

Proactieve zorgplanning bij mensen met dementie

Inzichten op basis van de Dementiemonitor Mantelzorg 2020

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

Dementie is een progressieve en (nog) niet te genezen ziekte. Mede daarom is het van belang voor mensen met dementie en hun naasten om voorbereid te worden op toekomstige veranderingen en zorg in de laatste levensfase (proactieve zorgplanning). In deze factsheet geven we inzicht in de ervaringen van mantelzorgers met proactieve zorgplanning. Dit doen we op basis van gegevens uit de Dementiemonitor Mantelzorg 2020. Deze inzichten zijn bedoeld voor mantelzorgers, zorgprofessionals, zorgaanbieders en zorgverzekeraars en hebben als doel bij te dragen aan het verbeteren van zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten.

Highlights

- Mantelzorgers van mensen met dementie die een **casemanager** hebben, worden beter voorbereid op toekomstige veranderingen die de ziekte met zich meebrengt, dan mantelzorgers die geen casemanager hebben.
- Dit geldt ook voor mantelzorgers van mensen met dementie die een **diagnose** hebben.
- Hoe beter mantelzorgers zich voorbereid voelen op toekomstige veranderingen, hoe lager de **zorgbelasting** die zij ervaren.
- Mantelzorgers van **jonge mensen met dementie** voelen zich minder vaak voorbereid op toekomstige veranderingen dan mantelzorgers van oudere mensen met dementie.
- Wanneer zorgprofessionals **informatie geven en gesprekken voeren met mantelzorgers** over toekomstige zorg en ondersteuning in de laatste levensfase van mensen met dementie, dan lijkt dit bij te dragen aan positieve ervaringen van mantelzorgers met die zorg en ondersteuning.

Achtergrond

Wat is proactieve zorgplanning?

Proactieve zorgplanning is bij dementie van groot belang, omdat bij deze ziekte het vermogen van mensen om zelf hun wensen of voorkeuren onder woorden te brengen, afneemt. Volgens de Zorgstandaard Dementie 2020 zouden zorgverleners daarom kort na de diagnose dementie moeten starten met proactieve zorgplanning (Huijsman e.a., 2020). In de praktijk bestaat proactieve zorgplanning uit gesprekken tussen zorgverleners en mensen met dementie en hun mantelzorgers, waarbij zij door de zorgverlener voorbereid worden op toekomstige veranderingen die de dementie met zich meebrengt. Aan de hand daarvan kunnen wensen en mogelijkheden voor toekomstige behandelingen, ondersteuning en zorg besproken en vastgelegd worden. Onderwerpen die belangrijk zijn om te bespreken:

1. Mogelijke toekomstige gedragsveranderingen door de dementie.
2. Mogelijke toekomstige gezondheidsproblemen door de dementie.
3. Wanneer verhuizing naar een zorginstelling aan de orde is.

4. Eventuele voorkeur voor een zorginstelling.
5. Welke medische behandelingen de naaste met dementie nog zou willen op het moment dat de naaste niet meer zelf kan beslissen.
6. Wie namens de naaste mag beslissen wanneer de naaste dat niet meer kan.
7. Waar de naaste verzorgd wil worden in de laatste weken van het leven.
8. Hoe de naaste denkt over levensverkortend handelen (euthanasie).

In de Dementiemonitor Mantelzorg 2020 is aan mantelzorgers gevraagd of een zorgverlener bovengenoemde acht zaken met hem/haar heeft besproken en hoe voorbereid men zich voelde op toekomstige veranderingen (Van der Heide e.a., 2020). Daarnaast is gevraagd in hoeverre mantelzorgers geïnformeerd zijn over mogelijke zorg en ondersteuning in de laatste levensfase en hoe zij deze zorg en ondersteuning hebben ervaren.

Over wie gaat deze factsheet?

In totaal vulden 3.577 mantelzorgers de vragenlijst in van de Dementiemonitor Mantelzorg 2020, inclusief de vragen die betrekking hadden op proactieve zorgplanning. Onder deze groep waren er 140 mantelzorgers waarvan de naaste overleden was en die de vragen over ervaringen met zorg in de laatste levensfase konden beantwoorden.

