

Mantelzorgers van jonge mensen met dementie: Inzichten over zorgervaringen uit de Dementiemonitor Mantelzorg 2022

Femmy Bijnsdorp, Anneke Francke, Wanda Bemelmans (Nivel), Aron Woonink en Susanne van den Buuse (Alzheimer Nederland)

Hoewel bij dementie vaak gedacht wordt aan ouderen, treft dementie ook jongere mensen. In Nederland leven er ongeveer 290.000 mensen met dementie, waarvan naar schatting 15.000 jonger zijn dan 65 jaar. Mantelzorgers van jonge mensen met dementie vinden relatief vaak dat de dementiediagnose te laat is gesteld en zij voelen zich ook vaker dan andere mantelzorgers eenzaam en overbelast. Over deze onderwerpen en andere zorgervaringen gaat deze factsheet, gebaseerd op de Dementiemonitor Mantelzorg 2022.

Highlights

- Mantelzorgers van mensen met dementie die jonger dan 65 jaar zijn, vinden minder vaak dat de diagnose op tijd is gesteld (46%) dan de totale groep mantelzorgers van mensen met dementie (64%). Ook vinden zij in 2022 minder vaak dan in 2020 dat de diagnose tijdig is gesteld (46% in 2022 versus 55% in 2020).
- Mantelzorgers van jonge mensen met dementie voelen zich vaker eenzaam (18%) dan mantelzorgers in de totale groep (13%). Ook voelen zij zich vaker zeer zwaar belast of overbelast (18%) dan mantelzorgers in de totale groep (13%).
- Mantelzorgers van jonge mensen met dementie ervaren vaker een negatieve impact van de ziekte op hun sociale contacten dan de totale groep. Zo geven zij vaker aan dat het aantal contactmomenten met familie en vrienden is afgenomen (48% tegenover 38%) en dat de kwaliteit van hun contacten is verslechterd (35% tegenover 26%). Ook geven ze hun sociale leven een lager cijfer (6,3 versus 6,9).
- Vergeleken met de vorige peiling uit 2020 weten minder mantelzorgers van jonge mensen met dementie waar zij de benodigde ondersteuning en zorg kunnen vinden (78% in 2022 versus 88% in 2020).
- Verder hebben zij in 2022 minder vaak positieve ervaringen met zorginstellingen dan in 2020. Dit betreft vooral ervaringen rondom de communicatie met zorgverleners, personeelstekorten en het activiteitsaanbod.

Over wie gaat deze factsheet?

Van de 4.531 mantelzorgers die de vragenlijst van de Dementiemonitor Mantelzorg 2022 invulden, zorgden er 205 voor een jong persoon (jonger dan 65 jaar) met dementie. Het merendeel van deze mantelzorgers was vrouw (67%). Gemiddeld waren zij 57 jaar oud. Dat is een jongere leeftijd dan de gemiddelde leeftijd van 64 jaar van de totale groep mantelzorgers in de Dementiemonitor Mantelzorg. Mantelzorgers van jonge mensen met dementie zorgden in de meeste gevallen (80%) voor hun partner. Dit percentage is hoger dan in de totale groep waar 46% voor de partner zorgde. Ook hebben mantelzorgers van jonge mensen met dementie vaker betaald werk dan die in de totale

groep (66% tegenover 43%).

De naasten met dementie woonden in ongeveer driekwart van de gevallen (74%) thuis samen met een of meerdere anderen, 20% woonde in een zorginstelling¹ en 6% woonde alleen. In de totale groep was dit respectievelijk 50%, 27% en 23%. Jonge mensen met dementie woonden dus vaker samen met een of meerdere anderen, vaak de partners en soms ook met kinderen.

Wanneer we in deze factsheet vergelijkingen maken met de totale groep, dan bedoelen we steeds alle mantelzorgers die aan de Dementiemonitor Mantelzorg 2022 deelnamen (Bijnsdorp e.a., 2022). Daarnaast vergelijken we de antwoorden soms ook met de vorige peiling in 2020.

