijke missie voor Alzheimer Nederland om mensen met dementie te betrekken bij de belangenbehartiging. Het is daarom cruciaal dat we mensen met dementie zélf vragen naar hun ervaringen en behoeftes. Tegelijk is de ervaring en mening van mensen met dementie ook simpelweg nodig om de juiste en relevante ondersteuning en zorg aan te bieden. Daarom vindt Alzheimer Nederland het belangrijk om hun wensen en behoeften te delen met beleidsmakers, politici en aanbieders van zorg en welzijn. Alleen dan kunnen we er namelijk voor zorgen dat beleid, interventies en initiatieven goed aansluiten bij de uitdagingen in het dagelijkse leven van mensen met dementie.

Een extra uitdaging is dat het aantal mensen met dementie doorgroeit van 310.000 nu naar een half miljoen in 2040, terwijl er steeds minder professionele zorgverleners beschikbaar zijn per persoon met dementie. Het beroep op naasten en de samenleving wordt hierdoor steeds groter. Ook de noodzaak voor mensen met dementie om zo lang mogelijk zelfstandig te blijven wordt groter. Dit betekent dat we nog beter moeten weten met welke ondersteuning mensen zelf zeggen het meest geholpen te zijn.

Om voorbereid te zijn op later dienen we met elkaar stappen te ondernemen die erop zijn gericht dat mensen met dementie en naasten meer samenredzaam zijn en minder afhankelijk van intensieve zorg, terwijl hun kwaliteit van leven duurzaam verbetert. Dit vraagt om acties die eraan bijdragen dat iemand zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen en vooral mee kan blijven doen in het dagelijkse leven. Wij denken hierbij aan zorgpreventie en tijdige signalering, aan een betere inrichting van de buurt, de voorbereiding van de samenleving en ondersteuning van de naasten. De Dementiemonitor laat zien waar er werk aan de winkel is.

De Dementiemonitor van 2024, die nu voor u ligt, gaat over thema's die mensen met dementie belangrijk vinden zoals dagelijkse activiteiten, mee blijven doen in de samenleving, begrip en hulp uit de sociale omgeving, gebruik en waardering van zorg, en voorbereiding op de toekomst. Al met al geeft het rapport ons een aantal verrassende en nieuwe inzichten. Inzichten die op punten ook afwijken van de wensen en behoeften van hun naasten.

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

Julie Meerveld
Hoofd Patiëntenorganisatie

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting en conclusie	5
1. Inleiding	9
1.1 Achtergrond	9
1.2 Doel- en vraagstellingen	10
1.3 Onderzoeksmethode	10
1.4 Leeswijzer	12
2. Achtergrondkenmerken van mensen met dementie	13
3. Kwaliteit van leven	16
3.1 Ervaren kwaliteit van leven	16
3.2 Activiteiten	17
3.3 Meedoen in de samenleving	20
4. Begrip en steun vanuit de sociale omgeving	23
4.1 Waardering van het sociale leven	24
4.2 Begrip en hulp uit de omgeving	25
4.3 Dementie en werk	27
5. Gebruik van en ervaringen met zorg en ondersteuning	28
5.1 Gebruik van zorg en ondersteuning	28
5.2 Waardering van zorg en ondersteuning	32
5.3 Eigen regie	34
6. Voorbereid zijn op de toekomst	35
6.1 Voorbereiden op de toekomst	35
6.2 Voorbereid voelen op toekomstige veranderingen	36
Literatuur	38

Samenvatting en conclusie

Op dit moment zijn er in Nederland naar schatting circa 310.000 mensen met dementie. Dit aantal zal mede door de vergrijzing toenemen en – indien er geen effectieve medicatie komt – naar verwachting stijgen naar een half miljoen in 2040 (Alzheimer Nederland, 2025). Om mensen met dementie goed te kunnen ondersteunen zodat zij zo lang mogelijk kunnen blijven meedoen in de samenleving, is het essentieel om inzicht te krijgen in wat mensen met dementie zelf belangrijk vinden en wat hun behoeften zijn. Toch blijft hun eigen perspectief vaak onderbelicht in onderzoek. De Dementiemonitor richt zich sinds 2022 daarom niet meer alleen op mantelzorgers, maar ook op mensen met dementie zelf. Dit rapport biedt inzicht in hun ervaringen met verschillende aspecten van het leven met de ziekte. Ruim 1.000 mensen met dementie namen aan de editie van 2024 deel, voornamelijk mensen die zich in een relatief vroeg stadium van de ziekte bevinden¹. De resultaten geven handvatten aan gemeenten, zorgverzekeraars en zorgverleners voor het verbeteren van de dementiezorg en -ondersteuning.

Hoofdconclusie

Hoewel een merendeel van de mensen met dementie aangeeft tevreden te zijn over hun leven, is de ervaren kwaliteit van leven van mensen met dementie iets verslechterd ten opzichte van de meting van 2022. Ook het sociale leven wordt iets lager beoordeeld dan in 2022. Een meerderheid van de mensen met dementie ervaart begrip en hulp uit de omgeving, maar het begrip is een stuk minder als het gaat om mensen die verder af staan van de persoon met dementie, zoals mensen op openbare plekken en bij clubs of verenigingen. Persoonlijk contact, activiteiten en begrip en respect uit de samenleving vinden mensen met dementie het belangrijkste om mee te kunnen blijven doen. Echter, slechts 63% ontmoet minstens een keer per week andere mensen. Hier ligt dus nog een taak voor de samenleving om dementievriendelijker te worden.

Belangrijk is dat er aandacht is voor de groep mensen met dementie die alleen thuis woont of in een woonzorglocatie of verpleeghuis woont. Zij voelen zich minder vaak een gewaardeerd lid van de samenleving en ervaren hun sociale leven als minder positief dan mensen met dementie die samenwonen met een naaste. Alleenwonenden ervaren daarnaast het minst vaak begrip en steun uit de omgeving. Zij voelen zich ook minder vaak voorbereid op de toekomst, terwijl mensen met dementie zich in het algemeen vaker voorbereid voelen op de toekomst dan in 2022. Ook gaan zij minder vaak naar dagactiviteiten en hebben zij minder vaak een casemanager dementie.

Dit terwijl de casemanager dementie net als voor mantelzorgers ook voor mensen met dementie de belangrijkste vorm van ondersteuning blijkt te zijn. Hoe belangrijk de casemanager is, blijkt uit het feit dat mensen met dementie mét een casemanager een hogere kwaliteit van (sociale) leven ervaren, vaker activiteiten doen en meer begrip, hulp en steun uit hun omgeving ervaren. De casemanager speelt dus een belangrijke rol voor mensen met dementie in het mee kunnen blijven doen. Het is dan ook van groot belang dat er voldoende casemanagers zijn.

¹ Aangezien de deelnemers in staat waren om de vragen te begrijpen en te beantwoorden, weten we dat hoofdzakelijk mensen in een vroeg stadium van de dementie hebben deelgenomen, maar mogelijk ook mensen in meer gevorderde stadia van de ziekte aangezien sommige deelnemers in een verpleeghuis woonden.

Kwaliteit van leven van mensen met dementie licht gedaald

Mensen met dementie geven hun leven gemiddeld een 6,8. Hoewel het verschil klein is, verschilt dit cijfer significant van het cijfer dat zij in 2022 gaven (7,0). Mantelzorgers gaven hun leven een vergelijkbaar cijfer (6,7), zo bleek uit de Dementiemonitorpeiling van 2024 onder mantelzorgers. Het kunnen blijven doen van activiteiten die als prettig worden ervaren, kan bijdragen aan de kwaliteit van leven. Rustige vormen van beweging en het ontmoeten van andere mensen vindt het merendeel van de mensen met dementie het fijnst om te doen, en doen zij ook het vaakst. Een kleine meerderheid (63%) ontmoet minstens één keer per week andere mensen.

Ook kwaliteit van het sociale leven iets gedaald ten opzichte van 2022

Gemiddeld gaven de mensen met dementie hun sociale leven een 6,7, een klein verschil met het cijfer in 2022 (6,9), maar wel een significant verschil. Mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen gaven hun sociale leven het laagste cijfer (6,2), gevolgd door degenen die alleen wonen (6,5) of samenwonen (6,9).

Persoonlijk contact, activiteiten doen en begrip en respect vanuit de omgeving zijn het belangrijkste om mee te kunnen blijven doen in de samenleving

De ziekte dementie kan ervoor zorgen dat de mensen die het treft zich steeds minder een gewaardeerd lid van de samenleving voelen. Uit de Dementiemonitor blijkt dat mensen met dementie die samen met een naaste thuis wonen zich het vaakst een gewaardeerd lid van de samenleving voelen (70%). Onder mensen met dementie die alleen thuis wonen is dit met 57% een stuk lager en onder mensen die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen is dit zelfs minder dan de helft (46%). Mensen met dementie die zich soms of nooit een gewaardeerd lid van de samenleving voelen, gaven hun leven een significant lager cijfer (6,0) dan mensen die zich vaak of meestal een gewaardeerd lid voelen (7,2). Op de vraag wat zij nodig hebben om langer mee te kunnen blijven doen in de samenleving, noemden mensen met dementie persoonlijk contact met anderen het vaakst (51%), gevolgd door het kunnen blijven doen van leuke activiteiten (47%) en begrip en respect vanuit de omgeving (44%).

Minder dan de helft ervaart begrip van mensen die ze tegenkomen op openbare plekken en/of van leden van een club of vereniging waar ze lid van zijn

Het ervaren van begrip en steun uit de directe omgeving, maar ook vanuit de bredere omgeving is belangrijk om ervoor te zorgen dat mensen met dementie mee kunnen blijven doen aan het sociale leven. Een ruime meerderheid van de mensen met dementie geeft aan begrip te ervaren van mensen in hun omgeving (79%), zich gesteund te voelen (72%) en hulp te ontvangen als ze daarom vragen (77%). In 2022 waren de percentages vergelijkbaar. Als het gaat om mensen die verder van hen afstaan, is het begrip veel minder: slechts 46% zegt begrip te ervaren van mensen die ze tegenkomen op openbare plekken en 40% van leden van een club of vereniging waar ze lid van zijn². Opvallend is dat mensen met dementie zelf positiever zijn over begrip, hulp en steun vanuit de omgeving dan mantelzorgers. Waar 64% van de mantelzorgers aangaf dat hun naaste begrip ontvangt vanuit de omgeving, is dit percentage onder mensen met dementie zelf 79%. Dit verschil zou deels verklaard kunnen worden doordat onder de deelnemende mantelzorgers ook mantelzorgers zaten die zorgden voor naasten in een vergevorderd stadium van dementie, terwijl de deelnemende personen met dementie zich veelal in een beginstadium van de ziekte bevonden. Uit de landelijke rapportage van

² Deze percentages zijn gebaseerd op alle antwoordcategorieën, inclusief 'niet van toepassing'. In de toelichting onder Tabel 4.1 staan de percentages vermeld op basis van de respons zonder de categorie 'niet van toepassing'.

de Dementiemonitor 2024 blijkt dat begrip en hulp vanuit de omgeving afnemen naarmate de dementie vordert.

Flexibele- of minder uren meest voorkomende aanpassingen voor werkende mensen met dementie

Wanneer dementie zich op relatief jonge leeftijd openbaart, zijn mensen vaak nog werkzaam. Het is voor veel mensen met dementie op jonge leeftijd belangrijk dat ze zo lang mogelijk, waar nodig met aanpassingen, kunnen blijven werken. Van alle mensen met dementie die deelnamen aan de monitor gaf 6% aan nog werkzaam te zijn. Ongeveer een vijfde van deze groep gaf aan dat ze zelf mogen bepalen op welke dagen of momenten ze werken (21%) of dat ze minder uren werken (18%). Een aanzienlijk deel (39%) gaf echter aan dat er niets veranderd is op het werk sinds de diagnose.

