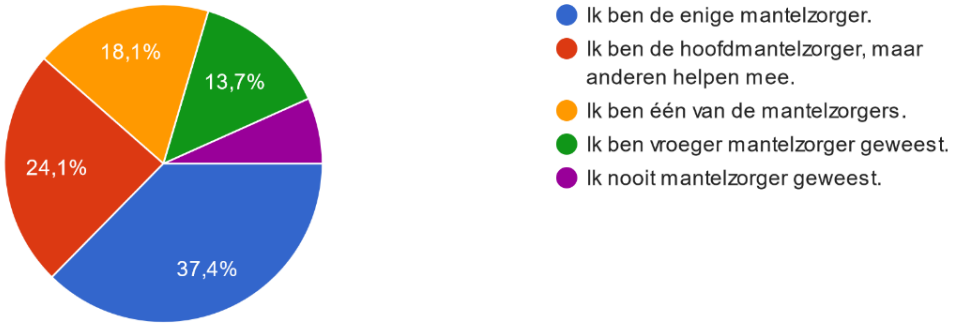
Onderzoek in de thuissituatie

In dit onderzoek werd gekeken naar de thuissituatie van een persoon met dementie en hun mantelzorger, en de behoefte aan een navigatiehulpmiddel ter ondersteuning voor deze thuissituatie.

Dit onderzoek is beantwoord door 599/2500 panelleden van Alzheimer Nederland. Bijna 500 van deze respondenten zijn nog actief mantelzorger.

Bent u een mantelzorger voor één of meerdere personen met dementie?

597 antwoorden

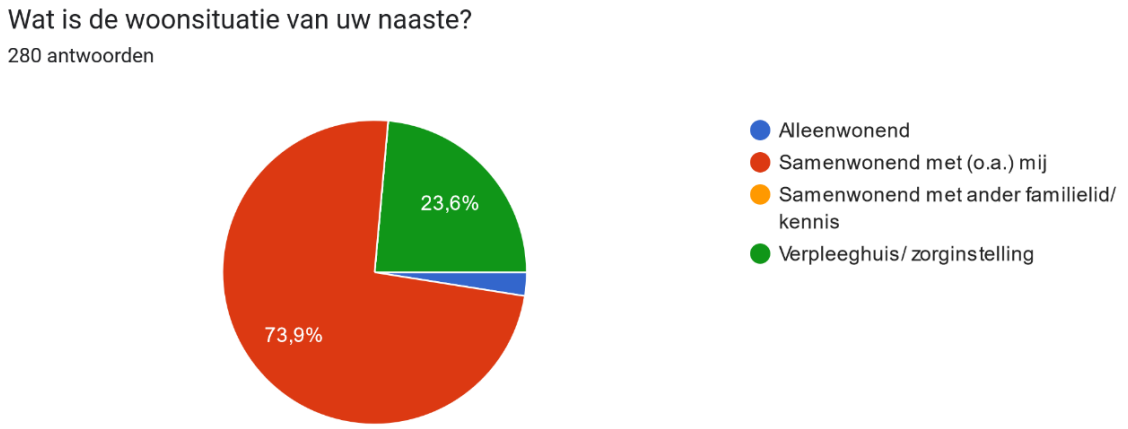


Wat is uw relatie met de persoon met dementie? Hierna beschreven als "naaste."

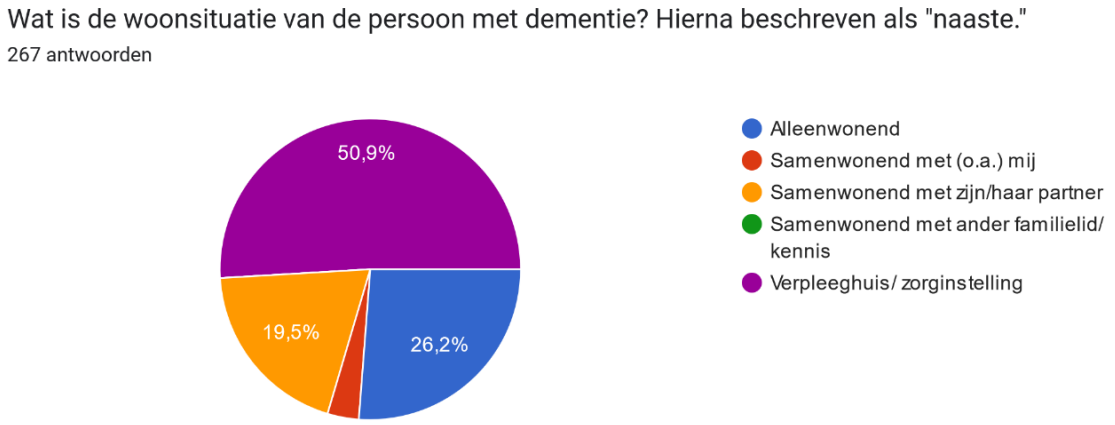
547 antwoorden

Bij de volgende vraag is er onderscheid gemaakt tussen deze relaties. De resultaten van partners als invullers van de vragenlijst staan in het eerstvolgende diagram, alle overige staan in het diagram daarna.