Voorbereid worden op toekomstige veranderingen

In deze factsheet kijken we in de eerste plaats of de mate waarin mantelzorgers voorbereid zijn op toekomstige veranderingen¹ samenhangt met het gebruik van casemanagement dementie, het hebben van een diagnose dementie, en de leeftijd van de persoon met dementie. In Tabel 1 in de bijlage staan de cijfers vermeld die deze paragraaf onderbouwen.

Speelt casemanagement dementie een rol?

We verwachtten bij aanvang van het onderzoek dat wanneer de naaste met dementie een casemanager heeft, meer van de bovengenoemde acht punten zijn besproken dan wanneer de naaste die niet heeft, omdat casemanagers een sleutelrol vervullen in de ondersteuning van mensen met dementie (Zorgstandaard Dementie 2020). Uit onze analyses blijkt dat deze verwachting klopt. Met mantelzorgers en naasten die een casemanager hebben zijn gemiddeld genomen meer punten besproken dan met mantelzorgers en naasten die geen casemanager hebben.

Speelt het wel of niet hebben van de diagnose dementie een rol?

We verwachtten ook dat wanneer de naaste met dementie een diagnose heeft, meer van de bovengenoemde acht punten zijn besproken dan wanneer de naaste geen diagnose heeft, omdat een diagnose toegang kan geven tot ondersteuning en zorg en daarmee tot proactieve zorgplanning. Deze verwachting blijkt te kloppen: met mantelzorgers van naasten die een diagnose kregen zijn gemiddeld meer punten besproken dan met mantelzorgers van naasten zonder formele diagnose dementie.

¹ Daarvoor is een somscore berekend, lopend van 0 (mantelzorgers die aangaven dat geen van de bovengenoemde acht punten met hen is besproken) tot 8 (mantelzorgers die aangaven dat alle punten met hen zijn besproken).

Speelt de leeftijd van de persoon met dementie een rol?

Verder hadden we de verwachting dat met mantelzorgers van mensen met dementie op jonge leeftijd (jonger dan 65 jaar) minder onderwerpen besproken worden dan met mantelzorgers van oudere mensen. Voor jongere mensen is het mogelijk moeilijker om gesprekken te voeren die betrekking hebben op een vergevorderd stadium van de ziekte. Uit de analyses blijkt echter dat er geen verschil is in het gemiddelde aantal besproken punten tussen mantelzorgers van oudere versus jongere mensen met dementie.

Opvallend is wel dat wanneer we naar de afzonderlijke onderwerpen kijken, er wel een aantal verschillen is tussen mantelzorgers van jongere mensen met dementie en mantelzorgers van oudere mensen met dementie. De eerste groep geeft vaker aan dat de volgende zaken met hen zijn besproken: mogelijke gedragsveranderingen en gezondheidsproblemen door de dementie, welke medische behandelingen de naaste nog zou willen wanneer hij/zij niet meer zelf kan beslissen, wie namens de naaste mag beslissen en hoe de naaste denkt over levensverkortend handelen (euthanasie). Er wordt juist minder vaak met hen gesproken over wanneer verhuizing naar een zorginstelling aan de orde is, of de naaste een voorkeur heeft voor een zorginstelling en waar de naaste verzorgd wil worden in de laatste weken van zijn/haar leven.

Concluderend

Casemanagers dementie lijken een sleutelrol te spelen bij proactieve zorgplanning. Ook het hebben van een diagnose lijkt bij te dragen aan proactieve zorgplanning. Dit hangt waarschijnlijk samen met het dat een diagnose toegang kan geven tot zorg en ondersteuning, waaronder casemanagement dementie. Daarnaast maakt een diagnose het voor zorgprofessionals mogelijk makkelijker om verwachtingen en wensen voor de toekomst bespreekbaar te maken. De eventuele verhuizing naar een zorginstelling is een aandachtspunt voor gesprekken over toekomstige veranderingen tussen zorgprofessionals en (mantelzorgers van) specifiek *jonge* mensen met dementie.