NB: alleen bij grote of statistisch significante verschillen maken we een vergelijking met de totale groep en/of met de peiling in 2020.

Diagnose dementie wordt vaak later gesteld bij jonge mensen

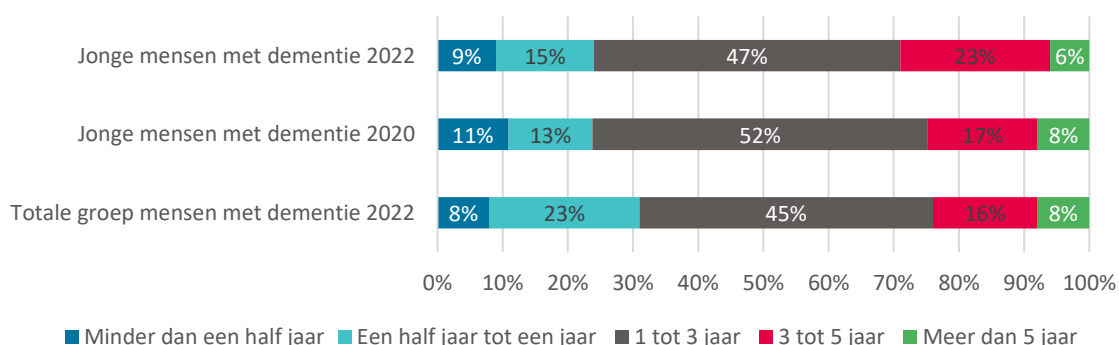
Een diagnose dementie kan helpen om veranderingen in onder meer gedrag van de naaste te plaatsen. Daarnaast komt iemand vanaf de diagnostische fase ook in aanmerking voor begeleiding van een casemanager (Zorgstandaard Dementie 2020). De diagnose dementie was volgens de ondervraagde mantelzorgers bij bijna alle jonge mensen met dementie (95%) al officieel vastgesteld. Over het algemeen duurde het langer bij jonge mensen met dementie totdat zij de diagnose kregen.

In de totale groep gaf 31% van de mantelzorgers aan dat al binnen een jaar na de eerste verschijnselen van dementie de diagnose was gesteld, terwijl maar 24% van de mantelzorgers van jonge mensen dat korte tijdsbestek aangaf (zie Figuur 1). De tijd tussen de eerste verschijnselen en de diagnose bedroeg in 2022 volgens bijna de helft van de mantelzorgers (47%) één tot drie jaar. Ruim een kwart (29%) van de mantelzorgers van de jonge mensen met dementie gaf aan dat het langer dan drie jaar duurde tot aan de diagnose, tegenover 24% in de totale groep.

Bovendien is het percentage van de mantelzorgers in de jonge groep dat vindt dat de diagnose op tijd is gesteld (46%) een stuk lager dan in de totale groep (64%). Ook vinden zij in 2022 minder vaak dan in 2020 dat de diagnose tijdig is gesteld (46% in 2022 versus 55% in 2020).

Deze bevindingen laten zien dat jonge mensen met dementie vaak langer moeten wachten op een diagnose, terwijl bekend is dat de psychosociale en sociaal-maatschappelijke gevolgen bij deze groep extra groot kunnen zijn bij een foute diagnose of een late diagnose (Zorgstandaard Dementie 2020). Zorgverleners, bijvoorbeeld huisartsen, moeten er alert op zijn dat ook bij relatief jonge mensen veranderingen in gedrag, emoties, taalvaardigheid en motoriek kunnen wijzen op dementie.

Figuur 1 Tijd tussen de eerste verschijnselen en diagnose dementie onder jonge mensen met dementie in vergelijking met de totale groep en jonge mensen in 2020



¹ Voor de leesbaarheid zijn de mensen in een intramurale zorginstelling samengevoegd met de mensen in een aanleunwoning of kleinschalige woonvorm.