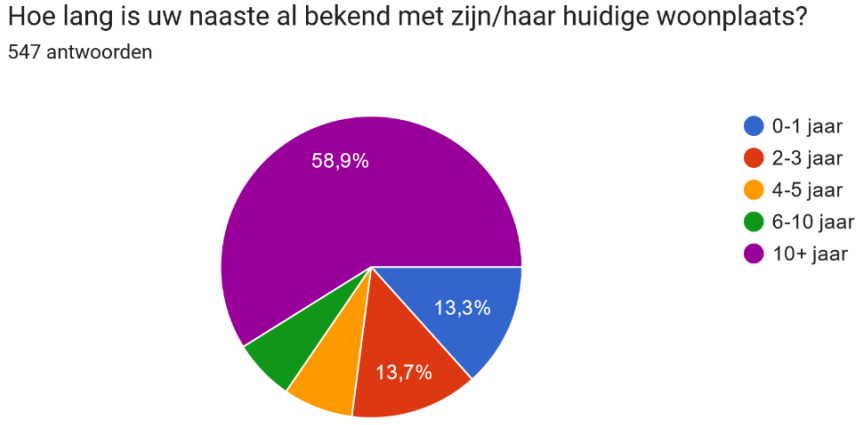
74 procent van de personen met dementie woont nog thuis (met de mantelzorger), 24 procent woont in een zorginstelling:



Wanneer iemand anders dan een partner de vragenlijst invult, is de verdeling als volgt:



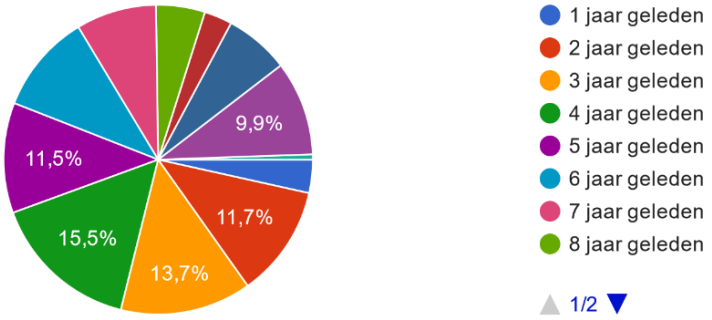
Het volgende diagram is een antwoord van alle mantelzorgers:



*De leeftijd van **de persoon met dementie** heeft als minimum 49 en als maximum 103, met een gemiddelde van 78.*

Meer dan 50% heeft 5 jaar of minder dementie, 10% meer dan 10 jaar.

Hoeveel jaar geleden begonnen de verschijnselen van dementie van uw naaste ongeveer?
547 antwoorden

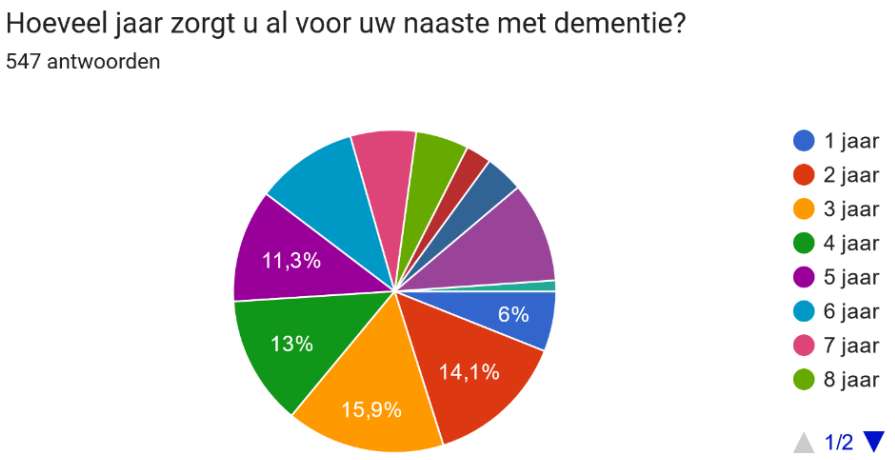


Daarbij horen de volgende fases:

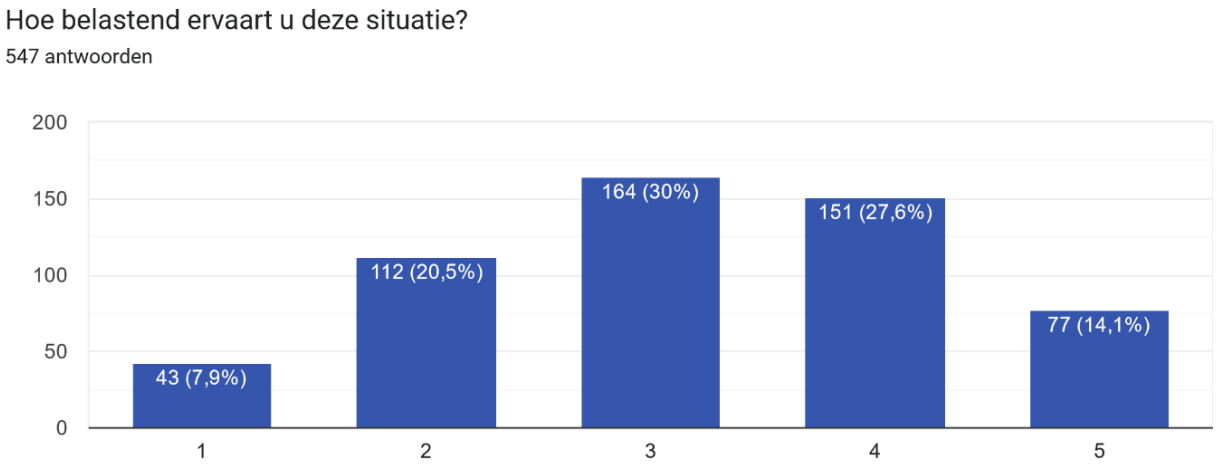
In welke fase van dementie zit uw naaste naar uw schatting?
547 antwoorden

