



## **Dementiemonitor Mantelzorg**

**Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers**

José Peeters (NIVEL)

Wendy Werkman (Alzheimer Nederland)

Anneke L. Francke (NIVEL, EMGO+/VUmc)



ISBN 978-94-6122-137-7

<http://www.nivel.nl>

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2012 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>Beleidsamenvatting</b>	<b>7</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>9</b>
1.1 Achtergrond	9
1.2 Doelen van het onderzoek	10
1.3 Vraagstellingen	10
1.4 Leeswijzer	11
<b>2 Methoden en resultaten aanpassing monitorvragenlijst</b>	<b>13</b>
2.1 Deskresearch en focusgroepen met mantelzorgers	13
2.2 Aanpassing van de monitorvragenlijst	14
2.3 Uittesten aangepaste monitorvragenlijst	15
2.4 Resultaten analyses	16
<b>3 Methoden van landelijke peiling Dementiemonitor Mantelzorg</b>	<b>17</b>
3.1 Dataverzameling en meetinstrumenten	17
3.2 Analyses	17
3.3 Onderzoekspersonen en respons	17
3.4 Kenmerken van de onderzoekspersonen	18
<b>4 Ervaren problemen en belasting van mantelzorgers</b>	<b>21</b>
4.1 Ervaren problemen	21
4.2 Ervaren belasting	23
4.3 Regionale variatie in ervaren problemen en belasting van mantelzorgers	24
4.4 Conclusies en reflecties	25
<b>5 Zorgbehoefte en zorggebruik door mantelzorgers en personen met dementie</b>	<b>27</b>
5.1 Behoefte aan, gebruik en tijdigheid van professionele ondersteuning en zorg	27
5.2 Informatie en voorlichting	27
5.3 Onderzoek naar geheugenproblemen: diagnostisch onderzoek	28
5.4 Casemanager	29
5.5 Psychosociale steun en praktische steun voor mantelzorgers en personen met dementie	30
5.6 Behandeling van de persoon met dementie	31
5.7 Hulp bij het huishouden	32
5.8 Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis	32
5.9 Activiteiten voor personen met dementie	33
5.10 Service en diensten in en rond het huis	34

5.11	Tijdelijke opvang	34
5.12	Andere woonvormen	36
5.13	Crisishulp	36
5.14	Regionale variatie in behoefte aan en gebruik van professionele zorg en ondersteuning	37
5.15	Conclusies en reflecties	37
<b>6</b>	<b>Oordeel van mantelzorgers over professionele ondersteuning en zorg</b>	<b>39</b>
6.1	Belang van en tevredenheid met professionele ondersteuning en zorg	39
6.2	Informatie en voorlichting	40
6.3	Onderzoek naar geheugenproblemen: diagnostisch onderzoek	40
6.4	Casemanager	40
6.5	Psychosociale en praktische steun voor mantelzorgers en personen met dementie	41
6.6	Behandeling van de persoon met dementie	41
6.7	Hulp bij het huishouden	42
6.8	Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis	42
6.9	Activiteiten voor de persoon met dementie	42
6.10	Service en diensten in en rond het huis	43
6.11	Tijdelijke opvang	43
6.12	Andere woonvorm	43
6.13	Crisishulp	44
6.14	Oordeel van mantelzorgers op basis van stellingen over professionele ondersteuning en zorg	44
6.15	Rapportcijfer over regionale aanbod	46
6.16	Regionale variatie in oordeel over professionele zorg en ondersteuning	46
6.17	Wensen voor verandering van professionele ondersteuning en zorg	46
6.18	Conclusies en reflecties	49
<b>7</b>	<b>Hoofdconclusies en discussie</b>	<b>51</b>
7.1	Welke problemen en behoeften spelen het meest?	51
7.2	Wat gaat er goed en wat zijn verbeterpunten?	51
7.3	De representativiteit van de onderzoeksgroep	52
7.4	Aanbevelingen voor praktijk en beleid	52
7.5	Tot slot	54
	<b>Literatuur</b>	<b>55</b>
	<b>Bijlage 1 Bouwstenen voor de regionale dementieketen</b>	<b>57</b>
	<b>Bijlage 2 Dementiemonitor Mantelzorg</b>	<b>59</b>
	<b>Bijlage 3 Overzichtstabel van behoefte, gebruik, tijdigheid, belang en tevredenheid m.b.t. ondersteuning of zorg in voorgaande 12 maanden</b>	<b>83</b>
	<b>Bijlage 4 Overzicht regionale dementienetwerken</b>	<b>85</b>

## Voorwoord

In dit rapport staan de problemen, zorgervaringen en behoeften van mantelzorgers van mensen met dementie centraal. Mantelzorgers zetten zich vaak sterk in om hun naaste met dementie te ondersteunen, wat een zwaar beroep doet op hun tijd en energie. Het is daarom bijzonder dat we in dit onderzoek bijna 2400 mantelzorgers bereid hebben gevonden om een uitgebreide vragenlijst in te vullen. We willen alle mantelzorgers hartelijk danken voor hun medewerking aan het onderzoek.

Wij hopen van harte dat dit rapport een bijdrage zal leveren aan het afstemmen van het ondersteuningsaanbod op de behoeften van mantelzorgers en hun naasten met dementie.

Utrecht: NIVEL  
Bunnik: Alzheimer Nederland

Mei 2012



## Beleidsamenvatting

Het aantal mensen met dementie groeit in Nederland van ongeveer 250.000 in 2012 tot ruim een half miljoen in 2050. De zorg voor deze groeiende groep komt voor een groot deel voor rekening van de mantelzorgers. Om in kaart te brengen waar mantelzorgers nu tegenaan lopen in de zorg van hun naaste en wat er nog meer of anders nodig is, heeft het NIVEL in samenwerking met Alzheimer Nederland eind 2011 een landelijk vragenlijstonderzoek gehouden onder bijna 2400 mantelzorgers. In deze beleidsamenvatting worden de belangrijkste bevindingen samengevat en aanbevelingen gedaan ter verbetering.