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

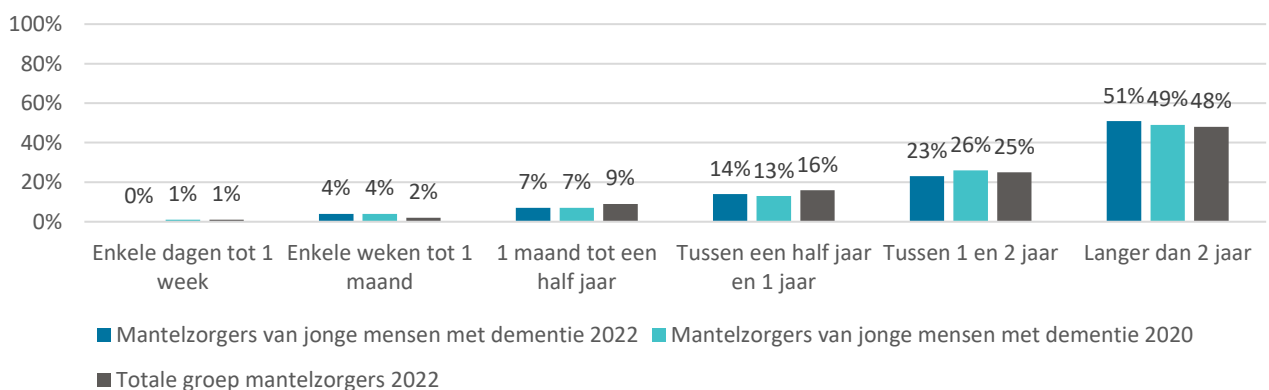
In 2022 geven de ondervraagde mantelzorgers van jonge mensen met dementie hun leven het gemiddelde rapportcijfer 6,2 (op een schaal van 1 tot en met 10). Dit is lager dan het gemiddelde cijfer 6,8 van de totale groep mantelzorgers.

Ook voelen mantelzorgers van jonge mensen met dementie zich vaker zeer zwaar belast of overbelast (18%) dan de totale groep (13%). Een verklaring hiervoor kan zijn dat mantelzorgers van jonge mensen met dementie hun mantelzorgtaken vaker moeten combineren met andere taken in betaald werk en/of het gezin. Het is daarom van belang dat casemanagers en andere betrokken zorgverleners oog hebben voor de draagkracht en zorgbelasting van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie. Daarbij is het belangrijk dat zij mantelzorgers voorbereiden op het vaak intensieve en veelomvattende zorgtraject bij jonge mensen met dementie. Bij mantelzorgers van jonge mensen met dementie is extra aandacht nodig voor eventuele problemen met het combineren van werk en gezinsleven met de mantelzorg.

Ervaren volhoudtijd is stabiel over de jaren

Ongeveer de helft van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie geeft aan de zorg voor de naaste langer dan twee jaar aan te kunnen als de situatie niet zou veranderen (zie Figuur 2). Dit is vergelijkbaar met de totale groep en met de vorige peiling.

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



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

Mantelzorgers van jonge mensen met dementie voelen zich vaker eenzaam (18%) dan mantelzorgers in de totale groep (13%). Ook beoordelen mantelzorgers van jonge mensen met dementie hun sociale leven lager dan de totale groep. Zij geven hun sociale leven gemiddeld een 6,3. In de totale groep is dit cijfer gemiddeld een 6,9.

Vergelijkbaar met 2020, ervaren mantelzorgers van jonge mensen met dementie ook een grotere impact op hun sociale contacten dan de totale groep. Zo is het aantal contactmomenten met familie en vrienden verminderd (48% tegenover 38%) en de kwaliteit van deze contacten verslechterd (35% tegenover 26%) sinds de diagnose dementie (zie Tabel 1).