Meer mensen met dementie houden zich bezig met de toekomst, maar minder dan vier op de tien voelt zich voorbereid

Het merendeel van de mensen met dementie gaf aan zich bezig te houden met de toekomst (66%). Dit percentage is aanzienlijk hoger dan in 2022 (54%). Het merendeel van deze groep gaf aan hun toekomst met hun partner (66%) of een ander familielid (65%) te bespreken. Vergelijken met 2022 gaven meer mensen aan hun toekomst te bespreken met een naaste of zorgprofessional. Mensen met dementie voelen zich het minst vaak voorbereid op mogelijke gedragsveranderingen (29%), gevolgd door mogelijke gezondheidsproblemen in latere fasen van de dementie (34%) en de kwestie van de woonplek als thuis wonen niet meer mogelijk is (37%). Mantelzorgers die de vragenlijst invulden voelden zich veel vaker voorbereid op mogelijke gedragsveranderingen (65%) en op mogelijke gezondheidsproblemen (66%) dan de mensen met dementie zelf.

Casemanager dementie na mantelzorg meest gebruikte vorm van zorg en ondersteuning

Mensen met dementie gaven aan qua ondersteuning vooral een beroep te doen op hun naasten (63%). Als het gaat om professionele zorg en ondersteuning wordt, net als door mantelzorgers, de casemanager dementie het meest gebruikt door mensen met dementie. Opvallend is dat mensen met dementie die gebruik maken van een casemanager een hogere kwaliteit van leven ervaren, vaker bepaalde activiteiten doen, meer begrip, hulp en steun uit hun omgeving ervaren en een hogere kwaliteit van sociale leven ervaren dan mensen met dementie zonder casemanager. De casemanager lijkt dan ook een belangrijke rol te spelen voor mensen met dementie in het mee kunnen blijven doen. De derde meest gebruikte vorm van zorg of ondersteuning verschilt per woonsituatie. Samenwonende mensen met dementie maken relatief vaak gebruik van huisartsenzorg (36%), terwijl alleenwonenden vooral een beroep doen op huishoudelijke hulp (43%). Voor mensen in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen behoren technologische hulpmiddelen tot de meest gebruikte ondersteuning (41%).

Slechts een derde van de mensen met dementie ervaart altijd eigen regie

Het ervaren van eigen regie is volgens de Zorgstandaard Dementie een belangrijk onderdeel van goede kwaliteit zorg. Bijna een derde van alle mensen met dementie ervaart altijd eigen regie. De helft ervaart meestal eigen regie en 11% soms of nooit. De zorg en ondersteuning die mensen met dementie krijgen, waarden zij net als in 2022 gemiddeld met een 7,6. Mantelzorgers gaven het totale aanbod aan zorg en ondersteuning hetzelfde cijfer. Een op de vijf (22%) mensen met dementie gaf aan dat de zorg en ondersteuning altijd aansluit op wat zij nodig hebben (bij mantelzorgers was dit met 12% een stuk lager) en 56% dat dit meestal het geval is (vergelijkbaar bij mantelzorgers, 60%). Slechts een kleine groep gaf aan iets te missen in de zorg en ondersteuning die ze ontvingen (15%), bij mantelzorgers was dit 43%. Begrip, aandacht en belangstelling werden door sommigen in een toelichting genoemd als gemis.

Achtergrondkenmerken van de mensen met dementie: merendeel woont samen, is man en heeft een diagnose dementie

In totaal vulden 1090 mensen met dementie de vragenlijst van de Dementiemonitor 2024 in. De vragenlijst werd iets vaker ingevuld door mannen (53%) dan door vrouwen met dementie (47%). De gemiddelde leeftijd was 76 jaar en een meerderheid voelt zich het meest verbonden met de Nederlandse cultuur (90%). De grootste groep woonde samen met een partner en/of kind(eren) (66%), een kwart (24%) woonde alleen, 7% in een woonzorglocatie en 2% in een verpleeghuis. Bij 83% van de mensen met dementie was de diagnose dementie gesteld. Van de mensen met dementie met een diagnose had het merendeel de ziekte van Alzheimer (54%), gevolgd door vasculaire dementie (14%), frontotemporale dementie (6%) en Lewy-body-dementie (3%).

1. Inleiding

1.1 Achtergrond

Mensen met dementie in Nederland

Momenteel leven in Nederland ongeveer 310.000 mensen met dementie (Alzheimer Nederland, 2025). Dit aantal zal naar verwachting de komende jaren aanzienlijk toenemen, mede door de vergrijzing, aangezien dementie vooral voorkomt bij ouderen (Nichols et al., 2022). Dementie is een overkoepelende term voor verschillende ziektebeelden, waarvan de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende is. Andere vormen zijn onder meer vasculaire dementie, frontotemporale dementie en Lewy body dementie. Elk type kent een verschillend verloop. Daarnaast kunnen de gevolgen per persoon sterk variëren op het gebied van cognitie en gedrag. Het is daarom belangrijk om tijdig de juiste zorg en ondersteuning te bieden.

Ongeveer 75% van de mensen met dementie woont thuis (Alzheimer Nederland, 2025). Ook blijven mensen met dementie steeds langer thuis wonen. Daarom is het belangrijk dat mensen met dementie zo lang mogelijk mee kunnen blijven doen. Hiervoor is passende zorg en ondersteuning nodig, maar ook begrip en hulp vanuit de samenleving. Niet alleen voor mensen met dementie zelf, maar ook voor hun mantelzorgers en andere naasten. Voor de 30% van de mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen is een zinvolle daginvulling belangrijk. In de Dementiemonitor 2024 komen deze thema's daarom aan bod.

Het perspectief van mensen met dementie

Om passende zorg en ondersteuning te kunnen bieden, is het essentieel om inzicht te krijgen in wat mensen met dementie zelf belangrijk vinden en wat hun behoeften zijn. Toch blijft hun eigen perspectief op zorg en ondersteuning vaak onderbelicht in onderzoek. Dit rapport biedt daarom inzicht in de ervaringen van mensen met dementie op verschillende aspecten van het leven met de ziekte. Onderwerpen die aan bod komen, zijn onder andere:

- De ervaren kwaliteit van leven en eigen regie
- Bezigheden in het dagelijks leven
- De mate van begrip en hulp vanuit de sociale omgeving
- Het gebruik van professionele zorg en ondersteuning
- Voorbereid zijn op de toekomst door proactieve zorgplanning

Aansluiting bij Zorgstandaard Dementie

Op dit moment is er nog geen medicijn om dementie te genezen. Naarmate de ziekte vordert, worden mensen steeds afhankelijker van zorg en ondersteuning. De **Zorgstandaard Dementie** (Huijsman e.a., 2020) biedt richtlijnen voor zorg en begeleiding gedurende het hele ziekteproces, vanaf de eerste signalen (de niet-pluisfase) tot aan de laatste levensfase. Daarnaast bevat de Zorgstandaard belangrijke proces- en uitkomstindicatoren, zoals ervaren kwaliteit van leven, behoud van eigen regie, tijdige diagnose en de inzet van proactieve zorgplanning. De Dementiemonitor sluit op deze onderwerpen aan en vormt hiermee een instrument om de vorderingen in de implementatie van de Zorgstandaard te toetsen.

1.2 Doel- en vraagstellingen

Het doel van het monitoronderzoek onder mensen met dementie is om inzicht te geven in hun kwaliteit van leven, begrip en hulp die zij ontvangen, wat zij nodig hebben om mee te kunnen blijven doen en hun zorgervaringen en ondersteuningsbehoeften. In aansluiting bij dit doel zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Wat is de kwaliteit van leven die mensen met dementie ervaren? Welke activiteiten doen zij in hun dagelijks leven? (Hoofdstuk 3)
2. In hoeverre ervaren mensen met dementie begrip en hulp uit hun sociale omgeving? Wat is de kwaliteit van hun sociale leven? (Hoofdstuk 4)
3. In hoeverre wordt er bij mensen met dementie die werken, rekening gehouden met hun dementie? (Hoofdstuk 4)
4. Welke vormen van zorg en ondersteuning gebruiken mensen met dementie? Hoe waarderen ze die? In hoeverre missen ze zorg en ondersteuning en zo ja, welke? (Hoofdstuk 5)
5. In hoeverre ervaren mensen met dementie eigen regie? (Hoofdstuk 5)
6. In hoeverre zijn mensen met dementie bezig met de toekomst en voelen ze zich voorbereid op toekomstige veranderingen en zorgbehoeften? (Hoofdstuk 6)

1.3 Onderzoeksmethode

Opzet, werving en respons

Dit rapport is gebaseerd op de Dementiemonitor 2024 (Van der Heide e.a., 2024), waaraan ruim 1.000 mensen met dementie deelnamen. Zij zijn op verschillende manieren geworven via het netwerk van Alzheimer Nederland en via de dementienetwerken. In totaal hebben 1.090 mensen met dementie de vragenlijst ingevuld. Van hen vulde 77% de vragenlijst online in en 23% schriftelijk, al dan niet met hulp van een naaste of zorgverlener.

Representativiteit

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 (Francke e.a., 2018).

Daarnaast is het belangrijk op te merken dat de mensen met dementie die de vragenlijst invulden cognitief nog in staat waren om deel te nemen. Vermoedelijk bevonden zij zich in de vroege- of middenfase van de ziekte. Dit wordt ondersteunt door het relatief lage percentage mensen met dementie dat in een woonzorglocatie of verpleeghuis woont en het relatief hoge percentage bij wie de diagnose minder dan een jaar geleden is gesteld (zie Hoofdstuk 2). De resultaten zijn dan ook voornamelijk van toepassing op mensen in deze fasen van dementie.

Inhoud van de vragenlijst voor mensen met dementie

In 2022 werden mensen met dementie voor het eerst bevroegd in de Dementiemonitor. Toen bleek onder andere dat:

- De meerderheid van de mensen met dementie een goede kwaliteit van leven ervaarde.
- Sociaal contact, in beweging blijven, passende activiteiten en begrip en respect vanuit omgeving voor hen van belang zijn om mee te blijven doen aan de samenleving.
- De meerderheid tevreden was met de zorg en ondersteuning, maar dat slechts een kwart zich voorbereid voelde op de toekomst.

In de monitor van 2024 zijn deze vragen herhaald om te kunnen zien hoe het er nu voor staat³.

Nieuw toegevoegd zijn vragen over:

- Eigen regie.
- De mate waarin men zich een gewaardeerd lid van de samenleving voelt.
- Of men werkt en zo ja, met welke aanpassingen.
- Of men naast professionele zorg en ondersteuning ook ondersteuning ontvangt van een mantelzorger.
- Wat men mist in de ondersteuning die men krijgt.

Analyses

De antwoorden op de vragenlijst zijn hoofdzakelijk geanalyseerd met behulp van beschrijvende statistiek: gemiddelden en percentages. Waar relevant, zijn verschillen in gemiddelden of percentages getoetst met een t-test of een Chi-kwadraattoets, waarbij een significantieniveau van $p < 0.05$ is gehanteerd. Ter aanvulling op de cijfers zijn in de hoofdstukken ook een aantal quotes toegevoegd. Deze quotes zijn afkomstig uit de open vraag naar algemene opmerkingen van de deelnemers en uit de open vraag naar wat mensen met dementie missen aan de zorg en ondersteuning die ze krijgen.

³ De vraag over eenzaamheid is niet opnieuw gesteld omdat besloten is deze vraag één keer in de vier jaar in de monitor op te nemen. Deze vraag keert daarom terug in 2026.