Uit het onderzoek blijkt dat mantelzorgers over het algemeen positief zijn over de professionele zorg en ondersteuning die ze gebruiken, vooral over hun casemanager, informatie en voorlichting en activiteiten voor hun naaste, zoals dagopvang. Het totale aanbod aan zorg en ondersteuning in de regio wordt door mantelzorgers gemiddeld met een cijfer 7,7 (binnen een schaal van 0 tot en met 10) beoordeeld. Maar er is daarbij wel variatie tussen regio's; de gemiddelde beoordelingscijfers variëren van 6,9 tot 8,6. Eén van de hoofdoelen van de ketenvorming in de dementiezorg, het bieden van integrale zorg, lijkt nog niet overal gehaald: ruim één op de vijf mantelzorgers ervaart onvoldoende afstemming en communicatie tussen zorgverleners. Ook de diagnostiek laat soms te wensen over. Mantelzorgers zijn niet zozeer kritisch over het diagnostisch onderzoek zelf, maar wel over de weg er naar toe. Zo vindt bijna een vijfde van de mantelzorgers dat de huisarts de naaste niet goed of niet snel genoeg heeft doorverwezen voor verder onderzoek en diagnostiek. Het duurt gemiddeld 1,2 jaar, gerekend vanaf de eerste verschijnselen, voordat de diagnose dementie wordt gesteld. Ten slotte is het bieden van goede en tijdige crisishulp een verbeterpunt. Hierover zijn mantelzorgers het meest ontevreden.

Voor mantelzorgers (vaak partners of kinderen) is het een zware taak om voor de naaste met dementie te zorgen en de belasting is hoog. Ook heeft men veel moeite met het omgaan met de veranderingen in het gedrag van de naaste met dementie. In vergelijking met vorige peilingen onder mantelzorgers is hier nauwelijks verandering in waar te nemen. De vraag rijst nu: Wat kunnen we op basis van de resultaten van deze landelijke peiling nog meer of anders doen om de zorglast te verlichten en mantelzorgers beter te leren omgaan met het gedrag van hun naaste? In het volgende stuk worden aanbevelingen voor praktijk en beleid gedaan.

Tijdige signalering van problemen en een diagnose zijn van belang om de nodige zorg en ondersteuning te kunnen aanbieden. Het is dan ook aan te bevelen om in de regionale dementienetwerken die hier slecht op scoren (vroeg)signalering en diagnostiek als aandachtspunten te benoemen en om verbeteracties te ondernemen. Hierbij kan gedacht worden aan:

- Scholing in vroegsignalering (bijvoorbeeld aan huishoudelijke hulpen, ouderenadviseurs, huisartsen).
- Een duidelijke route voor verwijzing naar diagnostiek.

Om de mantelzorgers te ondersteunen in de zorg voor de naaste en het mogelijk te maken dat de persoon met dementie zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen, komen we tot de volgende aanvullende aanbevelingen.

- Ondersteuning door een casemanager is één van de interventies waar mantelzorgers die daar gebruik van maken, het meest positief over zijn. Bied daarom elke mantelzorger van een persoon met dementie de mogelijkheid van een casemanager.
- Mantelzorgers dragen de last van de zorg voor de naaste altijd met zich mee. Werk daarom aan verdere bewustwording bij professionele zorgverleners van de zwaarte van de mantelzorg.
- De ondersteuning van mantelzorgers moet zich ook richten op de omgang met de naaste. Bied bijvoorbeeld meer mondelinge, schriftelijke en/of digitale informatie over hoe om te gaan met gedragsveranderingen (bang, boos, in de war) van de persoon met dementie.
- Stimuleer deelname aan gespreksgroepen voor mantelzorgers, zodat men ervaringen en zorgen met elkaar kan delen.
- Bied mogelijkheden voor respijtzorg, zoals nacht/weekendopvang, zodat mantelzorgers op adem kunnen komen.
- Zorg dat ook in crisissituaties snel hulp geboden kan worden en indien nodig ook snel een (al dan niet tijdelijke) opname geregeld kan worden.
- Mantelzorgers van 'zorgmijders', lopen waarschijnlijk extra risico op overbelasting. Probeer ook deze groep mantelzorgers te bereiken.
- Bied passende (dagbestedings)activiteiten aan mensen met dementie. De gemeenten krijgen na de overheveling van de functie 'begeleiding' naar de Wmo de verantwoordelijkheid om een adequaat dagbestedingsaanbod aan te bieden, wat ook van belang is om de persoon met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Daarbij is het aan te raden dat de dagbesteding ook ondersteuning biedt aan de mantelzorger, zoals nu al bij de ontmoetingscentra het geval is.

Meer uitgebreide conclusies en aanbevelingen zijn te vinden in het laatste hoofdstuk.



# 1 Inleiding

## 1.1 Achtergrond

Het aantal mensen met dementie neemt in ons land sterk toe: van 250.000 in het jaar 2012 tot ruim een half miljoen in 2050. Een persoon met dementie leven gemiddeld acht jaar met de ziekte. Zeventig procent van de mensen met dementie woont thuis (Alzheimer Nederland, 2012). Mantelzorgers spelen een belangrijke rol in de zorg, zeker wanneer de persoon met dementie thuis woont, maar ook na opname in een verpleeg- of verzorgingshuis of kleinschalige woonvoorziening blijven zij vaak direct betrokken bij de zorg. In Nederland zijn er circa 300.000 mantelzorgers van mensen met dementie. Gemiddeld geven ze 20 uur per week zorg, gedurende gemiddeld 5 jaar. De meeste van deze mantelzorgers (70%) zijn vrouw (Alzheimer Nederland, 2012). De toename van het aantal mensen met dementie zal hoogstwaarschijnlijk niet rechtevenredig samengaan met een toename van het aantal mantelzorgers (Van Waveren, 2006), waardoor in de toekomst mantelzorgers waarschijnlijk (nog) zwaarder belast worden.

In 2006 heeft het NIVEL de vragenlijst ‘*Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie*’ – inmiddels beter bekend staand onder de naam *LDP-monitor* - ontwikkeld (van der Poel & van Beek, 2006a en 2006b). Deze vragenlijst meet, zoals de naam al aangeeft, de ondersteuningswensen en ervaren problemen van mantelzorgers van mensen met dementie. De lijst is gebaseerd op de veertien probleemvelden<sup>1</sup> onderscheiden in het Landelijk Dementieprogramma (LDP, looptijd 2005-2008) en is binnen het LDP in 2006 en in 2008 afgenomen onder grote groepen mantelzorgers in 49 regionale netwerken voor ketenzorg bij dementie, die deelnamen aan het LDP. Uit deze eerdere peilingen in 2006 en 2008 kwam naar voren dat de zorg voor een naaste met dementie vaak een zware last vormt voor mantelzorgers (Van Beek et al., 2007; Peeters et al., 2007a en 2007b; Zwaanswijk et al. 2009a en 2009b). Mantelzorgers ervaren meerdere problemen in de zorg en tweederde heeft behoefte aan meer professionele ondersteuning (Peeters et al., 2007a; Peeters et al., 2007b). Uit zowel de meting van 2006 als uit die van 2008 bleek dat in de Top-3 van meest genoemde problemen van mantelzorg stonden: het omgaan met gedrags- en stemmingsproblemen van de naaste met dementie, overbelasting en opzien tegen opname van de naaste met dementie.