*De leeftijd van **de mantelzorger** heeft als minimum 24 en als maximum 92, met een gemiddelde van 65.*

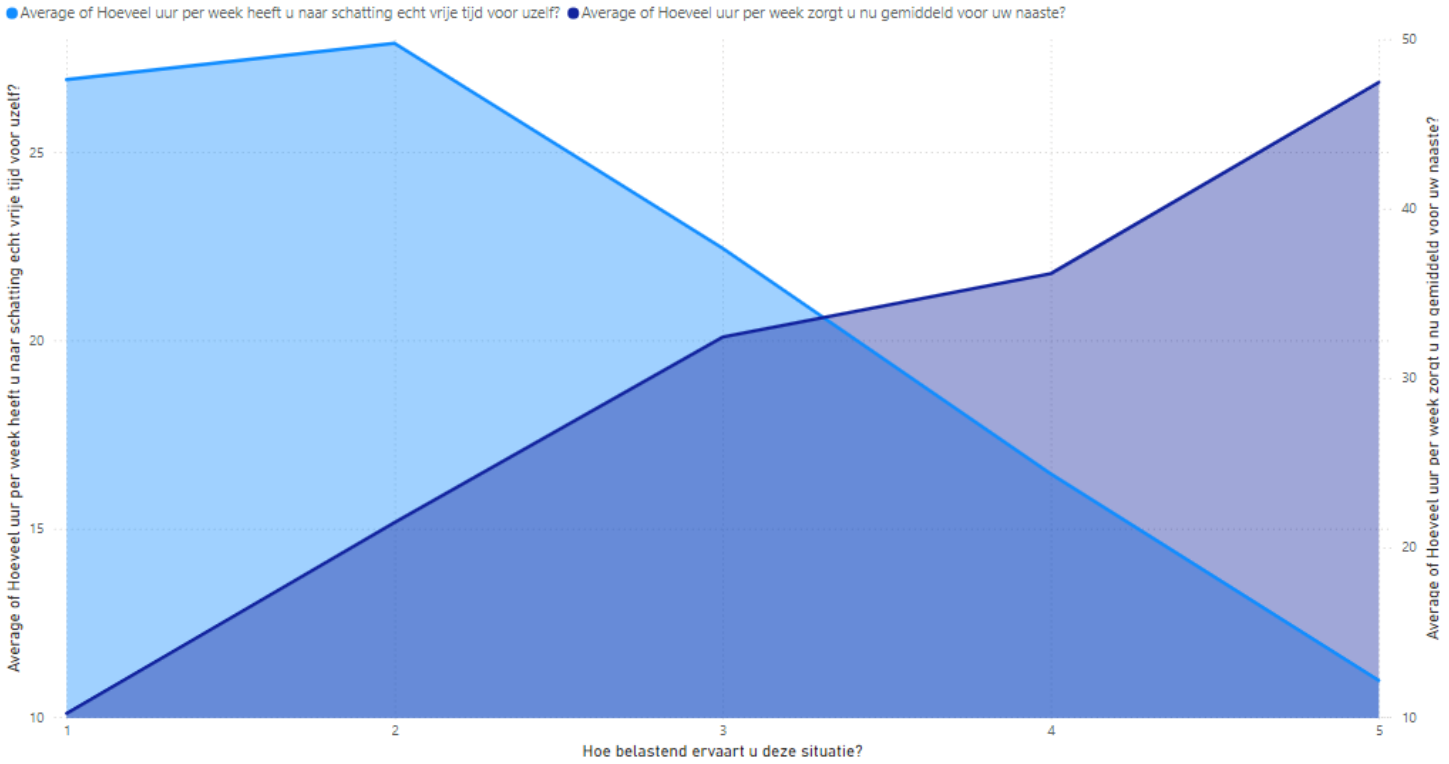
Meer dan 50% van de mantelzorgers zorgt 5 jaar of minder voor iemand met dementie, met 10% 10+ jaar.