1.4 Leeswijzer

- In de hierna volgende hoofdstukken, alsook in de samenvatting, gebruiken wij de term ‘mensen met dementie’ om te verwijzen naar de mensen die in 2024 een vragenlijst hebben ingevuld voor de Dementiemonitor. Wij refereren met deze term dan ook niet naar mensen met dementie in het algemeen, maar specifiek naar de mensen met dementie die deelnamen aan de Dementiemonitor 2024.
- Net als in het rapport van de Dementiemonitor 2024 over mantelzorgers van mensen met dementie, maken we in dit rapport onderscheid tussen verschillende woonsituaties van mensen met dementie. We doen dit, omdat de woonsituatie van mensen samenhangt met het type zorg dat en ondersteuning die zij nodig hebben. Daarbij maken we onderscheid tussen mensen die alleen wonen, mensen die samen met iemand anders (veelal hun partner) thuis wonen en mensen die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen.
- De resultaten worden, indien mogelijk en relevant, vergeleken met de uitkomsten van de Dementiemonitor 2022 (Bijnsdorp e.a., 2022).
- De resultaten worden daarnaast, indien mogelijk en relevant, vergeleken met de antwoorden van mantelzorgers die deelnamen aan de Dementiemonitor 2024 (van der Heide e.a., 2024). Verschillen in de antwoorden tussen mantelzorgers en mensen met dementie zijn vermoedelijk deels te verklaren doordat de deelnemende personen met dementie zich in een relatief vroeg stadium van de ziekte bevonden. De mantelzorgers daarentegen zorgden vaak voor naasten in een verder gevorderd stadium van dementie.
- In de figuren die zijn opgenomen in de hierna volgende hoofdstukken, zijn omwille van de leesbaarheid percentages onder de 3% niet weergegeven in de figuren.
- Voor 17 mensen met dementie was de woonsituatie onduidelijk. Zij konden daardoor niet worden ingedeeld bij alleenwonend, samenwonend of wonend in een woonzorglocatie of verpleeghuis. Hierdoor komt het totaal van de groepen alleenwonend, samenwonend en woonzorglocatie of verpleeghuis niet uit op 1090.
- In de vragenlijst werd op een aantal plekken de mogelijkheid geboden om antwoorden schriftelijk toe te lichten. Deze toelichtingen zijn op sommige plekken in het rapport toegevoegd als quotes.

2. Achtergrondkenmerken van mensen met dementie

Kernpunten

- 1090 mensen met dementie vulden de vragenlijst voor de Dementiemonitor 2024 in.
- Dit is een verdubbeling ten opzichte van 2022.
- Het merendeel woonde samen met een partner en/of kind(eren) (66%), een kwart (24%) woonde alleen, en 9% in een woonzorglocatie of verpleeghuis (waarvan 7% in een woonzorglocatie en 2% in een verpleeghuis).
- Er namen iets meer mannen dan vrouwen deel (53% man, 47% vrouw) en de gemiddelde leeftijd is 76 jaar.
- Bij de meerderheid van de mensen die de vragenlijst invulden is de diagnose dementie gesteld (83%).

Geslacht, leeftijd en woonsituatie

In totaal vulden 1090 mensen met dementie de vragenlijst in van de Dementiemonitor 2024. De vragenlijst werd iets vaker ingevuld door mannen (53%) dan door vrouwen met dementie (47%), zie Tabel 2.1. De gemiddelde leeftijd van de mensen met dementie was 76 jaar en een meerderheid voelde zich het meest verbonden met de Nederlandse cultuur (90%). Het merendeel woonde samen met een partner en/of kind(eren) (66%), een kwart (24%) woonde alleen, 9% in een woonzorglocatie of verpleeghuis (waarvan 7% in een woonzorglocatie en 2% in een verpleeghuis).

In 2022 namen half zoveel mensen met dementie deel aan de Dementiemonitor (N = 455) vergeleken met 2024. Dat jaar was de verdeling tussen mannen en vrouwen vrijwel gelijk. De gemiddelde leeftijd van de mensen met dementie lag iets hoger (77 jaar), met een groter aandeel van 85-plussers (14%, 9% in 2024) en een iets kleiner aandeel van mensen met dementie tussen de 65 en 84 jaar (76%). De verdeling naar woonsituatie kwam grotendeels overeen met die van 2024. De overeenkomsten tussen de onderzoeksgroepen maken het mogelijk om beide jaren met elkaar te vergelijken.

Tabel 2.1 Achtergrondkenmerken van de mensen met dementie die deelnamen aan de Dementiemonitor 2024

	Totaal N = 1090
Geslacht:	
Man	53%
Vrouw	47%
Leeftijd:	
< 65 jaar	9%
65 t/m 84 jaar	82%
85 jaar en ouder	9%
Gemiddelde leeftijd (SD)	76 (8)
Culturele identificatie	
Nederlands	90%
Anders	10%
Woonsituatie	
Woont alleen in eigen woning	24%
Woont samen in eigen woning	64%
Woont in huis bij volwassen kind(eren)	2%
Woont in een woonzorglocatie	7%
Woont in een verpleeghuis	2%
Anders of niet vermeld	1%

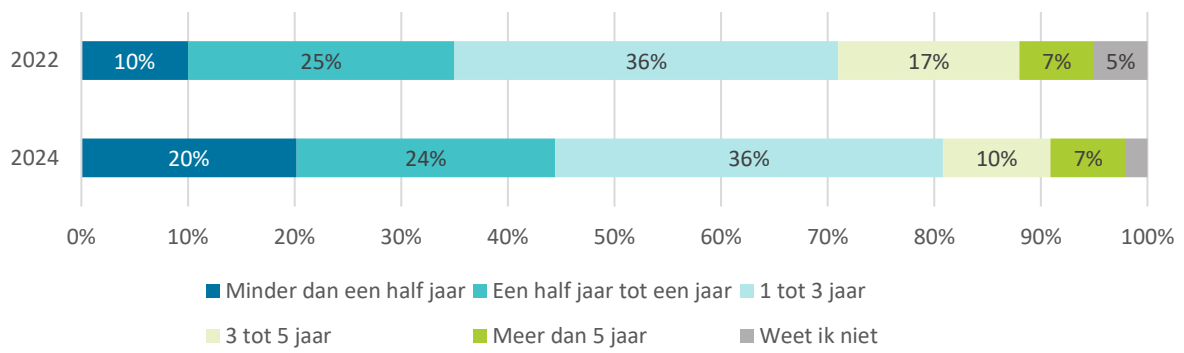
Diagnose dementie

Bij de meerderheid van de mensen met dementie (83%) was de diagnose dementie vastgesteld. Een officiële diagnose is essentieel voor proactieve zorgplanning en vormt daarom een belangrijke indicator binnen de Zorgstandaard Dementie. Van de mensen met dementie met een diagnose had het merendeel de ziekte van Alzheimer (54%), gevolgd door vasculaire dementie (14%), frontotemporale dementie (6%) en Lewy-body-dementie (3%). Ook mensen met dementie zonder officiële diagnose zijn meegenomen in verdere analyses, omdat niet iedereen met dementie een officiële diagnose heeft, of omdat iemand nog in een vroege fase van symptomen zit zonder diagnose (de zogenoemde niet-pluifase). Uit de landelijke rapportage van de Dementiemonitor 2024 blijkt dat er meestal één tot drie jaar zit tussen de eerste symptomen en het moment waarop de diagnose daadwerkelijk wordt gesteld (van der Heide e.a., 2024)⁴.

Van de mensen met dementie met een diagnose kreeg 44% deze minder dan een jaar geleden. Bijna de helft van de mensen met dementie heeft dus nog relatief kort dementie. Bij ruim een derde werd de diagnose tussen de 1 en de 3 jaar geleden gesteld en bij 17% langer dan 3 jaar geleden. In 2022 was de diagnose relatief langer geleden, zie Figuur 2.1. Dit kan verklaard worden door het feit dat de gemiddelde leeftijd van de mensen met dementie in 2022 hoger lag.

⁴ Dit is niet uitgevraagd in de vragenlijst voor mensen met dementie.

Figuur 2.1 Hoe lang geleden heeft u de diagnose dementie gekregen?



3. Kwaliteit van leven

Kernpunten

- Mensen met dementie gaven hun leven gemiddeld een 6,8. Dit is iets lager dan in 2022 toen mensen hun leven gemiddeld een 7,0 gaven.
- Rustige vormen van bewegen en het ontmoeten van andere mensen zijn activiteiten die mensen met dementie relatief vaak doen en ook het vaakst prettig vinden om te doen.
- Clubs of hobby-groepen met andere mensen met dementie (oftewel geïndiceerde dagactiviteiten) én clubs of hobby-groepen waar allerlei mensen aan deelnemen (oftewel algemene ontmoetingsplekken) zijn beide belangrijk voor mensen met dementie. Voor beide vormen van ontmoeten geldt dat één op de tien mensen met dementie dit het fijnst vindt om te doen.
- Mensen die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen, voelen zich minder vaak altijd of meestal een gewaardeerd lid van de samenleving (46%) dan mensen die alleen (57%) of samen thuis wonen (70%).
- Om langer mee te kunnen blijven doen in de samenleving is persoonlijk contact met anderen (51%) het belangrijkste. Toch geeft 37% aan minder dan één keer per week persoonlijk contact met anderen te hebben. Verder zijn het kunnen blijven doen van leuke activiteiten (47%) en begrip en respect vanuit de omgeving (44%) de meest genoemde noden.
- Alleenwonende mensen met dementie hebben vaker dan de samenwonende mensen met dementie behoefte aan begrip en respect uit de naaste omgeving, begeleiding bij praktische zaken en persoonlijk contact.

De ervaren kwaliteit van leven is een centraal en terugkerend thema binnen de Dementiemonitor en vormt tevens een belangrijke uitkomstindicator binnen de Zorgstandaard Dementie. Kwaliteit van leven bij mensen met dementie hangt samen met verschillende factoren, zoals de mogelijkheid om betekenisvolle activiteiten uit te voeren en actief deel te blijven nemen aan de samenleving. In dit hoofdstuk worden deze thema's belicht vanuit het perspectief van de mensen met dementie aan de Dementiemonitor 2024. Daarnaast is hen gevraagd om een cijfer te geven aan hun kwaliteit van leven.

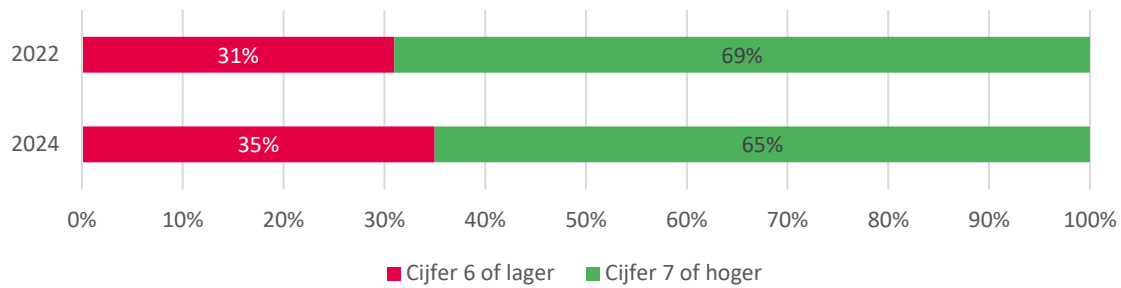
3.1 Ervaren kwaliteit van leven

We vroegen mensen met dementie om hun kwaliteit van leven te beoordelen op een schaal van 1 tot 10. Zij gaven hun leven gemiddeld een 6,8. Hoewel het verschil met het cijfer dat mensen met dementie in 2022 gaven (7,0) klein is, is het significant lager.

Mensen die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen, beoordelen hun leven iets lager (6,2) dan mensen die alleen wonen (6,7) of samenwonen (6,9). Mantelzorgers die deelnamen aan de Dementiemonitor 2024 gaven hun eigen kwaliteit van leven gemiddeld een 6,7.

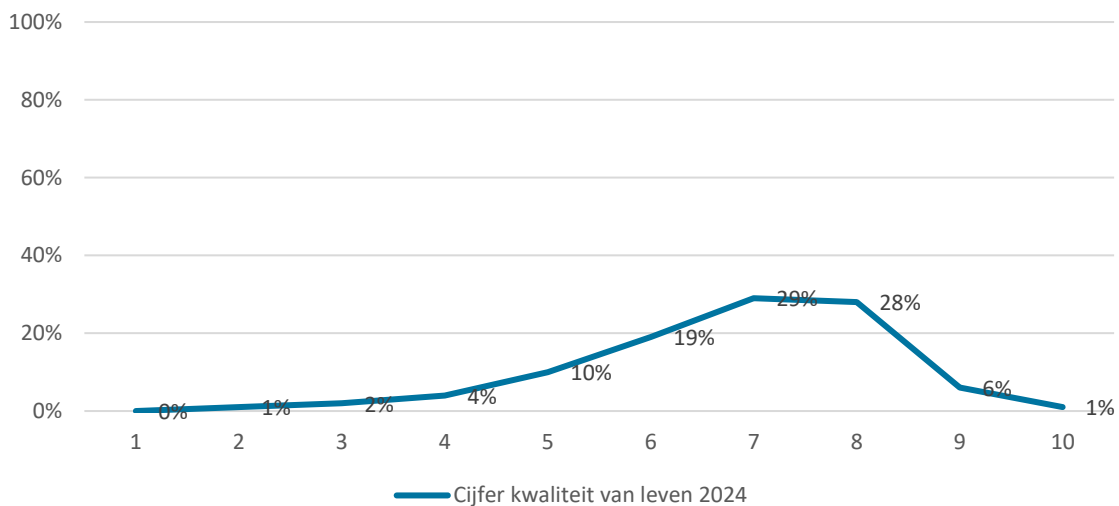
Het aantal mensen met dementie dat een cijfer 7 of hoger gaf, ligt in 2024 vier procent lager dan in 2022 (zie Figuur 3.1). Een derde (35%) geeft hun leven een 6 of lager.