In 2008 is het Landelijk Dementieprogramma afgerond, maar om inzicht te krijgen in ontwikkelingen in de problemen van mantelzorgers van mensen met dementie, was het belangrijk om in 2011 opnieuw een peiling uit te voeren.

Daarnaast wenste Alzheimer Nederland ook meer inzicht in de ervaringen met de ketenzorg en is in deze vragenlijst gevraagd naar het gebruik van en de behoefte aan

---

<sup>1</sup> Deze veertien probleemvelden zijn: Niet-pluis gevoel, Wat is er aan de hand en wat kan helpen?, Bang, boos en in de war, Er alleen voor staan, Contacten mijden, Lichamelijke zorg, Gevaar, Ook nog gezondheidsproblemen, Verlies, Het wordt me te veel, Zeggenschap inleveren en kwijtraken, In goede en slechte tijden, Miscommunicatie met hulpverleners en Weerstand tegen opname (Meerveld e.a., 2004).

professionele zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Over het zorggebruik en de zorgbehoefte van deze groep waren tot dan toe weinig landelijke gegevens bekend. Ook voor de verdere ontwikkeling van de Zorgstandaard Dementie (eind 2011/begin 2012 werd onder meer door Alzheimer Nederland gewerkt aan deze Zorgstandaard). Ook voor de dementiezorg in het algemeen was het belangrijk om hier meer zicht op te krijgen.

## 1.2 Doelen van het onderzoek

Het hoofddoel van dit onderzoek is een beeld geven van welke problemen en ondersteuningswensen bij mantelzorgers momenteel landelijk gezien het meest spelen in de zorg voor hun naaste met dementie, hoe de ervaren zorgbelasting is, welke ondersteuningswensen mantelzorgers hebben en hoe zij oordelen over de professionele ondersteuning die ze nu al krijgen.

Een nevendoeel was te komen tot een inhoudelijk aangepaste monitorvragenlijst die geschikt is om bovengenoemde onderwerpen in kaart te brengen.

Ander nevendoeel was het verzorgen van zogenaamde ‘ketenterugkoppelingsrapportages’ voor regionale netwerken van zorgaanbieders die gezamenlijk ketenzorg dementie willen realiseren (voor een overzicht van deze netwerken, zie bijlage 4). Bij ketenzorg gaat het om een structureel samenhangend en op de behoeften van de cliënt afgestemd aanbod aan dementiezorg, vanaf het moment dat de diagnose dementie is gesteld tot en met de laatste fase van de ziekte.

De ketenterugkoppelingsrapportages vallen buiten het bestek van dit landelijke rapport. Wel zullen we in de resultatenhoofdstukken (4, 5 en 6) kort stilstaan bij de regionale variatie in de antwoorden van mantelzorgers.

## 1.3 Vraagstellingen

De volgende vragen staan in dit onderzoek centraal:

1. In welke mate en in welk opzicht ervaren mantelzorgers problemen ten aanzien van:
  - a) de omgang met de gedrags- en stemmingsproblemen van de naaste met dementie?
  - b) het opzien tegen opname in een verpleeg- of verzorgingshuis?
  - c) belasting door het zorgen voor de naaste?
2. Aan welke vormen van professionele ondersteuning hebben mantelzorgers behoefte?
3. Van welke professionele ondersteuning maken mensen met dementie en mantelzorgers nu al gebruik?
4. Is tijdig voorzien in de behoefte van mantelzorgers aan professionele ondersteuning en zorg?
5. a) Hoe belangrijk vinden mantelzorgers de professionele zorg en ondersteuning die zij of hun naaste kregen in de voorgaande 12 maanden en hoe tevreden zijn ze daarover?  
b) Hoe tevreden zijn ze over het totale aanbod aan professionele zorg en ondersteuning in hun regio?
6. Hebben mantelzorgers wensen voor verbetering van de professionele zorg en ondersteuning die zij of hun naaste met dementie krijgen?

Onder professionele ondersteuning wordt verstaan: “*alle zorg of hulp die door professionals wordt gegeven aan de mantelzorger en/of de persoon met dementie*”.  
Onder het aanbod aan dementiezorg in de regio verstaan we “*alle mogelijke voorzieningen, diensten, begeleiding en zorg op het gebied van dementie*”.

#### **1.4 Leeswijzer**

Dit rapport is als volgt opgebouwd. Na de voorgaande beleidssamenvatting en dit inleidende hoofdstuk, gaat hoofdstuk 2 in op de aanpassing van de gebruikte vragenlijst. In hoofdstuk 3 beschrijven we de opzet en methode van het onderzoek. In hoofdstuk 4 doen we verslag van de ervaren problemen en belasting van mantelzorgers door de zorg voor zijn/haar naaste. Hoofdstuk 5 beschrijft van welke type professionele ondersteuning en zorg mantelzorgers gebruik maken, waar ze behoefte aan hebben en of tijdig is voorzien is hun behoefte. In hoofdstuk 6 is te lezen hoe mantelzorgers oordelen over de professionele ondersteuning en zorg en of ze wensen voor verbetering hebben voor professionele ondersteuning voor henzelf en voor de persoon met dementie. We ronden het rapport in hoofdstuk 7 af met de hoofdconclusies en discussie.



## 2 Methoden en resultaten aanpassing monitorvragenlijst

In dit hoofdstuk passeren de gebruikte methoden voor de aanpassing van de monitorvragenlijst de revue (voor de aangepaste monitorvragenlijst, zie ook bijlage 2). De onderzoeksmethoden gebruikt voor de eerste peiling met de aangepaste monitorvragenlijst staan in het volgende hoofdstuk (hoofdstuk 3).