Over het geheel genomen heeft mantelzorg bij jonge mensen met dementie een grotere impact op het sociale leven van mantelzorgers dan bij de totale groep. Deze bevindingen laten zien dat het belangrijk is dat de primaire mantelzorger (vaak de partner) ook tijd overhoudt om contact te hebben met andere familie en vrienden. Casemanagers en andere betrokken professionals zouden in gesprekken met de mantelzorger na kunnen gaan wat voor hem of haar daarbij behoeften en

mogelijkheden zijn. Ook aandacht voor het versterken van het sociale netwerk, door na te gaan of er nog andere familie, vrienden of buren zijn om mantelzorgtaken mee te delen, is daarbij van belang.

Tabel 1 Aantal en kwaliteit van sociale contacten van mantelzorgers van jonge mensen met dementie in vergelijking met 2020 en de totale groep mantelzorgers in 2022

	% van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie 2022	% van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie 2020	% van de totale groep mantelzorgers 2022
Aantal contactmomenten met familie en vrienden sinds de naaste dementie heeft			
Aantal contactmomenten is meer geworden	19%	23%	28%
Aantal contactmomenten is hetzelfde gebleven	33%	25%	34%
Aantal contactmomenten is minder geworden	48%	52%	38%
Kwaliteit van contact met familie en vrienden sinds de naaste dementie heeft			
Het contact is verbeterd	20%	22%	16%
Kwaliteit is hetzelfde gebleven	46%	44%	58%
Het contact is verslechterd	35%	34%	26%

Mantelzorgers van jonge mensen met dementie weten minder vaak waar zij hulp kunnen vinden

Een grote meerderheid (95%) van de ondervraagde mantelzorgers van jonge mensen met dementie geeft aan een of meerdere vormen van zorg en ondersteuning te gebruiken. Gemiddeld geven zij het totale aanbod aan zorg en ondersteuning een 6,9. Dit is iets lager dan het cijfer dat de totale groep mantelzorgers geeft (7,2).

Hoewel de meesten dus gebruik maken van een vorm van zorg of ondersteuning, weet niet iedereen waar zij (aanvullende) zorg of ondersteuning kunnen vinden. Mantelzorgers van jonge mensen met dementie weten minder vaak dan mantelzorgers in de totale groep (78% tegenover 87%) waar zij de ondersteuning en zorg kunnen vinden die zij en hun naaste nodig hebben. Ook is dit percentage lager dan bij mantelzorgers van jonge mensen met dementie in 2020 (78% in 2022 tegenover 88% in 2020). Het is dus van belang dat casemanagers en andere zorgverleners vooral aan jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers, informatie verstrekken over het ondersteuningsaanbod en hoe zij dit kunnen aanvragen.

Casemanagement dementie opnieuw meest gebruikte en noodzakelijke vorm van ondersteuning

Casemanagement dementie is opnieuw de meest gebruikte en meest noodzakelijke vorm van zorg en ondersteuning bij thuiswonende jonge mensen met dementie (zie Tabel 2 en 3). Dit is ook het geval bij de totale groep mantelzorgers². Informatie en voorlichting en groepsactiviteiten voor de naaste staan ook opnieuw in de top-3 van de meest gebruikte vormen van zorg en ondersteuning.

Daarnaast staan groepsactiviteiten en informatie en voorlichting op de tweede en derde plek in de top-3 van meest noodzakelijke zorg en ondersteuning. Informatie en voorlichting heeft hiermee in 2022 de plek van hulp bij het huishouden ingenomen en lijkt relatief belangrijker te zijn geworden.

² Een kanttekening hierbij is dat respondenten van de Dementiemonitor Mantelzorg voor een deel door hun casemanager zijn geweest op deelname aan de monitor. Het gebruik van casemanagement dementie ligt daardoor hoger onder deze groep dan in de totale populatie van mantelzorgers van mensen met dementie.

Deze inzichten onderschrijven het belang van casemanagement dementie, ook bij jonge mensen met dementie. Onder andere om jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers te begeleiden bij bijvoorbeeld veranderingen in het werk, financiën, relaties en zingeving (Zorgstandaard Dementie 2020). Daarnaast is het vindbaar en toegankelijk maken van informatie en voorlichting van belang, onder meer omdat mantelzorgers van jonge mensen met dementie minder vaak weten waar zij hulp kunnen vinden. Voldoende groepsactiviteiten voor jonge mensen met dementie zijn ook van belang om de naaste zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen.