Voorbereid voelen op toekomstige veranderingen

In deze factsheet kijken we niet alleen naar of mantelzorgers voorbereid *worden*, maar ook naar of ze zich voorbereid *voelen* op toekomstige veranderingen. Specifiek kijken we naar de mate waarin mantelzorgers zich voorbereid voelen op vier zaken: mogelijke gedragsveranderingen, mogelijke gezondheidsproblemen door de dementie, een mogelijke verhuizing van de naaste naar een zorginstelling en het overlijden van de naaste. Daarbij onderzochten we of dit gevoel samenhangt met de ervaren zorgbelasting en volhoudtijd en met de leeftijd van de persoon met dementie. In Tabel 2 en 3 in de bijlage staan de cijfers vermeld die deze paragraaf onderbouwen.

Hangt voorbereid voelen samen met ervaren zorgbelasting?

We verwachten dat mantelzorgers die zich voorbereid voelen, minder zorgbelasting ervaren dan mantelzorgers die zich niet voorbereid voelen. Uit de analyses blijkt dat dit inderdaad het geval is voor alle vier de punten: mogelijke gedragsveranderingen, mogelijke gezondheidsproblemen door de dementie, de verhuizing van de naaste naar een zorginstelling en het overlijden van de naaste. Wanneer mantelzorgers zich hierop voorbereid voelen, is de zorgbelasting² die zij ervaren lager.

² Ervaren zorgbelasting werd gemeten op een schaal lopend van 1 tot 5.

Hangt voorbereid voelen samen met volhoudtijd?

Ook verwachtten we dat mantelzorgers die zich voorbereid voelen, de zorg voor hun naaste langer vol denken te kunnen houden dan mantelzorgers die zich niet voorbereid voelen. Uit de analyses blijkt dat dit het geval is voor drie van de vier punten. Mantelzorgers die zich voorbereid voelen op mogelijke gedragsveranderingen, op mogelijke gezondheidsproblemen en/of op het overlijden van de naaste geven vaker aan dat zij de zorg nog langer dan twee jaar vol kunnen houden dan mantelzorgers die zich hier niet op voorbereid voelen. Zich voorbereid voelen op een mogelijke verhuizing van de naaste naar een zorginstelling hangt niet samen met volhoudtijd.

Hangt voorbereid voelen samen met de leeftijd van de naaste met dementie?

Daarnaast was de verwachting dat mantelzorgers van jonge naasten met dementie zich relatief weinig voorbereid voelen op toekomstige veranderingen, omdat het voor hen mogelijk lastiger is om onderwerpen te bespreken die betrekking hebben op een ver(der)gevoorderd stadium van de ziekte. Deze verwachting klopt: mantelzorgers van mensen met dementie die ouder zijn dan 65 voelen zich vaker voorbereid op de mogelijke verhuizing van de naaste naar een zorginstelling en op het overlijden van de naaste, dan mantelzorgers van jongere mensen met dementie. We vonden geen verschillen met betrekking tot het voorbereid voelen op toekomstige gedragsveranderingen en gezondheidsproblemen.

Concluderend

Zich voorbereid voelen op toekomstige veranderingen hangt samen met de zorgbelasting en volhoudtijd die mantelzorgers ervaren. Voldoende informatie en aandacht van zorgprofessionals voor toekomstige veranderingen zou dan ook bij kunnen dragen aan het verminderen van de ervaren zorgbelasting onder mantelzorgers van mensen met dementie. Dit geldt met name voor mantelzorgers van jonge mensen met dementie, omdat zij zich minder vaak voorbereid voelen dan mantelzorgers van oudere mensen met dementie.

Voorbereid *worden* versus *voorbereid voelen*

Bij de volgende drie onderwerpen vroegen we mantelzorgers of zij hierop voorbereid *waren* alsook of zij zich hierop voorbereid *voelen*: mogelijke gedragsveranderingen bij de naaste, mogelijke gezondheidsproblemen en de mogelijke verhuizing van de naaste naar een zorginstelling. Voor alle drie deze onderwerpen geldt dat van de mantelzorgers die aangeven hierop voorbereid te zijn, het merendeel ook aangeeft zich hier voorbereid op te voelen. Bij mogelijke gedragsveranderingen bij de naaste is dit 65%, bij mogelijke gezondheidsproblemen door de dementie 68% en bij verhuizing naar een zorginstelling voelt 63% van de mantelzorgers die hierop voorbereid werden zich ook voorbereid. Opvallend is echter dat binnen de groep die zegt dat een onderwerp wel besproken is, toch nog 35% tot 37% van de mantelzorgers aangeeft zich hier niet op voorbereid te voelen.