### 2.1 Deskresearch en focusgroepen met mantelzorgers

De monitorvragenlijst die bij eerdere peilingen onder mantelzorgers is gebruikt – de zogenaamde LDP-monitor – ging over de ervaren problemen van mantelzorgers van mensen met dementie, de belasting en de wensen voor (aanvullende) professionele ondersteuning (Van Beek et al., 2007). Deze vragenlijst gaf echter geen zicht op of en zo ja, van welke professionele zorg en ondersteuning mantelzorgers en mensen met dementie gebruik maken en hoe mantelzorgers oordelen over professionele zorg en ondersteuning. Om meer zicht te krijgen op bestaande, relevante vragenlijsten, die óók het zorggebruik van mantelzorgers en mensen met dementie in kaart brengen, is gestart met deskresearch (oriënterende inventarisatie van relevante literatuur, websites, navraag bij experts e.d.). Deze fase leverde een aantal vragenlijsten op die gebruikt zijn als inspiratiebron voor aanvullende items: de Cliëntenmonitor Ketenzorg Dementie (Deloitte, 2011), de Nederlandse versie van de Camberwell Assessment of Need for the Elderly (Dröes, 2004), Kwaliteit van Leven AD (Logsdon, 1999; Nederlandse vertaling Bosboom, 1999) en de DementieWijzer vraagbaak voor zorg- en welzijnsdiensten, Informatie & Knelpuntenlijst ([www.dementiewijzer.nl](http://www.dementiewijzer.nl)).

Daarnaast zijn de zogenaamde bouwstenen voor de regionale dementieketen, zoals geformuleerd in de Leidraad Ketenzorg Dementie (Ministerie van VWS et al., 2009; bijlage 1) bestudeerd en uiteindelijk ook – met name voor de indeling van de aangepaste monitorvragenlijst – gebruikt.

Verder is voor de aanpassing van de monitorvragenlijst ook gebruik gemaakt van informatie uit drie focusgroepsgesprekken met in totaal 17 mantelzorgers (partners, dochters, schoondochter, zoon en nicht) en twee personen met dementie. Het doel van de focusgroepsgesprekken was om nog meer inzicht te krijgen op de problemen waar mantelzorgers vaak tegen aanlopen, welke specifieke wensen voor professionele ondersteuning zij hebben en of het aanbod van zorg en voorzieningen aansluit bij hun behoeften. Een senior onderzoeker van het NIVEL fungeerde als gespreksleider; een medewerker en een regionale belangenbehartiger van Alzheimer Nederland fungeerden als co-gespreksleider.

## 2.2 Aanpassing van de monitorvragenlijst

Na bestudering van relevante, bestaande vragenlijsten en op grond van de resultaten van de focusgroepsgesprekken met mantelzorgers, is de monitorvragenlijst op een aantal onderdelen aangepast. De insteek hierbij was dat een aantal probleemvelden die in de oorspronkelijke LDP-monitor ook waren opgenomen gehandhaafd moesten blijven, maar dat het grootste deel van de vragenlijst vernieuwd moest worden door veel vragen toe te voegen over behoefte aan en gebruik van professionele zorg en ondersteuning. Dit werd door Alzheimer Nederland belangrijk gevonden, mede met het oog op de aanstaande invoering van de landelijke Zorgstandaard Dementie (verschijningsdatum eind mei 2012) waarvan de gevolgen in de komende jaren gemonitord zullen worden.

Hierna worden de aanpassingen in de vragenlijst per onderdeel beschreven.

### *Achtergrondkenmerken*

De vragen over achtergrondkenmerken van mantelzorgers en van personen met dementie zijn zoveel mogelijk hetzelfde gehouden om vergelijking met de resultaten van eerdere peilingen mogelijk te maken.

### *Probleemvelden Landelijk Dementie Programma*

Mede om de vragenlijst niet te lang te maken is er voor gekozen om niet meer over alle veertien probleemvelden<sup>1</sup> van het LDP vragen te stellen, maar te focussen op items uit de Top-3 van door mantelzorgers meest belangrijk gevonden probleemvelden, namelijk:

- ‘Bang, boos en in de war’ (moeite met omgaan met gedragsproblemen en stemmingen van de persoon met dementie);
- ‘Het wordt me teveel’ (belasting) en
- ‘Weerstand tegen opname’.

Verder is besloten om voor het probleemveld ‘Het wordt me teveel’ de vragen uit de oorspronkelijke vragenlijst te vervangen door de schaal Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ; Pot et al., 1995), aangezien die schaal internationaal meer bekendheid geniet en ook over betere psychometrische eigenschappen beschikt.

### *Professionele zorg en ondersteuning: behoefte, gebruik, belang, tijdigheid en tevredenheid*

De monitorvragenlijst is daarnaast uitgebreid met specifieke vragen over de behoefte aan professionele zorg en ondersteuning, vanuit het perspectief van mantelzorgers, het feitelijke gebruik en de oordelen over de ontvangen zorg. Bij de uitbreiding is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van items uit de vragenlijsten die zijn bestudeerd in de fase van deskresearch en de informatie uit de focusgroepen. De hier na genoemde typen zorg en ondersteuning die in de aangepaste monitorlijst aan de orde komen, sluiten direct aan bij de bouwstenen voor de regionale dementieketen, zoals geformuleerd in de Leidraad Ketenzorg Dementie (Ministerie van VWS et al., 2009; bijlage 1).

---

<sup>1</sup> Deze veertien probleemvelden zijn: Niet-pluis gevoel, Wat is er aan de hand en wat kan helpen?, Bang, boos en in de war, Er alleen voor staan, Contacten mijden, Lichamelijke zorg, Gevaar, Ook nog gezondheidsproblemen, Verlies, Het wordt me te veel, Zeggenschap inleveren en kwijtraken, In goede en slechte tijden, Miscommunicatie met hulpverleners en Weerstand tegen opname (Meerveld e.a., 2004).

Type 1:	Informatie en voorlichting
Type 2:	Onderzoek naar geheugenproblemen: diagnostisch onderzoek
Type 3:	Casemanager
Type 4:	Psychosociale steun en praktische steun voor de mantelzorg en de persoon met dementie
Type 5:	Behandeling van de persoon met dementie
Type 6:	Hulp bij het huishouden
Type 7:	Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis
Type 8:	Activiteiten voor de persoon met dementie
Type 9:	Service en diensten in en rond het huis
Type 10:	Tijdelijke opvang
Type 11:	Andere woonvorm
Type 12:	Crisishulp

Aan de mantelzorgers is gevraagd binnen elk van de twaalf voornoemde typen van zorg of ondersteuning aan te geven:

- of de mantelzorgers behoefte had aan ondersteuning en zorg in de voorgaande twaalf maanden;
- of de mantelzorgers/de persoon met dementie gebruik heeft gemaakt van ondersteuning en zorg als men daar behoefte aan had;
- hoe belangrijk de gebruikte zorg of ondersteuning voor de mantelzorgers was;
- of tijdig is voorzien in de gebruikte zorg of ondersteuning;
- of de mantelzorgers tevreden is over de gebruikte zorg of ondersteuning.