Figuur 3.1 Percentage mensen met dementie dat hun leven met een zes of lager beoordeelt of met een zeven of hoger



Net als in 2022 geeft een heel laag percentage (2%) een cijfer 3 of lager. De meeste mensen gaven hun leven een 7 (29%) of een 8 (28%). Slechts 7% gaf een 9 of een 10 (zie Figuur 3.2).

Figuur 3.2 Beoordeling van kwaliteit van leven in percentages per gegeven cijfer



Quote van een persoon met dementie met betrekking tot ervaren kwaliteit van leven:

“Voel me vaak heel erg alleen en verloren, terwijl ik m’n best doe te accepteren zoals het is.”

3.2 Activiteiten

Deelname aan activiteiten draagt bij aan de kwaliteit van leven van mensen met dementie (van Lonkhuizen e.a., 2024). Om hier meer inzicht in te krijgen, vroegen we mensen met dementie – net als in 2022 – welke activiteiten zij minimaal één keer per week doen en welke activiteiten zij het prettigst vinden. Mensen konden meerdere activiteiten aanvinken. Rustige vormen van beweging en sociale ontmoetingen behoren niet alleen tot de meest uitgevoerde activiteiten (Tabel 3.1), maar worden ook als het prettigst ervaren (zie Tabel 3.2). Positief is dat geen van de voorgelegde

activiteiten die heel fijn worden gevonden maar weinig worden gedaan. Een relatief grote groep (17%) gaf aan liever andere activiteiten te doen. Vooral mensen met dementie die thuis wonen vulden in het open tekstveld hun favoriete bezigheden in. Veelgenoemde activiteiten zijn puzzelen, tuinieren, fotograferen, wandelen, muziek luisteren en televisie kijken.

Beweging

De meerderheid van de mensen met dementie (65%) gaf aan minimaal één keer per week rustig te bewegen, zoals wandelen of fietsen (zie Tabel 3.1). Dit is vergelijkbaar met 2022 (67%).

Opvallend is dat samenwonende mensen met dementie vaker aangaven rustig te bewegen (69%) dan mensen die alleen wonen (61%) of in een woonzorglocatie of verpleeghuis verblijven (53%). Ook bij intensievere vormen van beweging zien we dit verschil: 20% van de samenwonende mensen met dementie doet wekelijks aan actieve beweging, tegenover 15% van alleenwonende mensen met dementie en 13% van mensen die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen. Op basis van deze cijfers is het aan te raden om bij het stimuleren van beweging extra aandacht te besteden aan mensen met dementie die alleen wonen of in een woonzorglocatie of verpleeghuis verblijven.

Ontmoeten van anderen mensen

In totaal gaf 63% van de mensen met dementie aan regelmatig andere mensen te ontmoeten, bijvoorbeeld voor een gesprek, een kop koffie of een spel. In 2022 was dit vergelijkbaar (65%). Waarschijnlijk geldt voor de overige 37% dat zij minder dan één keer per week mensen ontmoeten. We kunnen dat op basis van de vraagstelling niet met zekerheid zeggen. Maar het is dus niet voor alle mensen met dementie een vanzelfsprekendheid dat zij met regelmaat mensen ontmoeten voor persoonlijk contact, een kopje koffie of een spelletje.

Het percentage dat regelmatig andere mensen ontmoet is het hoogst onder mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen (85%) en lager bij mensen die alleen (65%) of samenwonen (61%). Een mogelijke verklaring is dat in woonzorglocatie of verpleeghuis vaker sociale activiteiten worden georganiseerd, wat het makkelijker maakt om anderen te ontmoeten.

Deelname aan dagactiviteiten en algemene ontmoetingsplekken

Opvallend is dat de groep mensen met dementie die deelneemt aan een club of hobby-groep met andere mensen met dementie (oftewel geïndiceerde dagactiviteiten), even groot is als de groep die deelneemt aan een club of hobby-groep waar allerlei mensen aan deelnemen (oftewel algemene ontmoetingsplekken) (resp. 16% en 15%). Ook geldt voor beide vormen van ontmoeten dat één op de tien mensen met dementie dit één van de fijnste dingen vindt om te doen. Dit wijst erop dat er voor beide vormen van ontmoeten interesse is en deze dus allebei belangrijk zijn voor mensen met dementie.

Tabel 3.1 Activiteiten die mensen met dementie minimaal 1 keer per week doen*

	Totaal N = 1090	Alleenwonend N = 256	Samenwonend N = 717	Woonzorglocatie of verpleeghuis N = 100
Rustige vorm van bewegen (bijv. wandelen, fietsen)	65%	61%	69%	53%
Ontmoeten van andere mensen (voor een gesprek, kop koffie of spel)	63%	65%	61%	85%
Lezen	43%	44%	43%	38%
Actieve vorm van bewegen (bijv. voetballen, tennissen)	18%	15%	20%	13%
Met de handen (creatief) bezig zijn (bijv. schilderen, knutselen, timmeren)	18%	16%	18%	15%
Deelname aan een club of hobby-groep waar allerlei mensen aan deelnemen	16%	17%	15%	16%
Deelname aan een club of hobby-groep met andere mensen met dementie	15%	10%	16%	24%
Vrijwilligerswerk / buurt(huis)werk	11%	12%	11%	7%
Muziek maken	8%	10%	8%	6%
Anders	25%	31%	24%	18%

* Het betrof een meerkeuzevraag, percentages tellen daarom niet op tot 100%

Tabel 3.2 Activiteiten die mensen met dementie het fijnst vinden om te doen*

	Totaal N = 1090	Alleenwonend N = 256	Samenwonend N = 717	Woonzorglocatie of verpleeghuis N = 100
Rustige vorm van bewegen (bijv. wandelen, fietsen)	56%	52%	60%	44%
Ontmoeten van andere mensen (voor een gesprek, kop koffie of spel)	51%	52%	49%	67%
Lezen	33%	36%	33%	30%
Met de handen (creatief) bezig zijn (bijv. schilderen, knutselen, timmeren)	17%	15%	17%	17%
Actieve vorm van bewegen (bijv. voetballen, tennissen)	11%	7%	13%	5%
Deelname aan een club of hobby-groep met andere mensen met dementie	11%	7%	11%	17%
Deelname aan een club of hobby-groep waar allerlei mensen aan deelnemen	11%	10%	11%	10%
Vrijwilligerswerk / buurt(huis)werk	8%	8%	8%	2%
Muziek maken	7%	7%	7%	6%
Anders	17%	23%	16%	12%

* Het betrof een meerkeuzevraag, percentages tellen daarom niet op tot 100%

3.3 Meedoen in de samenleving

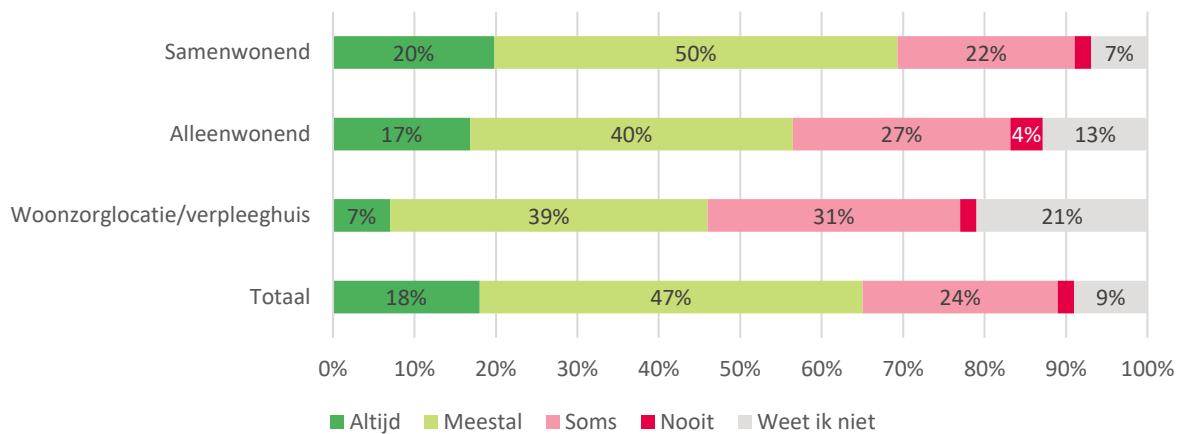
Het gevoel onderdeel uit te maken van de samenleving is voor iedereen belangrijk, zo ook voor mensen met dementie. In de Dementiemonitor 2024 vroegen we hen in hoeverre zij zich een gewaardeerd lid van de samenleving voelen (zie Figuur 3.3) en wat zij nodig hebben om zo lang mogelijk mee te kunnen blijven doen (zie Tabel 3.3). Deze vragen zijn nieuw ten opzichte van de Dementiemonitor 2022, waardoor een directe vergelijking met eerdere resultaten niet mogelijk is. Wel vergelijken we opnieuw de ervaringen van mensen die alleen thuis wonen, samenwonen of in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen.

Ervaren waardering vanuit de samenleving

Een meerderheid (65%) van de mensen met dementie voelt zich altijd of meestal een gewaardeerd lid van de samenleving. Een kwart voelt zich soms of nooit een gewaardeerd lid.

Mensen die samenwonen voelen zich vaker een gewaardeerd lid van de samenleving (70%) dan mensen die alleen wonen (57%) of in een woonzorglocatie of verpleeghuis verblijven (46%) (zie Figuur 3.3).

Figuur 3.3 Voelt u zich een gewaardeerd lid van de samenleving?



Verband tussen kwaliteit van leven en ervaren waardering

We onderzochten of het cijfer dat mensen met dementie toekennen aan hun leven (hun ervaren kwaliteit van leven), samenhangt met hun ervaren waardering als lid van de samenleving. We vonden dat mensen met dementie die zich soms of nooit een gewaardeerd lid van de samenleving voelen, hun leven een significant lager cijfer gaven (6,0) dan mensen die zich vaak of meestal een gewaardeerd lid voelen (7,2).

Wat is nodig om mee te kunnen blijven doen in de samenleving

We vroegen mensen met dementie wat ze nodig hebben om mee te kunnen blijven doen in de samenleving. De drie meest voorkomende antwoorden waren: **persoonlijk contact met anderen (51%), het kunnen blijven doen van leuke activiteiten (47%) en begrip en respect vanuit de omgeving (44%)** (zie Tabel 3.3). Ook het behoud van een gevoel van zingeving werd door veel mensen als nood ervaren om mee te kunnen blijven doen in de samenleving (34%).⁵

De behoeften verschillen per woonsituatie (zie Tabel 3.3). Bovengenoemde drie behoeften zijn het belangrijkste voor samen- en alleenwonende mensen met dementie. Alleenwonende mensen met dementie hebben meer behoefte aan begeleiding bij praktische zaken en aan persoonlijk contact dan samenwonende mensen met dementie. De behoefte aan persoonlijk contact wordt onderstreept door de open antwoorden, waarin alleenwonenden vaak aangeven gesprekken met anderen nodig te hebben om mee te kunnen blijven doen. Samenwonende mensen met dementie noemen hier vooral de ondersteuning van hun partner.