Concluderend

Ondanks dat zorgprofessionals mogelijke toekomstige veranderingen vaak wel met mantelzorgers en hun naasten met dementie bespreken, voelt een deel van de mantelzorgers zich niet voorbereid. Naast het bespreken van toekomstige veranderingen, zou het mantelzorgers mogelijk kunnen helpen om adviezen en tips te krijgen over hoe om te gaan met veelvoorkomende gedragsveranderingen en gezondheidsproblemen.

Ervaringen met zorg in de laatste levensfase

Tot slot kijken we in deze factsheet naar de ervaringen van mantelzorgers met zorg in de laatste levensfase van hun naaste met dementie. Over het algemeen waarden³ mantelzorgers de ondersteuning die hun naaste ontving in de laatste levensfase met een 7,3 en de ondersteuning die zijzelf toen ontvingen met een 7,1 (Van der Heide e.a., 2020). We onderzochten in hoeverre de waardering die mantelzorgers hebben voor zorg in de laatste levensfase samenhangt met drie factoren: of men voorafgaand aan het overlijden uitleg of informatie kreeg over zorg en ondersteuning, de mate waarin men aangaf dat alle zaken omtrent zorg in de laatste levensfase waren besproken, en de plaats van overlijden van de naaste met dementie. In Tabel 4 in de bijlage staan de cijfers vermeld die de bevindingen uit deze paragraaf onderbouwen.

Hangt uitleg over zorg in de laatste levensfase samen met de waardering ervan?

We verwachtten dat mantelzorgers die uitleg of informatie hebben gekregen over zorg in de laatste levensfase en met wie deze zorg is besproken, een hoger waarderingscijfer toekennen aan deze zorg, dan mantelzorgers die deze uitleg en informatie niet hebben gekregen. In lijn met deze verwachting liggen de gemiddelde waarderingscijfers van mantelzorgers voor de zorg en ondersteuning van de naaste in de laatste levensfase en de ondersteuning van henzelf, een stuk hoger onder mantelzorgers die uitleg of informatie kregen, dan onder mantelzorgers waarbij dat niet het geval was. Daarnaast liggen de voornoemde waarderingscijfers voor zorg en ondersteuning in de laatste levensfase, een stuk hoger onder mantelzorgers die aangeven dat alle zaken omtrent zorg in de laatste levensfase zijn besproken, dan onder mantelzorgers die aangeven dat dit niet het geval is.

Hangt de plaats van overlijden samen met de waardering van zorg in de laatste levensfase?

Daarnaast verwachtten we dat mantelzorgers van een naaste met dementie die thuis overleed, een hoger cijfer toe zouden kennen aan de zorg in de laatste levensfase, dan mantelzorgers van een naaste die in een verpleeghuis overleed. Onze verwachting hing samen met dat bekend is dat de meeste mensen met dementie tot aan het levenseinde thuis willen blijven en dat thuis blijven vaak gepaard zal gaan met intensieve ondersteuning van een casemanager en andere zorgverleners. Tegen de verwachting in geven mantelzorgers van naasten met dementie die thuis overleden geen hoger cijfer voor de zorg die de naaste in laatste levensfase ontving dan mantelzorgers van naasten die in een verpleeghuis overleden. Hetzelfde geldt voor het cijfer dat ze geven aan de zorg die zijzelf in de laatste levensfase ontvingen.

Concluderend

Wanneer zorgprofessionals informatie geven en gesprekken voeren met mantelzorgers over zorg en ondersteuning in de laatste levensfase van mensen met dementie, dan lijkt dit bij te dragen aan positieve ervaringen van mantelzorgers met de zorg en ondersteuning in deze laatste fase.

³ Waardering werd gemeten op een schaal van 1 tot 10.