#### *Verbetering van professionele zorg en ondersteuning*

In de focusgroepsgesprekken met mantelzorgers kwam naar voren dat de aansluiting van de professionele zorg en ondersteuning op de (individuele) wensen, een belangrijk onderwerp is dat verder verbeterd kan worden. Om die reden zijn in de aangepaste vragenlijst enkele items over de afstemming tussen de mantelzorg en de professionele zorg. Ook zijn er twee open vragen toegevoegd, namelijk: “*Wat zou u willen veranderen aan de ondersteuning en zorg die u nu krijgt?*” en “*Wat zou u willen veranderen aan de ondersteuning en zorg die uw naaste nu krijgt?*” Verder vonden mantelzorgers een respectvolle bejegening, serieus genomen worden door hulp- en zorgverleners en een goede omgang van hulp- en zorgverleners met de persoon met dementie belangrijk en waren zij van mening dat deze aspecten nog verder verbeterd zouden kunnen worden. In de aangepaste monitorvragenlijst zijn daar extra vragen over toegevoegd.

### **2.3 Uittesten aangepaste monitorvragenlijst**

De pilotversie van de aangepaste monitorvragenlijst is voorgelegd aan tien mantelzorgers van mensen met dementie, met het verzoek om de vragenlijst in te vullen en te beoordelen op de duidelijkheid, eenduidigheid, herkenbaarheid, toepasbaarheid en de tijd die het kost om de lijst in te vullen. Naar aanleiding van enkele opmerkingen van mantelzorgers zijn na deze pilot-test nog enkele items veranderd qua formulering en is een open vraag toegevoegd naar redenen waarom mantelzorgers geen gebruik maken van

professionele ondersteuning en zorg als ze aangeven daar wel behoefte aan te hebben. Het duurde ongeveer een half uur om de vragenlijst in te vullen, wat acceptabel wordt gevonden. Om die reden hebben we de vragenlijst niet verder meer ingekort. Tevens is de vragenlijst nog aan enkele vrijwilligers van Alzheimer Nederland voorgelegd die nauw contact hebben met de doelgroep. Dit heeft tot enkele tekstuele wijzigingen geleid in de vragenlijst.

## 2.4 Resultaten analyses

Uit item-respons analyses blijkt dat geen enkel item een non-respons van 10% of meer heeft, wat op begrijpelijkheid en toepasbaarheid van de vragenlijst wijst.

Bij de analyses over het percentage 'niet van toepassing' blijkt dat alleen bij het item over of men voldoende ondersteuning bij een mogelijke opname van de naaste in een zorginstelling kreeg, een relatief hoog percentage (34%) 'niet van toepassing' heeft ingevuld. Omdat we ervan uitgaan dat voor degenen die wel met zo'n opname te maken hebben, deze ondersteuning wel van belang is, bleef dit item toch in de vragenlijst gehandhaafd.

Tevens zijn inter-itemanalyses gedaan. Als items hoog met elkaar samenhangen ( $r > .70$ ) meten ze hetzelfde aspect en kan ervoor worden gekozen om te volstaan met één van beide items. Uit de analyses bleek dat geen enkele samenhang tussen twee items  $> .70$  was.

De 'Dementiemonitor Mantelzorg' blijkt toepasbaar bij mantelzorgers van mensen met dementie. Zoals ook uit de latere hoofdstukken zal blijken, is er met dit instrument ook variatie tussen de deelnemende regionale dementienetwerken aangetoond, bijvoorbeeld als het gaat om de ervaren belasting van mantelzorgers. Dit wijst in de richting dat de Dementiemonitor Mantelzorg ook onderscheidend vermogen heeft.



## **3 Methoden van landelijke peiling Dementiemonitor Mantelzorg**

### **3.1 Dataverzameling en meetinstrumenten**

In het vorige hoofdstuk (hoofdstuk 2) hebben we beschreven welke onderzoeksmethoden zijn gebruikt voor de verdere ontwikkeling van de monitorvragenlijst. Dit hoofdstuk gaat over de methoden die zijn gebruikt voor de peiling met de aangepaste monitorvragenlijst, de zogenaamde Dementiemonitor Mantelzorg, die in de periode september 2011 tot en met januari 2012 is uitgezet.

### **3.2 Analyses**

Op de verzamelde onderzoeksgegevens zijn descriptieve statistische analyses gedaan (frequentieverdelingen en percentages) om inzicht te krijgen in de ervaren problemen en belasting, gebruik van en oordelen over de professionele ondersteuning en zorg.

### **3.3 Onderzoekspersonen en respons**

Tot nu toe is er geen volledig landelijk adressenbestand van mantelzorgers van mensen met dementie van waaruit een steekproef kan worden getrokken. Mantelzorgers zijn daarom op diverse manieren geworven voor deelname aan de Dementiemonitor Mantelzorg:

- schriftelijke vragenlijsten zijn per post verzonden aan een bestand met namen en adressenbestand van mantelzorgers die de afgelopen twee jaar hebben deelgenomen aan een panel van Alzheimer Nederland;
- schriftelijke vragenlijsten zijn tevens uitgedeeld aan vrijwilligers van Alzheimer Nederland en diverse zorgaanbieders (zoals casemanagers, dagopvang, verpleeg- en verzorgingstehuizen) die deze vragenlijsten vervolgens aan mantelzorgers hebben uitgedeeld;
- een online-versie van de vragenlijst is verspreid via een bestand met e-mailadressen van mantelzorgers die de afgelopen twee jaar hebben deelgenomen aan een panel van Alzheimer Nederland;
- de online-versie kon tevens ingevuld worden via de website van Alzheimer Nederland. Ook via andere communicatiekanalen (Magazine, Nieuwsbrief Alzheimer Nederland) werden mantelzorgers geattendeerd op de mogelijkheid om online de vragenlijst in te vullen.

In totaal zijn bijna 8.500 schriftelijke vragenlijsten verspreid en zijn bijna 900 mantelzorgers gestart met het invullen van de online-vragenlijst. In totaal hebben **2.384 mantelzorgers** een vragenlijst - schriftelijk of online-versie - ingevuld. Hiermee komt de netto respons op 28% te liggen.