Mensen die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen scoren op alle behoeften hoger dan samen- of alleenwonende mensen met dementie. Zij hebben dus meer nodig op de meest basale vlakken om mee te blijven doen, oftewel het ontbreekt hun aan meer om mee te kunnen blijven doen. Als we per behoefte vergelijken met samen- en alleenwonende mensen met dementie, zien we dat mensen die in een woonzorglocatie of verpleeghuis vaker persoonlijk contact met anderen nodig hebben om mee te kunnen blijven doen (resp. 67%, 47% en 57%). Daarna volgt begrip en respect uit de naaste omgeving, waarbij zij ook vaker dan samen- en alleenwonende mensen met dementie aangeven dit nodig te hebben. Mogelijk ervaren zij meer stigmatisering vanuit hun sociale omgeving, doordat zij met meer ziektesymptomen te maken hebben dan mensen die nog thuis wonen. Op nummer 3 staat hulp van mantelzorgers. Dit is opvallend, omdat vaak gedacht wordt dat mantelzorg minder nodig is wanneer de persoon met dementie in een woonzorglocatie of verpleeghuis woont. Dit sluit aan bij eerder onderzoek, dat laat zien dat mantelzorgers van wie de naaste in een verpleeghuis woont nog steeds veel uren per week besteden aan mantelzorg (Alzheimer Nederland, 2023).

⁵ In 2022 werd middels een open vraag aan mensen met dementie gevraagd wat zij belangrijk vonden om langer mee te kunnen blijven doen. In 2024 hebben we de open antwoorden gecategoriseerd en er een gesloten vraag van gemaakt.

Tabel 3.3 Wat heeft u nodig om langer mee te kunnen blijven doen in de samenleving?

	Totaal N = 1090	Alleenwonend N = 256	Samenwonend N = 717	Woonzorglocatie of verpleeghuis N = 100
Persoonlijk contact met anderen	51%	57%	47%	67%
Activiteiten kunnen blijven doen die ik leuk vind, zoals wandelen of tuinieren	47%	48%	48%	36%
Begrip en respect uit de naaste omgeving	44%	39%	46%	52%
Het behouden van een gevoel van zingeving	34%	37%	35%	25%
Hulp van mantelzorgers	33%	31%	32%	40%
Hulp bij vervoer	23%	23%	22%	30%
Begeleiding bij praktische zaken, het huishouden of dagelijkse handelingen	20%	23%	16%	35%
Begeleiding van bijv. gemeenten om bij ingewikkelde wet- en regelgeving passende zorg of ondersteuning te vinden	13%	11%	12%	23%
Begeleiding bij het geven van structuur aan de dag	12%	11%	10%	24%
Ik heb niets extra's nodig om mee te blijven doen in de samenleving	12%	7%	14%	5%
Weet ik niet	7%	8%	6%	8%
Anders	6%	9%	5%	5%
Ik heb geen behoefte om mee te blijven doen in de samenleving	4%	4%	4%	2%

Quote van een persoon met dementie met betrekking tot begrip en respect uit de omgeving:

“De meerderheid van de mensen moet meer aandacht tonen. Kijk de persoon met dementie niet raar aan. Toon waardering voor mantelzorgers. Men kijkt alleen aan de buitenkant (ze zien niets aan je) maar weet niet wat jij voelt.”

4. Begrip en steun vanuit de sociale omgeving

Kernpunten

- Mensen met dementie gaven hun sociale leven een 6,7. Dit is iets (maar wel significant) lager dan in 2022, toen zij gemiddeld een 6,9 gaven.
- Een meerderheid van de mensen met dementie gaf aan begrip en hulp vanuit de omgeving te ervaren (79%). Zij zijn daarmee positiever dan mantelzorgers: 64% van mantelzorgers die deelnamen aan de Dementiemonitor 2024 gaven aan dat hun naaste met dementie begrip ontvangt vanuit de omgeving.
- Net als in 2022 gaf een meerderheid (72%) van de mensen met dementie aan zich gesteund te voelen.
- Mensen met dementie gaven een stuk minder vaak aan begrip te ontvangen van mensen die verder van hen afstaan, zoals mensen op openbare plekken (46%) en mensen op hun club/vereniging (40%).⁶
- Alleenwonende mensen met dementie ervaren het minst vaak begrip en steun uit hun omgeving vergeleken met mensen met dementie in de andere woonsituaties.
- Mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen zeggen juist het vaakst dat zij begrip ervaren van hun omgeving. Van mensen die verder van hen afstaan, krijgen zij juist minder vaak begrip dan de mensen in andere woonsituaties
- Onder werkende mensen met dementie gaf ongeveer één op de vijf mensen aan zelf te mogen bepalen op welke dagen of momenten zij willen werken. Ook gaf ongeveer één op de vijf aan minder uren te zijn gaan werken. Vier op de tien (39%) gaf aan dat er niets veranderd was op het werk sinds zij dementie hebben.

Begrip en steun vanuit de sociale omgeving zijn van groot belang voor mensen met dementie. Naarmate de ziekte voortschrijdt, worden zij steeds afhankelijker van de hulp en ondersteuning van naasten, zoals partners, familie, vrienden en burens. Tegelijkertijd kan de ziekte, die vaak gepaard gaat met geheugenverlies en veranderend gedrag, leiden tot meer onbegrip in de sociale omgeving (van der Heide e.a., 2024). Een gebrek aan begrip, zowel binnen als buiten de directe sociale kring, kan gevoelens van stigmatisering en onzekerheid versterken. Dit kan ertoe leiden dat mensen met dementie zich steeds minder deelnemen aan het sociale leven, met risico op vereenzaming. In dit hoofdstuk gaan we daarom dieper in op in hoeverre mensen met dementie begrip en steun vanuit hun sociale omgeving ervaren.

Voor jonge mensen met dementie kan de ziekte ingrijpende gevolgen hebben voor hun werk. Begrip en ondersteuning op de werkvloer zijn daarom cruciaal om hen zo lang mogelijk te laten deelnemen aan het normale leven. In de Dementiemonitor 2024 is hier speciaal aandacht aan besteed. Daarnaast belicht dit hoofdstuk hoe mensen met dementie hun sociale leven waarderen. Dit cijfer geeft een indicatie van sociale inclusie en stelt ons in staat om in de tijd te volgen of deze inclusie verbetert of verslechtert.

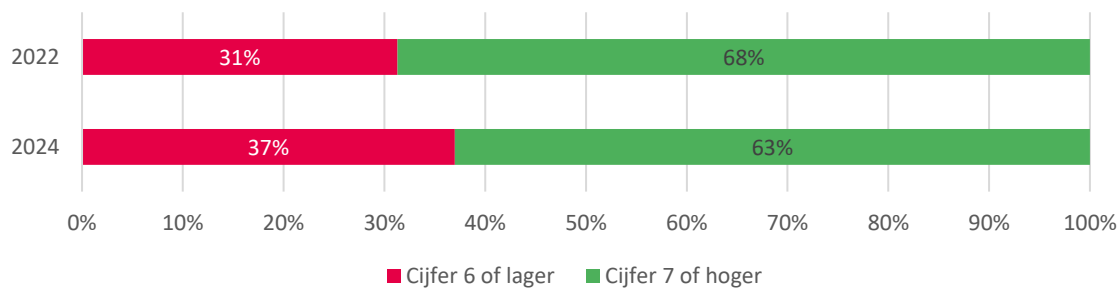
⁶ Deze percentages zijn gebaseerd op alle antwoordcategorieën, inclusief 'niet van toepassing'. In de toelichting onder Tabel 4.1 staan de percentages vermeld op basis van de respons zonder de categorie 'niet van toepassing'.

4.1 Waardering van het sociale leven

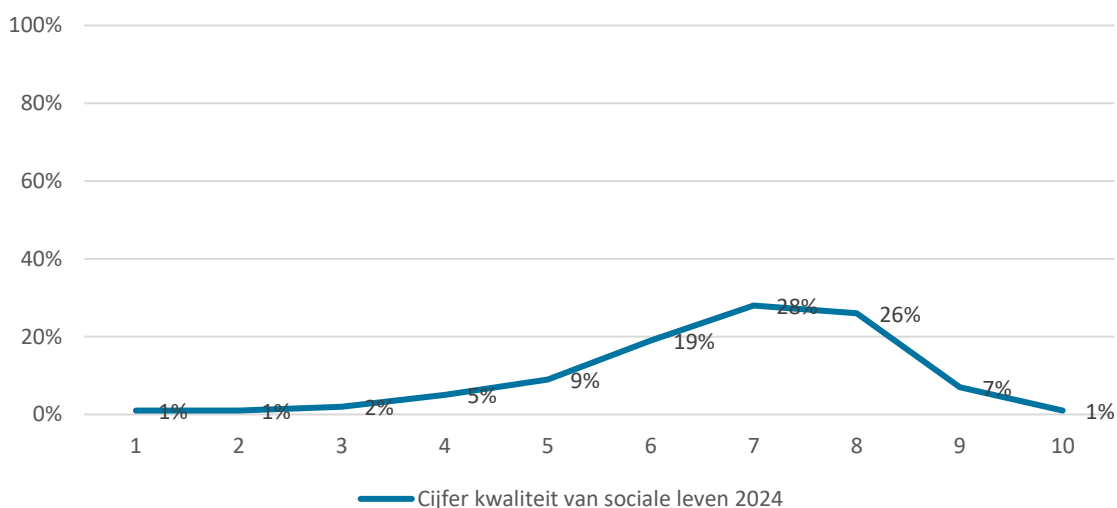
De kwaliteit van het sociale leven van mensen met dementie is een belangrijke uitkomstindicator binnen de Zorgstandaard Dementie. Daarom werd hen, naast een beoordeling van hun algemene kwaliteit van leven, ook gevraagd hun sociale leven een cijfer te geven op een schaal van 1 tot 10. Gemiddeld gaven de mensen met dementie hun sociale leven een 6,7. Dit is significant lager dan in 2022, toen mensen met dementie hun sociale leven gemiddeld met een 6,9 beoordeelden. Net als bij de algemene kwaliteit van leven gaf ruim een derde (37%) zijn of haar sociale leven een 6 of lager.

Net als bij de algemene kwaliteit van leven, gaven mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen hun sociale leven een lager cijfer (6,2) dan degenen die alleen wonen (6,5) of samenwonen (6,9). Figuur 4.1 en 4.2 laten zien welk percentage van de mensen met dementie welk cijfer gaf aan hun sociale leven: net als bij het cijfer voor hun leven in het algemeen, gaven de meeste mensen hun sociale leven een 7 (28%) of een 8 (26%).

Figuur 4.1 Percentage mensen met dementie dat hun sociale leven met een zes of lager beoordeelt of met een zeven of hoger



Figuur 4.2 Beoordeling van kwaliteit van sociale leven in percentages per gegeven cijfer



4.2 Begrip en hulp uit de omgeving

Een ruime meerderheid (79%) van de mensen met dementie gaf aan begrip te ervaren van mensen in hun omgeving (zie Tabel 4.1). Daarnaast gaf een ruime meerderheid van de mensen met dementie aan zich altijd of meestal gesteund te voelen (72%). Dit percentage is vergelijkbaar met het percentage dat in 2022 aangaf het (zeer) eens te zijn met de stelling dat ze steun voelden van de mensen in hun omgeving (74%).

Wat betreft hulp uit de omgeving gaf 77% van de mensen met dementie aan altijd of meestal hulp te ontvangen als ze daarom vragen. Dit is ook vergelijkbaar met 2022, toen 77% van de mensen met dementie aangaf dat ze ondersteuning kregen wanneer ze hierom vroegen. Wel is het percentage dat aangeeft zijn/haar omgeving om hulp te vragen als dat nodig is, een stuk lager (50%).

Begrip van mensen op openbare plekken of van leden van een club of vereniging waar ze lid van zijn wordt minder vaak ervaren (respectievelijk door 46% en 40%) door mensen met dementie dan begrip van mensen die dicht bij hen staan.⁷ Deze bevindingen laten dus zien dat begrip, ondersteuning en hulp vanuit de directe omgeving vaak aanwezig zijn, maar in de bredere samenleving minder worden ervaren.

Alleenwonende mensen met dementie ervaren het minst vaak begrip en steun uit hun omgeving vergeleken met mensen met dementie in de andere woonsituaties. Tegelijkertijd vragen ze hun omgeving ook minder vaak om hulp. Mogelijk hangt het een met het ander samen en durven ze minder goed om hulp te vragen doordat ze minder begrip en steun ervaren van hun omgeving.

Mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen, zeggen juist het vaakst dat zij begrip ervaren van hun omgeving: 87% ervaart begrip vergeleken met 71% van de alleenwonende en 81% van de samenwonende mensen met dementie. Van mensen die verder van hen af staan, krijgen zij juist minder vaak begrip dan de mensen in andere woonsituaties: 28% ervaart begrip van de leden van de club of vereniging waar zij lid van zijn.⁵ Van de alleenwonende mensen is dit 35% en van de samenwonende mensen 43%, bij mensen die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen maar 28% (zie Tabel 4.1).

⁷ Deze percentages zijn gebaseerd op alle antwoordcategorieën, inclusief 'niet van toepassing'. In de toelichting onder Tabel 4.1 staan de percentages vermeld op basis van de respons zonder de categorie 'niet van toepassing'.

Tabel 4.1 *Percentage van de mensen met dementie dat altijd of meestal begrip ervaart en hulp ontvangt*

	Totaal N = 1090	Alleenwonend N = 256	Samenwonend N = 717	Woonzorglocatie of verpleeghuis N = 100
Ik krijg begrip van mensen uit mijn omgeving.	79%	71%	81%	87%
Ik krijg hulp van mensen uit mijn omgeving wanneer ik erom vraag.	77%	77%	77%	80%
Ik voel me gesteund door de mensen uit mijn omgeving.	72%	59%	77%	76%
Ik vraag mijn omgeving om hulp als dat nodig is.	50%	46%	50%	57%
Ik krijg begrip van mensen die ik tegenkom op openbare plekken.	46%	45%	47%	37%
Ik krijg begrip van leden van een club of vereniging waar ik lid van ben.*	40%	35%	43%	28%

* De percentages in deze tabel zijn gebaseerd op alle antwoordopties (altijd, meestal, soms, nooit, weet ik niet en niet van toepassing). Wanneer de categorie 'niet van toepassing' buiten beschouwing wordt gelaten bij de vraag over begrip van leden van een club of vereniging, vallen de percentages hoger uit: 67% voor de totale groep, 63% voor alleenwonenden, 72% voor samenwonenden en 49% voor mensen in een woonzorglocatie of verpleeghuis. De verhouding tussen percentages per woonsituatie blijft hierbij hetzelfde.

Enkele quotes van mensen met dementie met betrekking over begrip en steun:

“Ik wil begrip voor wat er met mijzelf aan de hand is; ik wil nog meer dan mogelijk schijnt te zijn en ik probeer mijzelf beter voor te doen”
 “Ik krijg te weinig steun doordat ik veel beter overkom dan ik werkelijk ben.”

“Wat ik mis is echt gekend worden. Ik wil voor vol worden aangezien, ook als ik veel vergeet.”

“Ik vind het jammer en verdrietig dat sommige mensen je vermijden en je behandelen als een kind.”

“Ik mis de invoelbaarheid dat je je met Alzheimer ellendig voelt”

“Ik mis begrip van mijn echtgenoot”

Ook mantelzorgers werd in de Dementiemonitor 2024 gevraagd in hoeverre hun naaste met dementie begrip en hulp ontvangt van de omgeving, van mensen op openbare plekken en van leden van een club of vereniging. Opvallend is dat mensen met dementie zelf positiever zijn over het begrip dat ze ontvangen dan mantelzorgers over het begrip dat hun naaste krijgt. Dit geldt zowel voor begrip vanuit de directe omgeving (79% versus 64%) als voor begrip van club- of verenigingsleden (40% versus 25%). Wat betreft begrip op openbare plekken zijn de ervaringen vergelijkbaar: in beide groepen geeft ongeveer driekwart aan dat mensen begrip tonen.

De verschillen in ervaren begrip vanuit de directe omgeving zouden deels verklaard kunnen worden door het feit dat de groep mantelzorgers ook mensen bevatte die voor iemand in een (ver)gevoerd stadium van dementie zorgden of recent hun naaste hadden verloren. Op basis van de resultaten van mantelzorgers die deelnamen aan Dementiemonitor 2024, weten we dat begrip vanuit de sociale omgeving af kan nemen wanneer de dementie vordert (zie van der Heide e.a., 2024).

Naast vragen over de hulp en steun voor hun naasten met dementie, werd mantelzorgers ook gevraagd naar hun eigen ervaringen hiermee. Ook hier zijn mensen met dementie positiever dan mantelzorgers. Mantelzorgers geven minder vaak aan altijd of meestal hulp te ontvangen wanneer zij erom vragen (65% versus 77% bij mensen met dementie). Ook voelen zij zich minder vaak gesteund (62% versus 72%). Hoewel de vraag iets anders werd gesteld, lijken mantelzorgers minder geneigd om hulp te vragen dan mensen met dementie zelf (40% versus 50%). Dit benadrukt het belang van aandacht voor de ondersteuning van mantelzorgers, die vaak een essentiële rol spelen in de zorg voor hun naaste met dementie.

4.3 Dementie en werk

In de vragenlijst van de Dementiemonitor voor mensen met dementie, werd dit jaar voor het eerst aandacht besteed aan de ervaringen van werkende mensen met dementie. Hoewel dementie vooral onder ouderen voorkomt, kan het ook mensen op relatief jonge leeftijd treffen, die vaak nog werkzaam zijn. Het is voor mensen met dementie belangrijk dat ze kunnen blijven werken zolang dat gaat, mogelijk met bepaalde aanpassingen waardoor ze hun werk beter kunnen blijven doen.

Van alle mensen met dementie die deelnamen aan de Dementiemonitor 2024 gaf 6% aan nog werkzaam te zijn. Op de vraag hoe er op het werk rekening wordt gehouden met hun dementie, gaf ongeveer een vijfde aan dat ze zelf mogen bepalen op welke dagen of momenten ze werken (21%) of dat ze minder uren werken (18%) (zie Tabel 4.2). Een kleiner percentage kreeg andere taken (7%) of werkt onder begeleiding (3%). Een aanzienlijk deel (39%) gaf echter aan dat er niets veranderd is op het werk sinds de diagnose. Hoewel deze inzichten gebaseerd zijn op een kleine subgroep, onderstrepen ze het belang van aandacht voor de behoeften van werkende mensen met dementie.

Tabel 4.2 Rekening houden met dementie op het werk voor werkende mensen met dementie

Hoe houden mensen op uw werk rekening met uw dementie?	Werkende mensen met dementie (N=67)
Mijn werk is niet veranderd sinds ik dementie heb	39%
Ik mag zelf bepalen op welke dagen of momenten ik werk	21%
Ik werk minder uren	18%
Ze bieden een luisterend oor als dat nodig is	15%
Ik heb andere taken gekregen op mijn werk	7%
Ik werk onder begeleiding	3%
Anders	19%

5. Gebruik van en ervaringen met zorg en ondersteuning

Kernpunten

- Casemanagement is met 54% de meest gebruikte vorm van formele zorg. Opvallend is dat in 2022 het gebruik van casemanagement met 69% een stuk hoger lag.
- Ook het gebruik van huishoudelijke hulp is gedaald ten opzichte van 2022 (van 38% naar 29%).
- Alleenwonende mensen met dementie hebben opvallend genoeg minder vaak een casemanager dementie en maken minder gebruik van dagactiviteiten dan samenwonende mensen met dementie. Mensen die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen maken vaker dan de andere groepen gebruik van technische hulpmiddelen en vrijwilligers.
- Mensen met dementie met een casemanager dementie ervaren een hogere kwaliteit van leven, doen meer activiteiten, ervaren meer begrip, hulp en steun uit hun omgeving en een hogere kwaliteit van hun sociale leven dan mensen met dementie zonder casemanager.
- Mensen met dementie geven de zorg en ondersteuning die ze ontvangen net als in 2022 een ruim voldoende (7,6). Mensen die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen geven met een 7,0 een lagere waardering.
- Ongeveer één op de vijf mensen geeft aan dat de zorg altijd aansluit op wat zij nodig hebben en ruim één op de tien mensen met dementie geeft aan bepaalde zorg of ondersteuning te missen. Zij missen niet zozeer bepaalde vormen van zorg, maar begrip en persoonlijk contact.
- Eigen regie wordt door drie op de tien mensen met dementie altijd ervaren, de helft ervaart meestal eigen regie en 11% soms of nooit. Van de mensen die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen, ervaart slechts de helft altijd of meestal eigen regie en een derde soms of nooit.

Gedurende het ziekteproces maken mensen met dementie over het algemeen gebruik van veel verschillende vormen van zorg en ondersteuning. Om zorg en ondersteuning goed aan te laten sluiten op de behoeften van mensen met dementie, is het belangrijk om inzicht te krijgen in de typen zorg en ondersteuning die zij gebruiken. Daarnaast is het belangrijk om inzicht te krijgen in hun tevredenheid met de zorg en ondersteuning en of zij bepaalde zorg missen. Deze onderwerpen komen in dit hoofdstuk aan bod.

5.1 Gebruik van zorg en ondersteuning

Mensen met dementie doen vooral een beroep op hun naasten (63%), ongeacht hun woonsituatie (zie Tabel 5.1). Daarnaast geeft meer dan de helft (54%) aan gebruik te maken van een casemanager dementie. Naast de casemanager maken mensen met dementie het meest gebruik van de huisarts en van huishoudelijke hulp. Opvallend is dat het gebruik van casemanagement dementie (69% versus 54%) en huishoudelijke hulp (38% versus 29%) is gedaald ten opzichte van 2022.

Alleenwonende mensen met dementie hebben opvallend genoeg minder vaak een casemanager dementie dan samenwonende mensen met dementie. Zij maken dan weer vaker gebruik van hulp in het huishouden en thuiszorg. Dit duidt erop dat bij samenwonende mensen met dementie de partner deze zorg grotendeels voor zijn of haar rekening neemt. Ook maken alleenwonenden minder vaak gebruik van dagactiviteiten dan de samenwonende groep. Dit is zorgwekkend, omdat alleenwonende mensen sneller vereenzamen en zij dus juist baat zullen hebben bij deelname aan dagactiviteiten. Mogelijk speelt een rol dat alleenwonende mensen niemand hebben die hen helpt om op tijd klaar te zijn om opgehaald te worden voor de dagactiviteiten.

Mensen die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen geven veel vaker dan de andere twee groepen aan technische hulpmiddelen te gebruiken. Ook maken zij vaker gebruik van vrijwilligers. Dit komt mogelijk omdat er in woonzorglocaties en verpleeghuizen vaak vrijwilligers actief zijn, waar dit in de thuissituatie minder het geval is.

Mantelzorgers gaven vaker aan een beroep te doen op verschillende vormen van zorg en ondersteuning dan mensen met dementie. Dit geldt voor de antwoorden op basis van de totale groep en ook op basis van de antwoorden die gegeven werden voor de afzonderlijke woonsituaties. Een mogelijke verklaring is dat mantelzorgers die deelnamen soms zorg droegen voor naasten waarbij de dementie verder gevorderd was, wat vaak gepaard gaat met een grotere zorgbehoefte.