De belasting die daarbij ervaren wordt, van totaal niet belastend (1) tot zeer belastend (5):

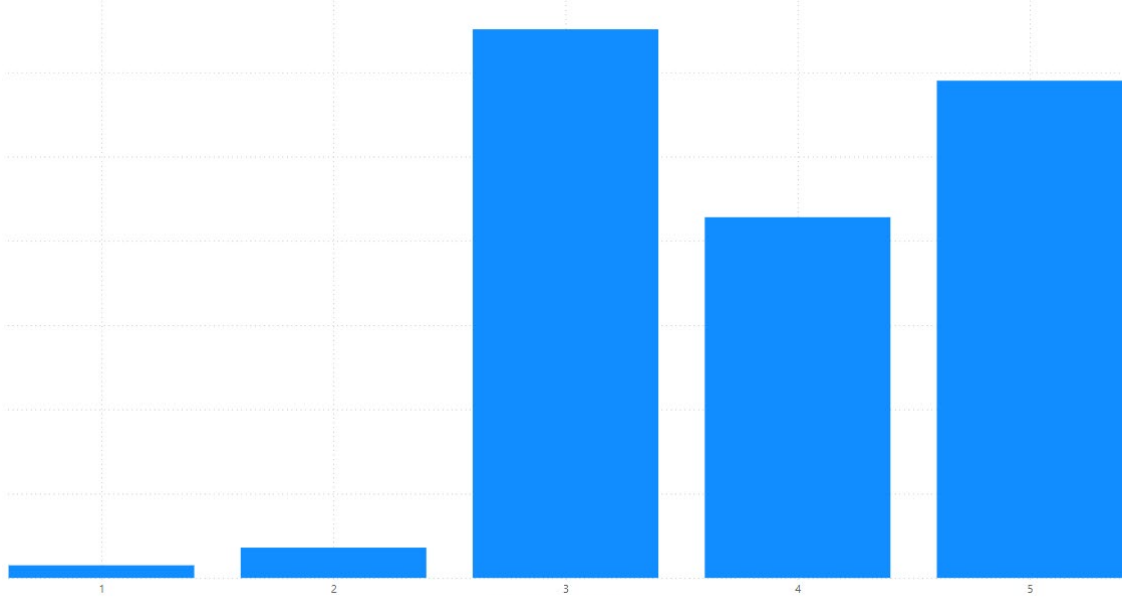


Het aantal uren zorg (donkerblauw/paars) is een directe tegenhanger van het aantal uren vrije tijd (lichtblauw) dat een mantelzorger heeft, alhoewel een uur vrije tijd meer invloed heeft op hoe belastend men de situatie ervaart dan een uur zorg dat heeft.



Mantelzorgers geven aan dat zij weinig tijd als vrije tijd beschouwen. Vaak lichten zij toe dat ze mentaal nooit echt kunnen afschakelen, omdat alert blijven in de situatie belangrijk is.

Wanneer we vragen om te kiezen voor meer vrije tijd voor henzelf **(1)** of meer betekenisvolle activiteiten voor hun naasten **(5)**, levert dat de volgende grafiek op:



(1) **(5)**

Het is duidelijk dat mantelzorgers over het algemeen liever hun eigen vrije tijd opofferen voor een betekenisvol dagelijks leven voor hun naasten. De verklaring hiervoor kan worden samengevat als “uit liefde.”

“Mijn vader is heel belangrijk voor mij.”

“Ik kan niet anders.”

“Dit is het laatste wat ik voor haar kan doen.”

“Ik heb beloofd om voor mijn man te zorgen, in voor- en tegenspoed.”

“Ik heb pas rust als ik weet dat mijn moeder zorg en dagbesteding krijgt waardoor ze zich beter en veiliger voelt.”

Als we vragen om de 3 meest betekenisvolle activiteiten te onderscheiden, ziet dat er als volgt uit.