Tabel 2 Top-3 meest gebruikte vormen van zorg en ondersteuning bij thuiswonende mensen met dementie (samenwonend of alleenwonend)

Mantelzorgers van jonge mensen met dementie 2022	Mantelzorgers van jonge mensen met dementie 2020	Totale groep mantelzorgers van mensen met dementie 2022
1 Casemanagement dementie (87%)	Casemanagement dementie (84%)	Casemanagement dementie (88%)
2 Informatie en voorlichting (56%)	Informatie en voorlichting (50%)	Informatie en voorlichting (65%)
3 Groepsactiviteiten voor de naaste (47%)	Groepsactiviteiten voor de naaste (45%)	Hulp bij huishouden (45%) / Groepsactiviteiten voor de naaste (45%)

Tabel 3 Top-3 meest noodzakelijke vormen van zorg en ondersteuning bij thuiswonende mensen met dementie (samenwonend of alleenwonend)

Mantelzorgers van jonge mensen met dementie 2022	Mantelzorgers van jonge mensen met dementie 2020	Totale groep mantelzorgers van mensen met dementie 2022
1 Casemanagement dementie (67%)	Casemanagement dementie (62%)	Casemanagement dementie (65%)
2 Groepsactiviteiten voor de naaste (42%)	Groepsactiviteiten voor de naaste (38%)	Groepsactiviteiten voor de naaste (36%)
3 Informatie en voorlichting (20%)	Hulp bij het huishouden (20%)	Hulp bij het huishouden (33%)

Casemanagement dementie vaker dan in 2020 gestart door de huisarts

Vergelijkbaar met 2020 geeft een ruime meerderheid (85%) van de ondervraagde mantelzorgers van thuiswonende jonge mensen met dementie aan dat hun naaste casemanagement dementie ontvangt. Dit is iets minder dan in de totale groep mantelzorgers (90%).

De huisarts bracht jonge mensen met dementie het vaakst in contact met een casemanager (41%, zie Tabel 4). Dit percentage is een stuk hoger dan in 2020 (26%). Ook een geriater of neuroloog uit het ziekenhuis (39%) bracht jonge mensen met dementie relatief vaak in contact met een casemanager. In het algemeen is het beeld dat de huisarts, geriater of neuroloog van belang zijn voor het starten van casemanagement. Dit komt met name doordat deze drie soorten artsen ook meestal degenen zijn die de diagnostiek bij dementie verrichten.

De begeleiding van de casemanager startte op tijd volgens het merendeel (92%) van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie. De meerderheid (77%) van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie gaf aan dat de casemanager zelf contact opneemt, terwijl 23% alleen contact heeft als de mantelzorger of naaste zelf contact opnemen.

Een grote meerderheid (80%) van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie zou de casemanager aanbevelen bij vrienden en familie. Ook heeft het merendeel (91%) van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie altijd of meestal vertrouwen in de deskundigheid van de casemanager. Hierbij zijn er weinig of geen verschillen met de totale groep of met de eerdere peiling in 2020.

Tabel 4 *Initiatief voor starten van casemanagement dementie bij thuiswonende mensen met dementie (samenwonend of alleenwonend)*

Wie heeft u in contact gebracht met de casemanager?	Mantelzorgers van jonge mensen met dementie 2022	Mantelzorgers van jonge mensen met dementie 2020	Totale groep mantelzorgers 2022
Mantelzorger	18%	24%	16%
De naaste met dementie	3%	2%	1%
De huisarts	41%	26%	39%
De wijkverpleging	1%	2%	5%
De Wmo-consulent van de gemeente	4%	4%	4%
Geriatr of neuroloog in het ziekenhuis	39%	44%	35%
Praktijkondersteuner van de huisarts (POH)	5%	2%	8%
De zorgverzekeraar	0%	n.v.t.*	0%
Weet ik niet (meer)	3%	n.v.t.	5%
Iemand anders	4%	n.v.t.	5%

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

Impact van de coronacrisis op zorgbelasting en ondersteuning minder groot

Net als in de totale groep, voelt ongeveer de helft (51%) van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie zich door de coronacrisis meer belast met de zorg voor de naaste met dementie. Dit percentage is lager dan de 60% in de peiling van 2020 (die grotendeels in de eerste lockdownperiode plaatsvond).