Tabel 5.1 Gebruik van zorg en ondersteuning door mensen met dementie

	Totaal N = 1090	Alleenwonend N = 256	Samenwonend N = 717	Woonzorglocatie of verpleeghuis N = 100
Hulp of zorg van een naaste (bijv. familielid, vriend, buurman/vrouw)	63%	61%	63%	65%
Een casemanager dementie	54%	44%	59%	40%
De huisarts of praktijkondersteuner	35%	32%	36%	31%
Hulp in het huishouden van een thuiszorgorganisatie	29%	43%	22%	38%
Activiteiten in een groep met andere mensen met dementie	23%	18%	24%	31%
Technische hulpmiddelen (bijv. GPS tracker, medicijndispenser, camera's of sensoren in de woning, videobellen)	17%	19%	13%	41%
Thuiszorg, zoals hulp bij wassen, aankleden, eten en medicijnen	15%	24%	9%	32%
Een praatgroep met andere mensen met dementie	11%	7%	12%	15%
Een vrijwilliger om samen activiteiten mee te doen	9%	9%	7%	21%
Een plek voor mensen met dementie waar ik kan logeren	2%	0%	1%	8%
Geen van deze	13%	14%	12%	12%

Tabel 5.2 Gebruik van zorg en ondersteuning door thuiswonende mensen met dementie (alleen of samen)

	Thuiswonend (alleen of samen) N = 256
Hulp of zorg van een naaste (bijv. familielid, vriend, buurman/vrouw)	63%
Een casemanager dementie	55%
De huisarts of praktijkondersteuner	35%
Hulp in het huishouden van een thuiszorgorganisatie	28%
Activiteiten in een groep met andere mensen met dementie	23%
Technische hulpmiddelen (bijv. GPS tracker, medicijn dispenser, camera's of sensoren in de woning, videobellen)	15%
Thuiszorg, zoals hulp bij wassen, aankleden, eten en medicijnen	13%
Een praatgroep met andere mensen met dementie	11%
Een vrijwilliger om samen activiteiten mee te doen	7%
Een plek voor mensen met dementie waar ik kan logeren	1%
Geen van deze	13%

Casemanagement in relatie tot kwaliteit van leven en grip en hulp

Casemanagement dementie wordt door zowel mensen met dementie als mantelzorgers vaak als belangrijkste vorm van ondersteuning gezien. Casemanagers kunnen zowel mensen met dementie als hun mantelzorgers helpen bij het tijdig inzetten van passende zorg en ondersteuning. We hebben daarom bekeken of het hebben van een casemanager samenhangt met kwaliteit van leven. Mensen met dementie met een casemanager gaven hun kwaliteit van leven een hoger cijfer (6,9) dan mensen zonder casemanager (6,7). Dit is een klein maar significant verschil.

Daarnaast doen mensen met dementie die een casemanager hebben, significant vaker een aantal activiteiten dan mensen zonder casemanager. Namelijk: minstens één keer per week een rustige vorm van beweging doen, andere mensen ontmoeten en/of deelnemen aan een club of hobbygroep met andere mensen met dementie (zie Tabel 5.3). Bovendien ervaren mensen met dementie die een casemanager hebben meer begrip, hulp en steun vanuit hun omgeving dan mensen zonder casemanager (zie Tabel 5.4). Ze vragen ook vaker om hulp wanneer dat nodig is. Het gemiddelde cijfer voor het sociale leven was significant hoger onder mensen met een casemanager (6,9) dan onder mensen zonder casemanager (6,5).

Tabel 5.3 Activiteiten die mensen met dementie minimaal 1 keer per week doen, uitgesplitst naar mensen met en zonder casemanager dementie

	Met casemanager N = 584	Zonder casemanager N = 506
Rustige vorm van bewegen (bijv. wandelen, fietsen)	70%*	59%
Ontmoeten van andere mensen (voor een gesprek, kop koffie of spel)	68%*	57%
Lezen	43%	43%
Deelname aan een club of hobby-groep met andere mensen met dementie	20%*	10%
Actieve vorm van bewegen (bijv. voetballen, tennissen)	19%	17%
Met de handen (creatief) bezig zijn (bijv. schilderen, knutselen, timmeren)	19%	16%
Deelname aan een club of hobby-groep waar allerlei mensen aan deelnemen	16%	15%
Vrijwilligerswerk / buurt(huis)werk	11%	11%
Muziek maken	9%	7%
Anders	25%	26%

* Percentages van mensen met en mensen zonder casemanager verschillen significant van elkaar ($p < 0.05$) op basis van Chi2 toets.

Tabel 5.4 Het percentage mensen met dementie dat altijd of meestal begrip en hulp vanuit de sociale omgeving ervaart, uitgesplitst naar mensen met en zonder casemanager dementie

	Met casemanager N = 584	Zonder casemanager N = 506
Ik krijg begrip van mensen uit mijn omgeving.	83%*	71%
Ik krijg hulp van mensen uit mijn omgeving wanneer ik erom vraag.	82%*	70%
Ik voel me gesteund door de mensen uit mijn omgeving.	80%*	60%
Ik vraag mijn omgeving om hulp als dat nodig is.	54%*	42%
Ik krijg begrip van mensen die ik tegenkom op openbare plekken.	46%	44%
Ik krijg begrip van leden van een club of vereniging waar ik lid van ben.	41%	35%

* Percentages van mensen met en mensen zonder casemanager verschillen significant van elkaar ($p < 0.05$) op basis van Chi2 toets.

5.2 Waardering van zorg en ondersteuning

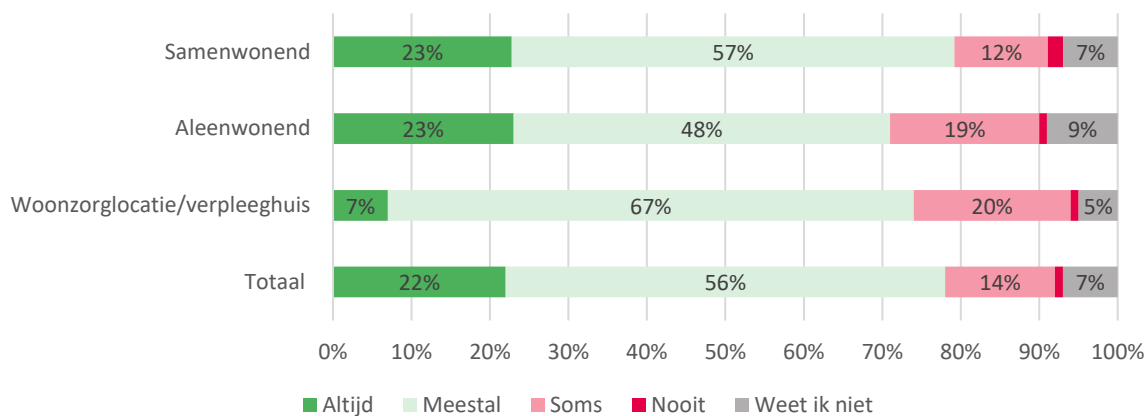
Waardering van het totale zorgaanbod

De waardering van het totale zorgaanbod en ook de aansluiting van het aanbod op behoeften en mogelijkheden van mensen met dementie, zijn twee uitkomstindicatoren uit de Zorgstandaard Dementie. De mensen met dementie gaven de zorg en ondersteuning die zij op dat moment kregen net als in 2022 een 7,6. Ook dit cijfer ligt, net als het cijfer voor kwaliteit van leven en het sociale leven, lager bij mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen (7,0) dan bij mensen met dementie die alleen wonen (7,5) of samenwonen (7,6). Ook mantelzorgers gaven het totale aanbod aan zorg en ondersteuning gemiddeld een 7,6.

Aansluiting van zorg op behoeften van mensen met dementie

Ongeveer een op de vijf (22%) van de totale groep mensen met dementie gaf aan dat de zorg en ondersteuning die zij ontvangen altijd aansluit op wat zij nodig hebben. Daarnaast gaf 56% aan dat dit meestal het geval is, 14% dat dit soms het geval is en 1% dat dit nooit het geval is (zie Figuur 5.1). Ze zijn hiermee iets positiever dan mantelzorgers (12% altijd, 60% meestal). Mensen met dementie die thuis wonen (alleen of samen) gaven veel vaker aan dat de zorg en ondersteuning altijd aansluit op wat zij nodig hebben (23% in beide gevallen) dan mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen (7%). De cijfers in Figuur 5.1 onderschrijven om in het bijzonder aandacht te besteden aan de aansluiting van zorg en ondersteuning op behoeften van mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen.

Figuur 5.1 Sluit de zorg en ondersteuning aan bij wat u nodig heeft?



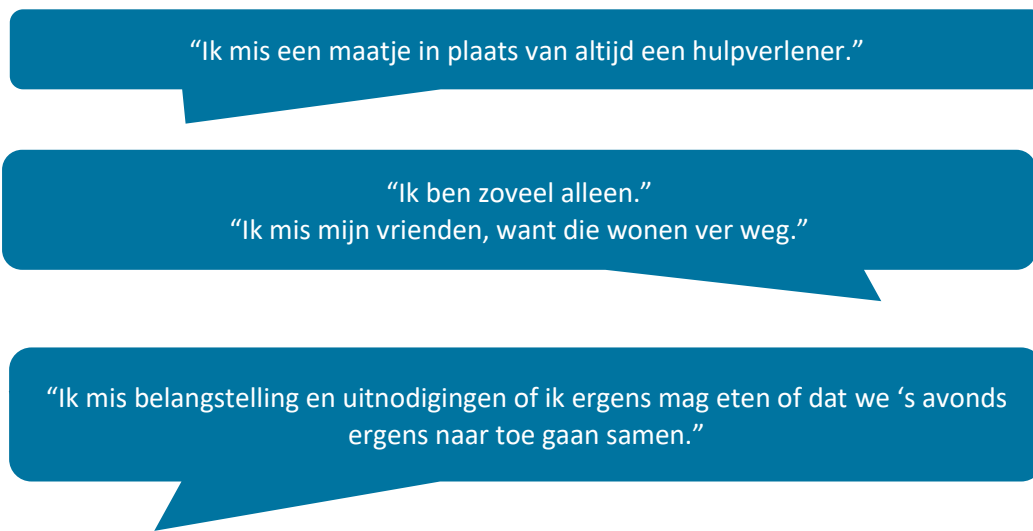
Missen van zorg of ondersteuning

Naast de vraag naar de aansluiting van zorg en ondersteuning op behoeften van mensen met dementie, is ook gevraagd of mensen bepaalde vormen van zorg en ondersteuning missen. Van de totale groep gaf 15% aan iets te missen (zie Figuur 5.2). Dit is minder dan bij mantelzorgers (43%). Alleenwonende mensen met dementie gaven vaker aan iets te missen (24%) dan samenwonende mensen met dementie (11%) en mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen (20%). Ze benoemen daarbij wat ze missen in de formele én informele zorg (ondersteuning vanuit hun omgeving).

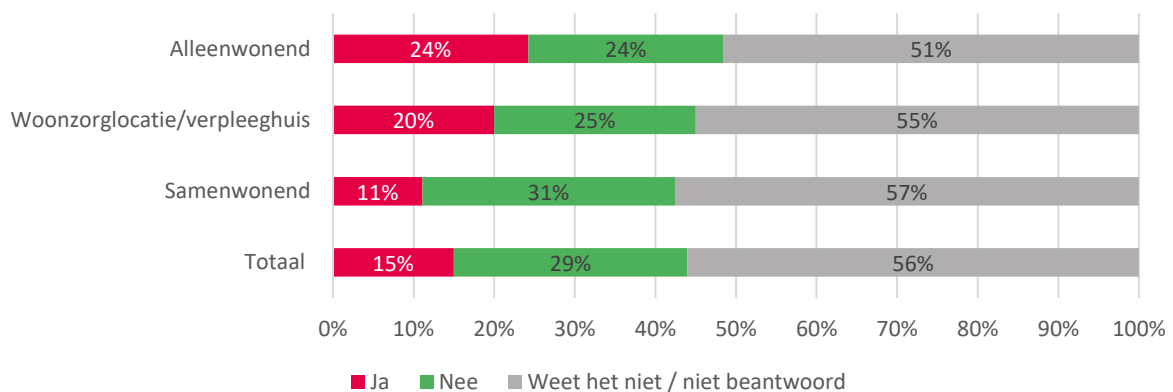
Enkele van de meest voorkomende punten die **alleenwonende mensen met dementie** benoemden waren: begrip, aandacht, belangstelling, echt gekend worden, gesprekken over het verleden, persoonlijk contact en psychische ondersteuning. Het gaat bij deze groep dus niet zozeer over bepaalde vormen van zorg maar meer over het gemis van persoonlijke aandacht en contact. Daarnaast werden meer praktische vormen van ondersteuning genoemd, waaronder hulp bij vervoer en administratie. Dit sluit aan bij de bevinding dat zij vaker aangeven dan samenwonende mensen met dementie behoefte te hebben aan begeleiding bij praktische zaken (Tabel 3.3).

Onder **samenwonende mensen met dementie** werd met name begrip benoemd als een veelgenoemd gemis. Mensen met dementie die in een **woonzorglocatie of verpleeghuis** woonden, gaven het minst vaak een toelichting op wat zij misten aan zorg en ondersteuning. Dingen die genoemd werden waren meer betrokkenheid en vriendelijkheid, maar ook afhankelijkheid en zelfredzaamheid.