Bijlage

Tabel 1 Aantal besproken punten over toekomstige veranderingen naar het wel of niet hebben van een casemanager, een diagnose dementie en naar de leeftijd van de naaste met dementie.

	Gemiddelde aantal besproken punten over toekomstige veranderingen (95% BI)
Casemanager	
Ja	4,5 (4,4 – 4,6)*
Nee	3,4 (3,1 – 3,7)
Diagnose	
Ja	4,6 (4,5 – 4,7)*
Nee	3,4 (3,1 – 3,6)
Leeftijd persoon met dementie	
Jonger dan 65 jaar	4,7 (4,4 – 5,1)
65 jaar of ouder	4,5 (4,4 – 4,6)

* Gemiddelden in de twee categorieën verschillen significant van elkaar ($p < 0.05$); 95% BI = 95% betrouwbaarheidsinterval.

Tabel 2 Ervaren zorgbelasting en ervaren volhoudtijd naar het voorbereid voelen op toekomstige veranderingen.

	Gemiddelde ervaren zorgbelasting (95% BI)	% Mantelzorgers dat aangeeft de zorg nog langer dan twee jaar vol te kunnen houden
Voorbereid voelen op:		
Gedragsveranderingen		
Ja	2,5 (2,5 – 2,6)*	52%*
Nee	2,8 (2,7 – 2,8)	44%
Gezondheidsproblemen		
Ja	2,5 (2,5 – 2,6)*	52%*
Nee	2,7 (2,7 – 2,8)	44%
Verhuizing van de naaste naar zorginstelling		
Ja	2,6 (2,5 – 2,6)*	49%
Nee	2,7 (2,6 – 2,7)	49%
Overlijden van de naaste		
Ja	2,6 (2,5 – 2,6)*	51%*
Nee	2,7 (2,6 – 2,7)	47%

* Gemiddelden of percentages in de twee categorieën verschillen significant van elkaar ($p < 0.05$); 95% BI = 95% betrouwbaarheidsinterval.

Tabel 3 Voorbereid voelen op toekomstige veranderingen naar de leeftijd van de naaste met dementie.

	Naaste met dementie is jonger dan 65 jaar	Naaste met dementie is 65 jaar of ouder
% mantelzorgers dat zich voorbereid voelt op:		
Gedragsveranderingen	53%	59%
Gezondheidsproblemen	49%	56%
Verhuizing van de naaste naar een zorginstelling	41%*	51%
Overlijden van de naaste	36%	47%

* Percentages in de twee categorieën verschillen significant van elkaar

Tabel 4 Waardering voor ondersteuning in de laatste levensfase naar het wel of niet ontvangen van uitleg of informatie, het hebben besproken van alle zaken en naar plaats van overlijden.

	Waarderingscijfer voor ondersteuning van naaste met dementie in de laatste levensfase (95% BI)	Waarderingscijfer voor ondersteuning van mantelzorger in de laatste levensfase van de naaste met dementie (95% BI)
Uitleg of informatie gekregen?		
Ja	8,1 (7,7 – 8,4)*	7,9 (7,5 – 8,4)*
Nee	5,6 (4,6 – 6,5)	5,0 (4,1 – 5,9)
Alle zaken omtrent zorg in de laatste levensfase besproken?		
Ja	8,3 (7,9 – 8,7)*	8,5 (8,2 – 8,9)*
Nee	5,7 (4,8 – 6,4)	4,6 (3,9 – 5,5)
Plaats van overlijden naaste met dementie		
Thuis	6,9 (5,6 – 8,1)	6,8 (5,7 – 7,9)
Zorginstelling	7,2 (6,7 – 7,8)	7,5 (7,0 – 8,0)

* Gemiddelden in de twee categorieën verschillen significant van elkaar ($p < 0.05$); 95% BI = 95% betrouwbaarheidsinterval.

Het onderzoek

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

Meer weten

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

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

Titelgegevens van deze publicatie

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

Literatuur

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

Huijsman R, Boomstra R, Veerbeek M, Döpp C. Zorgstandaard Dementie 2020. Samenwerken op maat voor personen met dementie en mantelzorgers. Utrecht: Vilans; 2020.