68% Naar buiten gaan

62% Sociaal contact

49% Fysieke activiteiten

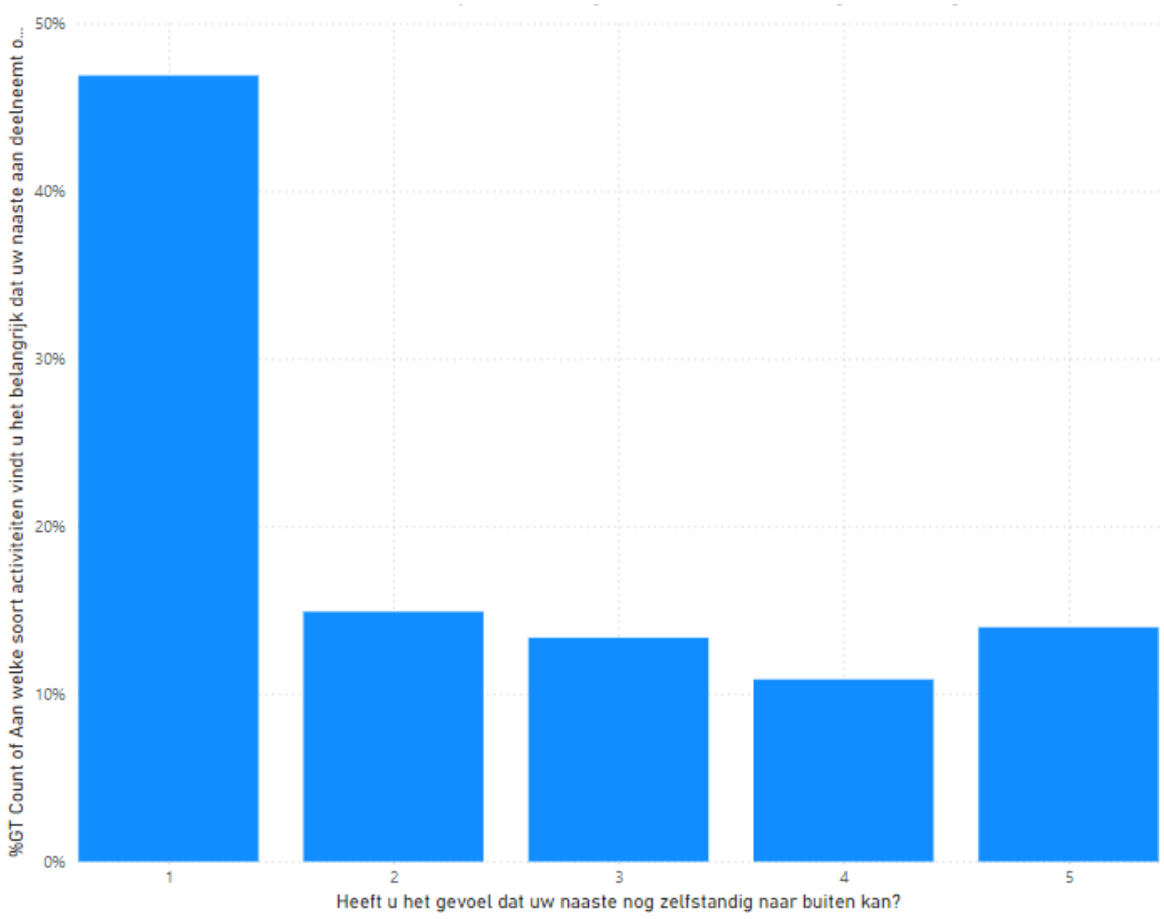
40% Cognitieve stimulatie

35% Meehelpen in het huishouden

31% Uitrusten

28% Creatieve activiteiten

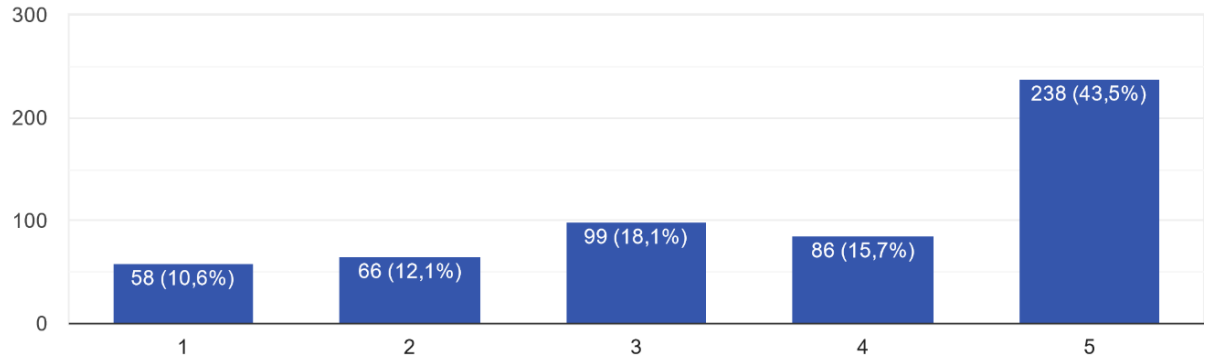
Hoewel “naar buiten gaan” de meest betekenisvolle activiteit is volgens mantelzorgers, geeft bijna 50% van de mantelzorgers aan te denken dat hun naaste niet meer zelfstandig naar buiten kan (1 = niet meer, 5 = wel)



(1) **(5)**

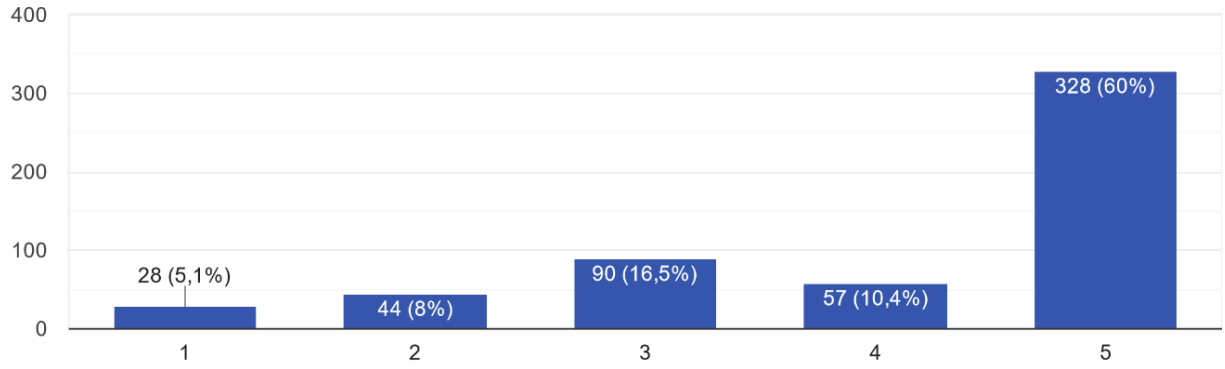
In de verklaring wordt duidelijk dat verdwalen hun grootste zorg is, met soms het vermoeden dat men niet meer goed genoeg ter been is. Ook geeft men aan dat iemand met dementie zelf vaak niet meer alleen naar buiten durft te gaan uit angst om te verdwalen. Mantelzorgers maken zich dan ook zorgen als hun naaste alleen naar buiten gaat.