We zijn nagegaan of de groep mantelzorgers die de vragenlijst online heeft ingevuld qua achtergrondkenmerken verschillen van mantelzorgers die de papieren versie hebben ingevuld. Vooral (schoon)dochters en (schoon)zonen hebben voor de online versie gekozen (50% online versus 36% schriftelijk) en ze zijn gemiddeld jonger (gemiddelde leeftijd is 59 jaar online versus 67 jaar schriftelijk).

### 3.4 Kenmerken van de onderzoekspersonen

#### 3.4.1 Kenmerken van de mantelzorgers

De groep mantelzorgers die de vragenlijst heeft ingevuld bestaat voor bijna driekwart uit vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 64,5 jaar. Bij meer dan de helft van de mantelzorgers gaat het om de partner van de naaste en bij ruim een derde om de (schoon)dochter/(schoon)zoon. Driekwart ervaart de eigen gezondheid als ‘uitstekend/zeer goed/goed’ en bijna een kwart van de mantelzorgers ervaart zijn/haar gezondheid als ‘matig’.

Tabel 3.1 Achtergrondkenmerken van de mantelzorgers (N= 2.384)

<b>Geslacht</b>	
Man	28%
Vrouw	72%
<b>Relatie tot de naaste met dementie</b>	
Partner	55%
(Schoon)dochter/(schoon)zoon	35%
Andere familieleden	7%
Vriend(in), kennis, bureu	3%
<b>Leeftijd</b>	
< 65 jaar	53%
65 t/m 84 jaar	44%
85 jaar en ouder	3%
Gemiddelde leeftijd	64,5 jaar
<b>Ervaren gezondheid</b>	
Uitstekend/zeer goed/goed	75%
Matig	23%
Slecht	2%

De volgende tabel laat zien hoe lang mantelzorgers zorg bieden aan de persoon met dementie en welke zorg ze geven. Bijna de helft van de mantelzorgers biedt tussen 2 tot 5 jaar zorg. Zes op de tien mantelzorgers zorgen dagelijks voor de naaste en meer dan de helft geeft aan dat de zorg vooral op hem/haar zelf neerkomt. Mantelzorgers geven vaak een combinatie van persoonlijke zorg, huishoudelijke zorg, begeleiding en emotionele steun.

Tabel 3.2 Duur en type mantelzorg verleend door de mantelzorgers (N= 2.384)

<b>Hoeveel jaar geeft u mantelzorg?</b>	
< 2 jaar	34%
2 tot 5 jaar	46%
5 jaar of langer	20%
<b>Hoe vaak zorgt u voor uw naaste?</b>	
Dagelijks	61%
3 tot 6 keer per week	15%
1 tot 2 keer per week	19%
Minder dan 1 keer per week	5%
<b>Zorg met anderen kunnen delen</b>	
Nee, de zorg komt vooral op mij neer	56%
Ja, met 1 andere persoon	21%
Ja, met 2 andere personen	13%
Ja, met 3 andere personen	10%
<b>Waarmee helpt u uw naaste?</b>	
Persoonlijke verzorging (bijvoorbeeld baden, douchen, aankleden)	30%
Huishoudelijke hulp (bijvoorbeeld schoonmaken, de was doen,	57%
Begeleiding (bijvoorbeeld regelen van hulp en administratieve zaken,	83%
Verpleegkundige zorg (klaarzetten en toedienen van medicijnen,	37%
Emotionele steun (luisterend oor)	72%
Toezicht (een oogje in het zeil houden)	76%
<b>Combineert u de zorg met andere taken?</b>	
Betaalde baan, zorg voor thuiswonende kind(eren) of vrijwilligerswerk	55%
Geen baan of zorg voor kind(eren)	45%

Ruim driekwart van de mantelzorgers (77%) geeft aan dat zij hun naaste verzorgen uit liefde en genegenheid (niet in tabel). Daarnaast is plichtsbesef een belangrijk motief voor het bieden van mantelzorg (60%). Deze motieven hangen samen met de relatie die mantelzorgers hebben met hun naaste. Mantelzorgers die voor hun partner zorgen, geven het meest aan dat zij dit doen uit liefde en genegenheid (82%), dat ze het niet meer dan hun plicht vinden (61%) en dat de naaste hen ook geholpen zou hebben (53%). Vier op de tien mantelzorgers geven als reden dat ze niet willen dat de naaste in een zorginstelling wordt opgenomen (39%). Voor de (schoon)/dochter of (schoon)zoon zijn ook liefde en genegenheid (76%) en plichtsbesef (62%) de belangrijkste motieven om zorg te bieden.

### 3.4.2 Kenmerken van de personen met dementie

In de volgende tabel zijn enkele achtergrondkenmerken van de naasten van de mantelzorgers te zien. Ruim de helft van de naasten met dementie is van het vrouwelijk geslacht en gemiddeld bijna 79 jaar oud. Acht van de tien naasten met dementie wonen in

de thuissituatie. Iets meer dan de helft heeft sinds 2 t/m 5 jaar verschijnselen van dementie en een kwart al meer dan vijf jaar.

Tabel 3.3 Achtergrondkenmerken van de naasten met dementie, genoemd door de mantelzorgers (N= 2.384)

<b>Geslacht</b>	
Man	45%
Vrouw	55%
<b>Leeftijd</b>	
< 65 jaar	9%
65 t/m 84 jaar	69%
85 jaar en ouder	22%
Gemiddelde leeftijd	78,8 jaar
<b>Leefsituatie</b>	
Alleenwonend	30%
Samenwonend met partner en/of kinderen	60%
Anders (inwonend bij kind, aanleunwoning, beschermd wonen)	10%
<b>Woonsituatie</b>	
Thuiswonend	81%
Zorginstelling (verzorgings- of verpleeghuis)	19%
<i>Aantal jaren verschijnselen van dementie</i>	
< 2 jaar	23%
2 t/m 5 jaar	51%
Meer dan 5 jaar	26%
<b>Diagnose dementie vastgesteld</b>	
Nee	11%
Ja	89%
<b>Aantal jaren geleden diagnose dementie vastgesteld</b>	
< 2 jaar geleden	44%
2 t/m 5 jaar geleden	43%
Meer dan 5 jaar geleden	13%
<b>Tijd tussen 1<sup>e</sup> verschijnselen van dementie en diagnose<sup>1</sup></b>	
Gemiddeld (range, sd)	1,2 jaar (0.25-5,75 jaar; 1.0)

Van negen op de tien naasten is de diagnose dementie vastgesteld (tabel 3.3). Gemiddeld genomen zit er 1,2 jaar tussen de eerste verschijnselen van dementie en de diagnosestelling (range loopt van 3 maanden tot bijna 6 jaar). Dit komt overeen met bevindingen uit de Cliëntenmonitor Ketenzorg Dementie (2011) waarin een gemiddelde tijd tussen de eerste verschijnselen van dementie en diagnosestelling ook op ruim een jaar werd geschat. In hoofdstuk 6 gaan we nader in op het oordeel van mantelzorgers met de diagnosestelling en de ervaringen van mantelzorgers met de huisarts rondom de diagnosestelling.