Enkele quotes van personen met dementie over wat zij missen aan zorg en ondersteuning:



Figuur 5.2 Mist u iets in de zorg en ondersteuning die u op dit moment ontvangt?

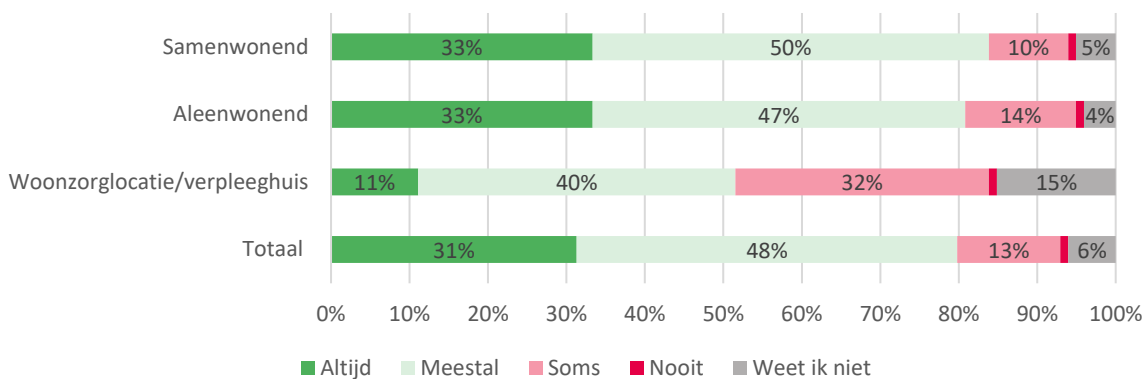


5.3 Eigen regie

Het ervaren van eigen regie is één van de indicatoren die beschreven staan in de Zorgstandaard Dementie. Mensen met dementie die deelnamen aan de Dementiemonitor 2024 werd daarom gevraagd in hoeverre zij voldoende eigen regie ervaren. Zoals in Figuur 5.3 te zien is, ervaart bijna een derde van alle mensen met dementie altijd voldoende eigen regie en bijna de helft ervaart dit meestal.

Onder samenwonende en alleenwonende mensen met dementie werd vaker voldoende eigen regie ervaren dan onder mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen. Mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen hebben vaak intensievere zorg en ondersteuning nodig dan mensen die thuis wonen. Mogelijk hebben mensen door hun eigen cognitieve achteruitgang, de zorgsetting en de intensiviteit van de zorg en ondersteuning minder vaak het gevoel regie te hebben. De bevinding onderstreept het belang van aandacht voor het ervaren van eigen regie, met name onder mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen.

Figuur 5.3 Ervaart u voldoende eigen regie?



6. Voorbereid zijn op de toekomst

Kernpunten

- Het merendeel van de mensen met dementie houdt zich bezig met de toekomst (66%).
- Over de toekomst wordt het vaakst gesproken met een partner (66%) of familielid (65%).
- Een minderheid van de mensen met dementie geeft aan zich voorbereid te voelen op toekomstige veranderingen.
- In vergelijking met 2022 voelen mensen met dementie zich vaker voorbereid op toekomstige veranderingen, waaronder: mogelijke gedragsveranderingen (29% versus 25% in 2022), mogelijke gezondheidsproblemen (34% versus 27%), en de toekomstige woonplek (37% versus 25%).

Volgens de Zorgstandaard Dementie is het van belang om vanaf de diagnose proactief te starten met zorgplanning bij dementie. Door de cognitieve achteruitgang die met dementie gepaard gaat, kunnen mensen op een bepaald moment niet meer goed hun eigen wensen en behoeften overzien en/of uiten. Het is daarom essentieel om tijdig met mensen met dementie en hun naasten te bespreken wat hun wensen zijn voor toekomstige zorg en ondersteuning, vooral wanneer de situatie verandert. Proactieve zorgplanning is dan ook een belangrijk onderdeel van de Zorgstandaard Dementie. In dit hoofdstuk wordt beschreven in hoeverre mensen met dementie met anderen praten over de toekomst en in hoeverre zij zich voorbereid voelen op toekomstige veranderingen.

6.1 Voorbereiden op de toekomst

Bezig zijn met de toekomst

Het merendeel (66%) van de mensen met dementie die deelnamen aan de Dementiemonitor 2024 gaf aan zich bezig te houden met de toekomst. Dit percentage is aanzienlijk hoger dan in 2022 (54%). Onder mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen, ligt het percentage dat zich met de toekomst bezighoudt echter een stuk lager (55%, zie Tabel 6.1). Dit is opvallend, aangezien het voorbereiden op de toekomst juist voor mensen in deze fase van de ziekte belangrijk is.

Bespreken van de toekomst

Van de groep mensen met dementie die aangaven bezig te zijn met hun toekomst, gaf het merendeel aan dit met hun partner (66%) of een ander familielid (65%) te bespreken. In vergelijking met 2022 gaven meer mensen aan hun toekomst te bespreken met een naaste of zorgprofessional. Opvallend is dat samenwonende mensen met dementie aanzienlijk vaker aangaven hun toekomst te bespreken met de casemanager (51%) en met de huisarts (35%) dan alleenwonende mensen met dementie of mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen. Dit zou erop kunnen wijzen dat partners mogelijk vaak initiatiefnemer zijn in gesprekken met huisarts en casemanager over de toekomst óf dat huisartsen en casemanagers het makkelijker vinden om met of in het bijzijn van een partner het gesprek over de toekomst aan te gaan dan met iemand met dementie die alleenwonend is.

Daarnaast is opvallend dat in totaal 13% van de alleenwonende mensen met dementie aangeven niemand te hebben om over de toekomst te spreken of geen behoefte te hebben, ten opzichte van 8% onder mensen met dementie die in een woonzorglocatie of verpleeghuis wonen en 2% onder samenwonende mensen met dementie (zie Tabel 6.1).

Tabel 6.1 Mate waarin mensen met dementie met dementie bezig zijn met de toekomst en met wie zij dit bespreken

	Totaal N = 1090	Alleenwonend N = 256	Samenwonend N = 717	Woonzorglocatie of verpleeghuis N = 100
Bent u bezig met de toekomst?				
Ja	66%	65%	67%	55%
Nee	34%	35%	33%	45%
Onder mensen die bezig zijn met hun toekomst				
Bespreekt de toekomst met:				
Partner	66%	12%	89%	37%
Familie	65%	67%	63%	72%
Vrienden	23%	27%	21%	31%
Huisarts	33%	27%	35%	28%
Casemanager	45%	34%	51%	30%
Iemand anders	7%	5%	5%	37%
Niemand (heeft niemand)	2%	6%	1%	2%
Niemand (geen behoefte)	3%	7%	1%	6%

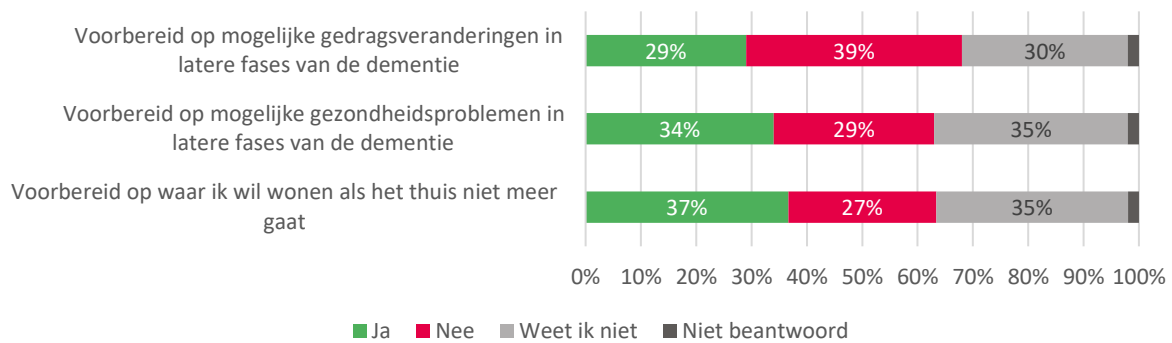
6.2 Voorbereid voelen op toekomstige veranderingen

Tot slot werd aan mensen met dementie gevraagd in hoeverre zij zich voorbereid voelen op toekomstige veranderingen (zie Figuur 6.1). Mensen met dementie voelen zich het minst vaak voorbereid op mogelijke gedragsveranderingen, gevolgd door mogelijke gezondheidsproblemen in latere fasen van de dementie en de kwestie van de woonplek als het thuis niet meer mogelijk is. In vergelijking met 2022 voelen in 2024 meer mensen zich wel voorbereid op mogelijke gedragsveranderingen (29% versus 25%), gezondheidsproblemen (34% versus 27%) en op de toekomstige woonplek (37% versus 25%). Tegelijkertijd geldt dat voor zowel mogelijke gedragsveranderingen (23% versus 39%) als gezondheidsproblemen (26% versus 29%) het aantal mensen met dementie dat aangeeft zich niet voorbereid te voelen is gestegen. Hiervoor geldt dat het aantal mensen dat aangaf het niet te weten is afgenomen ten opzichte van 2022.

Alleenwonende mensen met dementie voelen zich minder voorbereid dan mensen die samenwonen of in een woonzorglocatie of verpleeghuis verblijven (zie Tabel 6.2). Eerder was al te lezen dat zij minder vaak praten over de toekomst. Het is dan ook van belang dat zorgprofessionals, zoals casemanagers dementie, extra aandacht besteden aan proactieve zorgplanning voor alleenwonende mensen met dementie.

Mantelzorgers van mensen met dementie die de vragenlijst invulden voor de Dementiemonitor 2024 voelen zich veel vaker voorbereid op mogelijke gedragsveranderingen (65%) en op mogelijke gezondheidsproblemen (66%) dan de mensen met dementie zelf.

Figuur 6.1 Mate waarin mensen met dementie zich voorbereid voelen op de toekomst



Tabel 6.2 Percentage mensen met dementie dat zich niet voorbereid voelt op toekomstige veranderingen, uitgesplitst naar woonsituatie

	Alleenwonend N = 256	Samenwonend N = 717	Woonzorglocatie of verpleeghuis N = 100
Vorbereid op mogelijke gedragsveranderingen in latere fases van de dementie	42%	41%	15%
Vorbereid op mogelijke gezondheidsproblemen in latere fases van de dementie	34%	29%	13%
Vorbereid op waar ik wil wonen als het thuis niet meer gaat	32%	27%	15%

Literatuur

Alzheimer Nederland. (2023). Mantelzorg na de verhuizing naar het verpleeghuis minder zwaar? Integendeel: Onderzoek onder mantelzorgers en zorgprofessionals naar de belasting van mantelzorgers van mensen met dementie van wie de naaste in het verpleeghuis woont. Amersfoort: Alzheimer Nederland.

Alzheimer Nederland. (2025). Factsheet: Feiten en cijfers over dementie. <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/feiten-en-cijfers-over-dementie>

Bijnsdorp, F., Francke, A., de Graaff, M., & Woonink, A. (2022). Zorgervaringen en het sociale leven van mensen met dementie: Inzichten uit de Dementiemonitor 2022. Utrecht/Amersfoort: Nivel/Alzheimer Nederland.

Francke, A. L., van der Heide, I., de Bruin, S. R., Gijsen, R., Poos, R., Verbeek, M., Wiegers, T. A., & Willemse, B. M. (2018). Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg: Kerncijfers, behoeften, aanbod en impact. Themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Utrecht: Nivel.

Heide, I. van der, de Graaff, M., van den Buuse, S., Rijkers-Pluijlaar, I., & Bos, N. (2024). Dementiemonitor 2024: Mantelzorgers over ondersteuning vanuit hun sociale netwerk, professionele zorg en de impact van mantelzorg op hun leven – Landelijke rapportage. Utrecht/Amersfoort: Nivel/Alzheimer Nederland.

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

Lonkhuizen, P. van, Draisma, S., van der Kuil, M., Berlang, S., Prins, M., Hartstra, E., Overbeek, A., Verkaik, R., & van der Roest, H. (2024). Zorg voor mensen met dementie thuis tot in het verpleeghuis: Monitor Woonvormen Dementie 2.0. Utrecht: Trimbos-instituut.

Nichols, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., ... & Liu, X. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: An analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, 7(2), e105–e125. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)