In hoeverre maakt u zich zorgen als uw naaste alleen naar buiten gaat/ zou gaan?
547 antwoorden

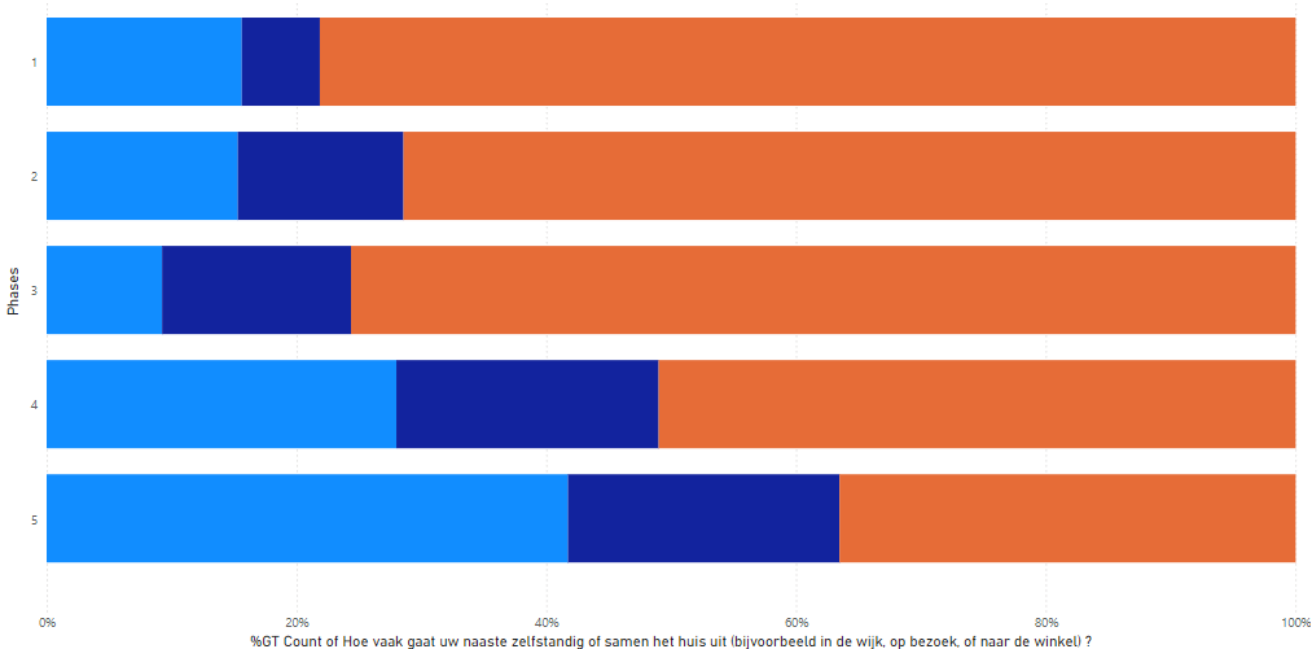


Vanwege deze redenen, moet er daarom in 60% van de gevallen altijd iemand mee, 27% meestal en 13% meestal niet (altijd alleen = 1, altijd samen = 5).

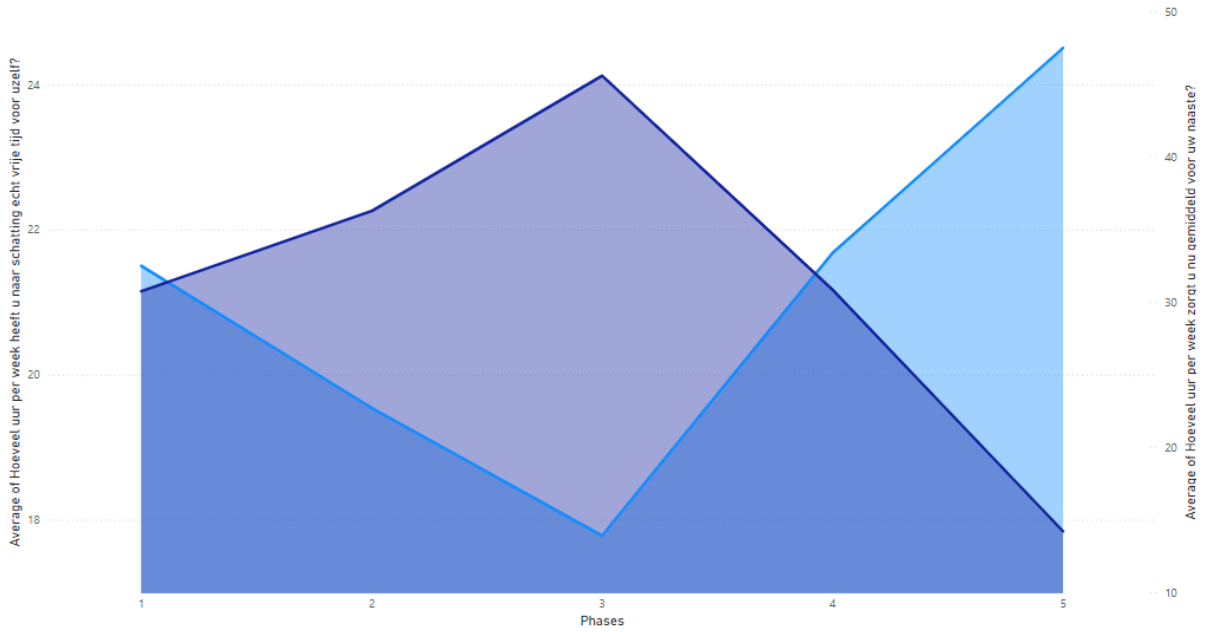
Hoe vaak gaat uw naaste alleen of samen met iemand anders, wanneer uw naaste naar buiten gaat?
547 antwoorden