<sup>1</sup> Deze score is tot stand gekomen door de antwoorden van mantelzorgers op de vragen “Sinds wanneer heeft uw naaste verschijnselen van dementie (naar schatting)” en “Hoe lang geleden is de diagnose ‘dementie’ bij uw naaste vastgesteld” te combineren (het verschil tussen beide antwoordcategorieën).

## 4 Ervaren problemen en belasting van mantelzorgers

Mantelzorgers spelen een belangrijke rol in de zorg voor mensen met dementie, wanneer de persoon met dementie thuis woont, maar ook wanneer deze is opgenomen in een zorginstelling. Het verlenen van mantelzorg kan een zware last zijn, zeker als er veel en langdurige hulp geboden wordt (De Boer et al., 2009; Peeters et al., 2007a; 2007b). Uit de LDP-peiling van 2008 is bekend dat bijna alle mantelzorgers problemen ervaren in de zorg voor hun naaste met dementie (Zwaanswijk et al., 2009a). Inzicht in welke problemen mantelzorgers ervaren kunnen helpen om de zorg voor mantelzorgers nog beter te laten aansluiten op hun behoeften.

In dit hoofdstuk wordt de volgende onderzoeksvraag beantwoord:

In welke mate en in welk opzicht ervaren mantelzorgers:

- a) problemen in de omgang met het gedrag en stemming van de naaste met dementie?
- b) weerstand bij opname in een zorginstelling (verpleeg- of verzorgingshuis)?
- c) belasting door het zorgen voor de naaste?

Deze onderzoeksvraag sluit aan bij drie van de veertien probleemvelden van het voormalige Landelijke Dementie Programma (zie voetnoot 1 in Hoofdstuk 1) die ook ten grondslag lagen aan de vorige versie van de monitorvragenlijst. Op deze onderdelen zijn daarom vergelijkingen mogelijk met de LDP-peiling uit 2008. De betreffende probleemvelden zijn: ‘*Bang, boos en in de war*’ (moeite met omgaan met gedragsproblemen en stemmingen van de persoon met dementie), ‘*Het wordt me teveel*’ (belasting) en ‘*Weerstand tegen opname*’.

### 4.1 Ervaren problemen

Bij de ervaren problemen is er een aantal items dat ook in de monitorvragenlijst van 2008 was opgenomen: in de huidige peiling (2011/2012) geeft meer dan driekwart van de mantelzorgers aan in de voorgaande twee maanden moeite te hebben gehad met veranderingen in het gedrag van de naaste (77%; tabel 4.1); in 2008 was dit percentage vergelijkbaar (namelijk 78%).

Ruim een vijfde van de mantelzorgers (21%) geeft aan in de voorgaande twee maanden moeite te hebben gehad met het omgaan met de naaste als deze bang, boos of in de war is; in 2008 was dat percentage 28%.

Een derde van de mantelzorgers (33%) wist in de voorgaande twee maanden niet goed om te gaan met tegenwerking van de naaste; dit percentage is vergelijkbaar met de peiling van 2008 (was toen 35%).

Bijna driekwart van de mantelzorgers (73%) die een naaste in de thuisomgeving verzorgt, zag in de voorgaande twee maanden op tegen opname in een zorginstelling: in de eerdere peiling was dat ook vergelijkbaar (namelijk 71%).

Bijna één op de vijf mantelzorgers (17%) die een naaste in de thuisomgeving verzorgde, kreeg in de voorgaande twee maanden onvoldoende steun bij een opname; in 2008 was dat eveneens 17%.

In tabel 4.1 is een onderscheid gemaakt tussen mantelzorgers van thuiswonende mensen versus van mensen in een zorginstelling.

Tabel 4.1 Problemen van mantelzorgers (N= 2.384) in zorg voor naaste in voorgaande twee maanden (% mantelzorgers met bepaald probleem)

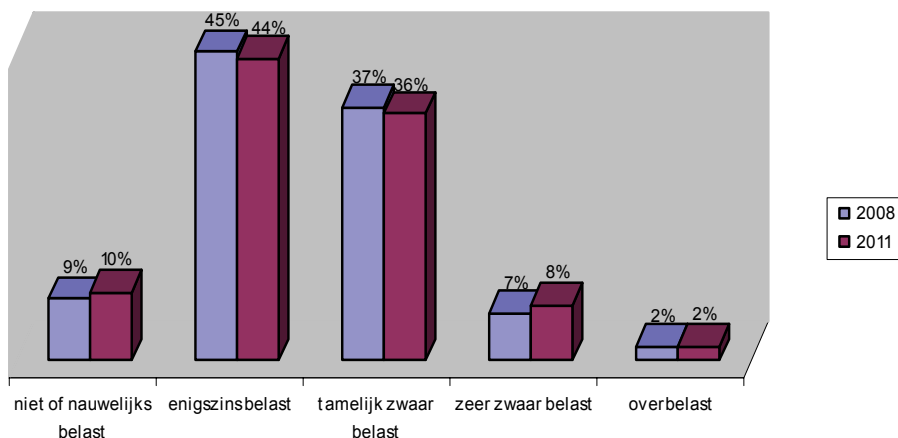
<b>Ervaren problemen in voorgaande twee maanden</b>	<b>Naaste thuis- wonend (%)</b>	<b>Naaste in zorg- instelling (%)</b>	<b>Totaal (%)</b>
Moeite met veranderingen in het gedrag van zijn/haar naaste	79%	69%	77%
Directe omgeving heeft geen begrip voor het gedrag van zijn/haar naaste	21%	22%	20%
Weet niet om te gaan met zijn/haar naaste, als hij/zij bang, boos of in de war is	21%	18%	20%
Weet niet om gaan met tegenwerking van zijn/haar naaste	34%	29%	33%
Ziet op tegen opname van zijn/haar naaste in een zorginstelling	73%	22%	62%
Krijgt onvoldoende ondersteuning bij een mogelijke opname van zijn/haar naaste (bij het verwerken en regelen)	17%	12%	16%

Voor het berekenen van de percentages zijn de antwoordcategorieën 'ja' en 'eigenlijk wel' samen genomen.