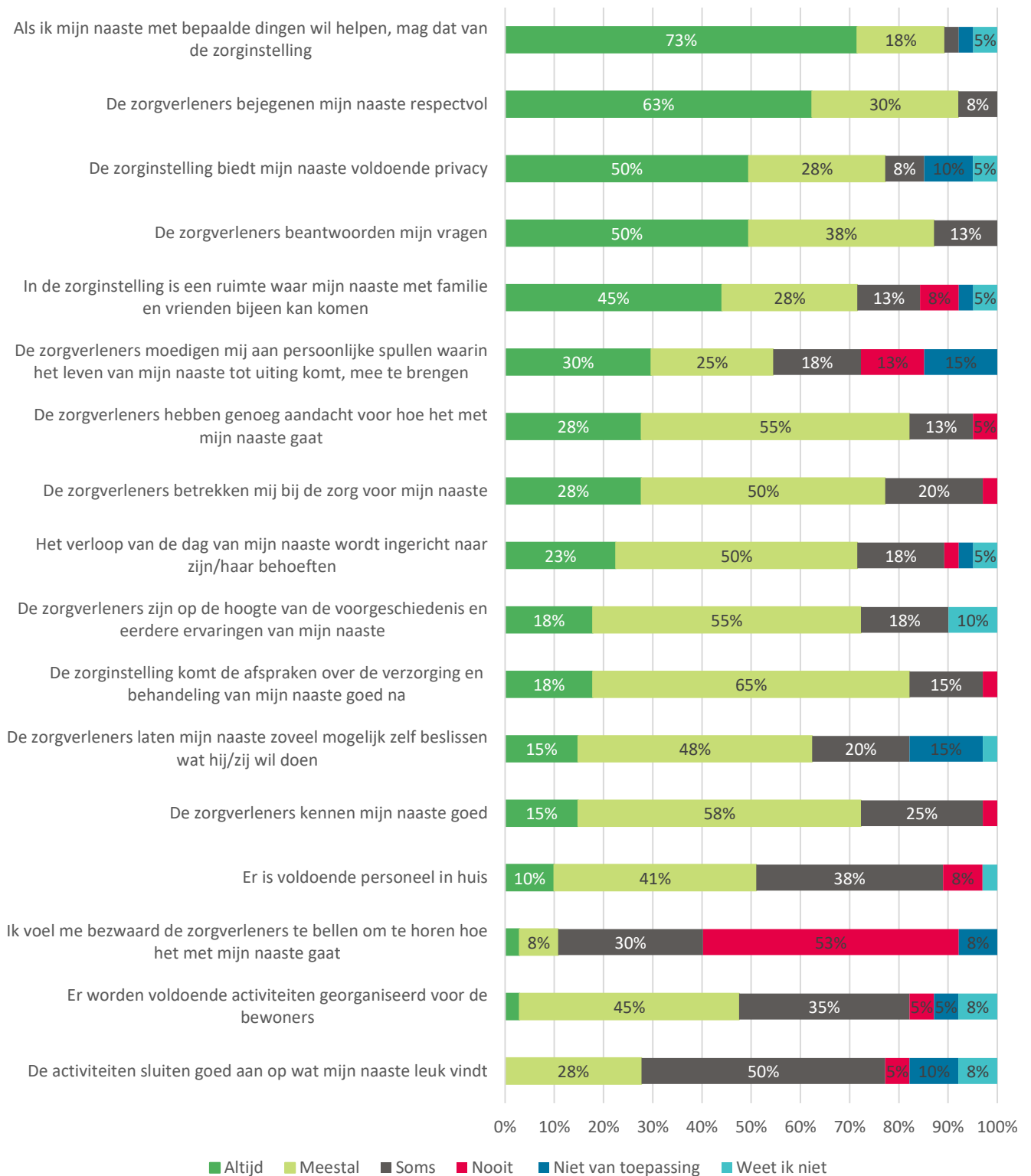
Door de coronacrisis voelen mantelzorgers van jonge mensen met dementie zich vaker dan de totale groep in de steek gelaten door organisaties die de naaste zorg of ondersteuning bieden (19% tegenover 14%). In 2020 voelde 21% van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie zich in de steek gelaten, dit percentage is dus nauwelijks veranderd.