Ook wordt duidelijk dat bijna een kwart van de mensen met dementie eigenlijk al niet eens meer 1x per week buiten huis komt. Dit percentage “binnen blijvers” loopt sterk op naar mate de ziekte vordert tot wel 65%. Zie de volgende grafiek (lichtblauw = zelden of nooit, donkerblauw = maandelijks, oranje = wekelijks of dagelijks, met fase 1-5 van dementie van boven naar beneden).

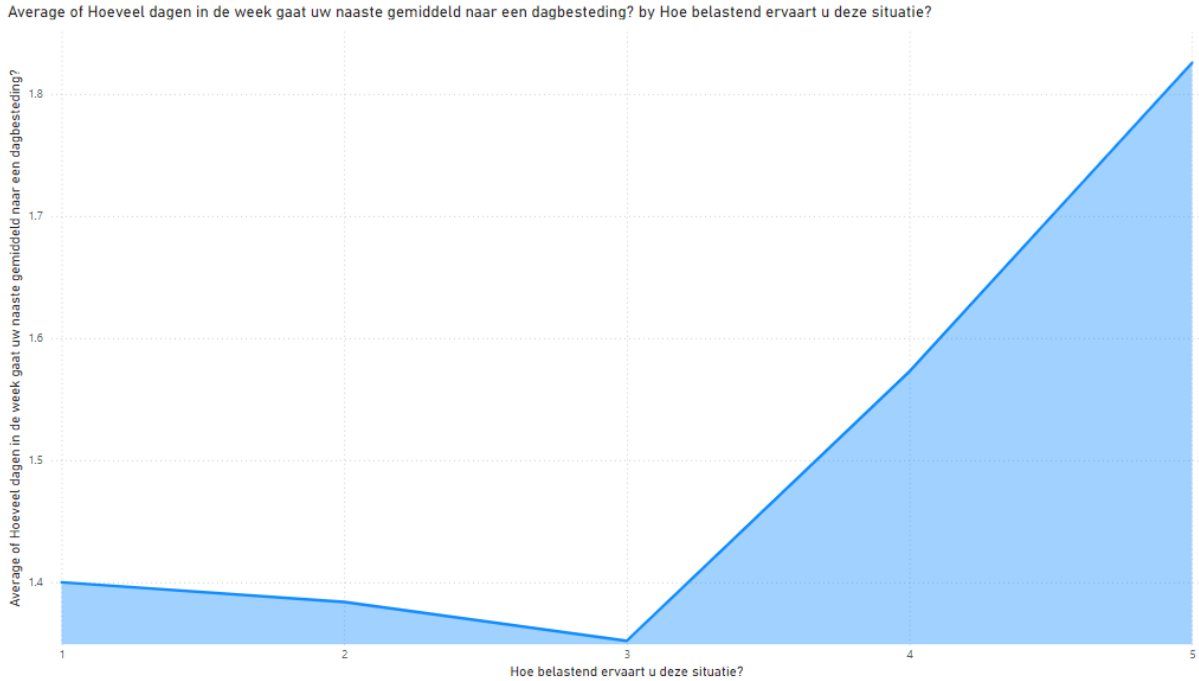


Opvallend is dat er in de beginfase nog weinig ernst in de situatie is te zien. Naarmate dat men de beginsituatie “voorbij” acht, verergert sterk hoe men de situatie ervaart. Toch lijkt het alsof men minder zorgdruk ervaart en weer uren vrije tijd terugkrijgt vanaf fase 3 (de middenfase). Let ook hier weer op de perfecte inverse correlatie tussen uren vrije tijd (lichtblauw) en zorguren (donkerblauw/paars) per fase (1-5):



(1) **(5)**

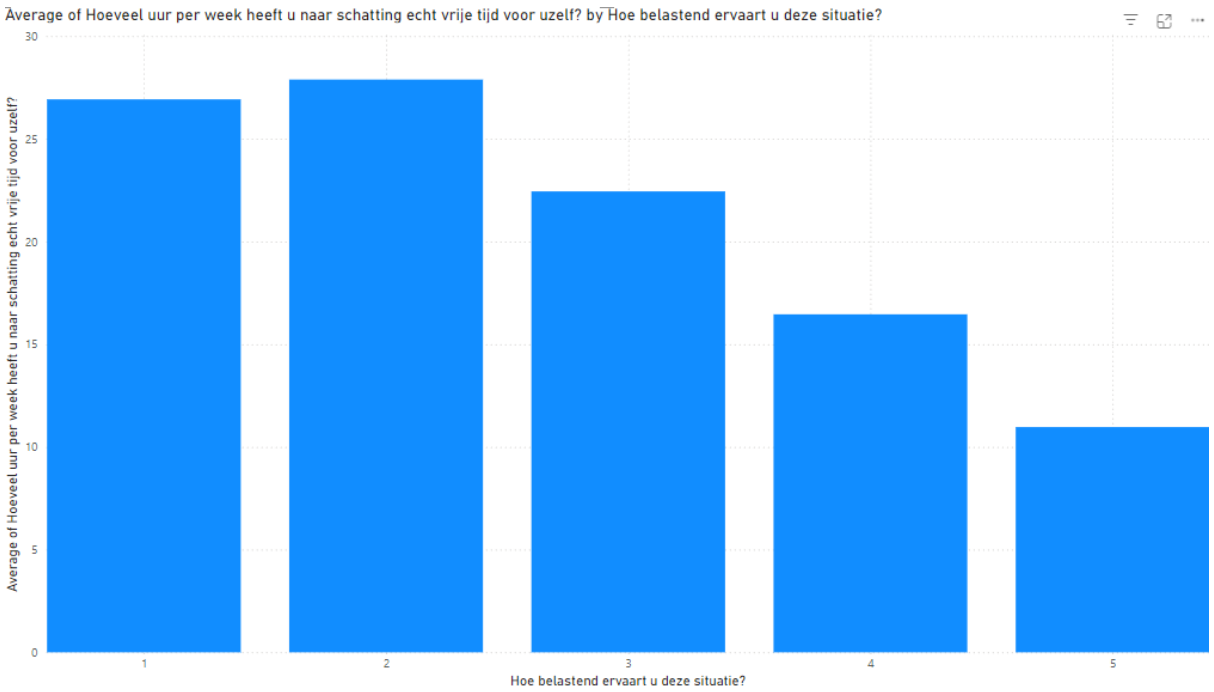
De vorige grafiek laat zien dat er een punt komt in de middenfase waarbij men zo niet langer door kan gaan en hun naaste meer zorg nodig heeft. De volgende grafiek geeft dit ook duidelijk aan gelinkt aan het belasting niveau; vanaf belasting niveau 3 kiest men ervoor om meer gebruik te maken van dagbesteding:



Men moet dus vanaf belasting niveau 3 noodgedwongen de keuze maken om de zorg voor hun naasten die ze uit liefde hebben uitgedragen, af te staan aan iemand anders, omdat de situatie onhoudbaar is.

Ondanks dat men aangeeft deze zorg te zien als het laatste wat ze voor hun geliefden kunnen doen, houdt men dusdanig weinig tijd over, dat ze de keuze moeten maken.

In de volgende grafiek zien we het verschil tussen de belasting niveaus 1-5 (links-rechts). Er zit nog geen uur per dag (5 uur per week) verschil tussen belasting niveau 3 en 2. Er zit maar 6 uur per week verschil tussen 4 en 3.



1 2 3 4 5

Het lijkt er daarom op dat we mantelzorgers veel hulp kunnen bieden met 5 à 6 uur meer vrije tijd per week; een paar momenten waarin ze volledig kunnen afschakelen en iets voor zichzelf kunnen doen om op adem te komen. Toch is het uiterst belangrijk dat die vrije tijd voor hen ook een betekenisvolle activiteit betekent voor hun naaste, zoals naar buiten gaan. Met een interventie die dat kan verzorgen, kunnen de 300000 Nederlanders met dementie en hun mantelzorgers geholpen worden het dagelijks leven een stukje gemakkelijker te maken en potentieel langer in elkaars gezelschap blijven, in hun eigen omgeving. Om een begin te maken met deze hulp, hebben wij 1 kompas verloot onder deelnemende panelleden. Met deze persoon wordt binnenkort contact opgenomen.

Het Aumens kompas (voorheen welthuis kompas) is een kompas dat altijd naar huis wijst, waardoor mensen met dementie zelfstandig naar buiten kunnen en weer terug. Ontwikkelt aan de Technische Universiteit Eindhoven samen met mensen met dementie, is het in staat om mensen met dementie autonomie terug te geven en mantelzorg te verlichten. Momenteel is het in ontwikkeling bij Aumens (www.aumens.com/kompas) tot eindproduct en kunt u het kompas vooruit bestellen.

Dankzij dit onderzoek in samenwerking met Alzheimer Nederland gaat Aumens door met de ontwikkeling. Vindt u ook dat het kompas er moet komen? Stem dan **vanaf 13 maart** voor het kompas op als de zorginnovatie van 2025 en help ons anderen helpen! Dit kan via (https://zorginnovatie.nl/stemformulier-nationale-zorginnovatieprijs) en door uw stem via de link in uw inbox te bevestigen.