Ervaringen met zorg in een zorginstelling minder positief dan bij vorige peiling

Van de mantelzorgers van de jonge mensen met dementie woonden 41 naasten in een zorginstelling. Van deze mantelzorgers gaf 73% aan dat ze de zorginstelling zouden aanbevelen bij vrienden en familie. Dit is lager dan in 2020, toen 83% van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie de zorginstelling zou aanbevelen. Hoewel mantelzorgers van jonge mensen met dementie overwegend positief zijn over verschillende aspecten van de zorg in een zorginstelling (zie Figuur 3), valt op dat zij in de huidige peiling over het geheel genomen minder positief oordelen over de ervaringen met zorgverleners in een zorginstelling dan in 2020. Dit is vergelijkbaar met het beeld in de totale groep. Ongeveer de helft (53%) voelt zich nooit bezwaard om de zorgverleners te bellen om te horen hoe het gaat. In 2020 was dit nog een stuk hoger, 69%. Daarnaast vindt de helft van de mantelzorgers van jonge mensen in een zorginstelling dat zorgverleners altijd hun vragen beantwoorden, tegenover 59% in 2020. Deze afnames kunnen te maken hebben met personeelstekorten in zorginstellingen. Het percentage mantelzorgers van jonge mensen met dementie dat aangeeft dat er altijd voldoende personeel in huis is (10%) is in de huidige peiling namelijk ook een stuk lager dan in 2020 (34%). Verder vinden mantelzorgers van jonge mensen met dementie veel minder vaak dat activiteiten aansluiten op wat de naaste leuk vindt (28%) dan in 2020 (48%). Ook is het percentage lager ten opzichte van de totale groep van mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling (41%). Het activiteiten aanbod voor jonge mensen met dementie komt al langer als aandachtspunt naar voren uit de Dementiemonitor Mantelzorg, maar lijkt sinds de vorige peiling verslechterd te zijn. Belangrijk is dat er aandacht is voor individuele behoeften van jonge mensen met dementie, die niet

altijd zullen aansluiten bij het gebruikelijke aanbod vanuit bijvoorbeeld organisaties voor dagbesteding.

Figuur 3 Ervaringen met een zorginstelling*



* Omwille van de leesbaarheid worden percentages lager dan 5% niet weergegeven.

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 zijn te vinden op <https://www.dementiemonitor.nl>. Informatie over de gebruikte vragenlijsten en onderzoeksmethoden en over de uitkomsten staan in het landelijke rapport. Dit is ook op deze website te vinden.

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., Bemelmans, W., Woonink, A., van den Buuse S. Mantelzorgers van jonge mensen met dementie: Inzichten over zorgervaringen uit de Dementiemonitor Mantelzorg 2022. Utrecht/Amersfoort: Nivel/Alzheimer Nederland, 2022.

Literatuur

Bijnsdorp, F., de Graaff, M. Woonink, A., Francke, A.L. Dementiemonitor Mantelzorg 2022: trendrapportage en thematische verdieping. Utrecht: Nivel, 2022. Link: <https://www.dementiemonitor.nl>

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/>