Mantelzorgers van naasten met dementie die in de thuissituatie wonen, ervaren andere problemen dan mantelzorgers van wie zijn/haar naaste in een zorginstelling woont. Zo hebben mantelzorgers van thuiswonende personen meer moeite met het gedrag van de naaste dan mantelzorgers van wie de naaste in een zorginstelling woont (79% thuiswonend versus 69% in zorginstelling).

## 4.2 Ervaren belasting

Grafiek 4.1 Ervaren belasting van mantelzorgers, 2008 en 2011



In grafiek 4.1 is weergegeven in welke mate mantelzorgers in deze peiling aangeven belasting te ervaren en of de ervaren belasting is veranderd in vergelijking met 2008.

Ruim een derde van de mantelzorgers die voor een naaste met dementie zorgt, geeft in deze peiling aan zich ‘tamelijk zwaar belast’ te voelen en één op de tien voelt zich ‘zeer zwaar belast/overbelast’. De ervaren belasting van mantelzorgers is nauwelijks veranderd in vergelijking met de vorige peiling in 2008 (grafiek 4.1).

Partners van personen met dementie voelen zich zwaarder belast in vergelijking met (schoon)dochters/(schoon)zonen (12% van de partners is ‘zeer zwaar belast/overbelast’ versus 8% van de (schoon)dochters/(schoon)zonen; tabel 4.2). De groep partners die zich ‘tamelijk zwaar belast’ voelt is ook relatief groot, namelijk 42%.

Tabel 4.2 Ervaren belasting van partners en (schoon)dochters/(schoon)zonen

Ervaren belasting	Partner % (n=1.284)	(Schoon)dochter/(schoon)zoon % (n=814)
Niet of nauwelijks belast	7%	11%
Enigszins belast	39%	53%
Tamelijk zwaar belast	42%	28%
Zeer zwaar belast	9%	6%
Overbelast	3%	2%

Zoals in hoofdstuk 2 is uitgelegd, bestond een onderdeel van de Dementiemonitor Mantelzorg uit het meetinstrument Ervaren Druk Informele Zorg (EDIZ; tabel 4.3). Dit meetinstrument bestaat uit negen items die samen een oplopende schaal vormen van minder naar meer druk. De mantelzorger is gevraagd een antwoord aan te kruisen op de vijf-puntsschaal: nee!, nee, min-of-meer, ja, ja!. In tabel 4.3. zijn de gemiddelde scores van de items weergegeven op een schaal van 1 tot en met 5 (een hogere gemiddelde score betekent meer belasting).

Tabel 4.3 Ervaren druk van mantelzorgers door de zorg voor hun naaste met dementie

Ervaren druk	Gemiddelde score (range; sd)
Door de situatie met mijn naaste kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe.	3,0 (1-5; 1,0)
Het combineren van verantwoordelijkheid voor mijn naaste en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee.	2,8 (1-5; 1,1)
Door mijn betrokkenheid bij mijn naaste doe ik anderen tekort.	2,4 (1-5; 1,1)
Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn naaste.	3,2 (1-5; 1,1)
Mijn zelfstandigheid komt in de knel.	2,6 (1-5; 1,1)
De situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht.	3,4 (1-5; 1,0)
Door mijn betrokkenheid bij mijn naaste krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk.	1,9 (1-5; 0,9)
De situatie van mijn naaste laat mij nooit los.	3,5 (1-5; 1,1)
Ik voel mij over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn naaste.	3,0 (1-5; 1,1)
Gemiddelde totaalscore EDIZ	5,5

De hoogst scorende items, dus de items die de meeste druk veroorzaken voor mantelzorgers zijn ‘*De situatie van mijn naaste laat mij nooit los*’ en ‘*De situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht*’. Mantelzorgers ervaren de minste druk als gevolg van conflicten thuis en/of op het werk.

Vervolgens hebben we een gemiddelde totaalscore berekend. Dit hebben we gedaan door de antwoordcategorieën 'nee' en 'nee!' te coderen in '0', wat aangeeft dat mantelzorgers ‘geen druk ervaren’; de antwoordcategorieën 'ja!', 'ja' en 'min-of-meer' zijn gecodeerd in '1', wat betekent dat mantelzorgers ‘druk ervaren’. Zo ontstaat een totaalscore die kan variëren van 0 (geen druk) tot en met 9 (veel druk). De gemiddelde totaalscore in deze peiling is 5,5 (tabel 4.3)<sup>1</sup>.

### 4.3 Regionale variatie in ervaren problemen en belasting van mantelzorgers

In alle deelnemende regionale netwerken (zie bijlage 4) geven de mantelzorgers aan dat ze moeite hebben met veranderingen in het gedrag van hun naaste en vooral als het om tegenwerking gaat. Daarin verschillen de netwerken nauwelijks, evenals het opzien tegen opname. Ook dat is een zorg voor velen in bijna alle netwerken.

Er zit wel variatie in de belasting van de mantelzorgers. In een aantal netwerken is het percentage mantelzorgers dat ‘zeer zwaar’ is belast een stuk hoger (oplopend tot 27% versus 8% bij de totale groep). De diversiteit tussen de netwerken wat betreft belasting

<sup>1</sup> Er zijn nog geen normgegevens voor de EDIZ bekend. In het onderzoek waarin de schaal is ontwikkeld (Pot et al., 1995), werd een gemiddelde waarde gevonden van 4.8 voor vrouwen en 5.1 voor mannen en 4.8 voor partners en 5.0 voor niet-partners. Deze verschillen wat betreft sekse en relatie tussen de mantelzorger en de persoon met dementie waren niet significant.



blijkt ook uit de scores van de schaal Ervaren Druk Informele Zorg (EDIZ), welke varieert van 3,9 tot 6,7 (gemiddeld 5,5). De diversiteit in belasting kan mogelijk deels verklaard worden doordat in die netwerken relatief veel mantelzorgers een naaste in een zorginstelling (in plaats van thuis) hebben.

#### 4.4 Conclusies en reflecties

Veel mantelzorgers ervaren problemen in de omgang met de naaste met dementie, maar om welke specifieke problemen gaat het dan? Uit deze peiling komt naar voren dat driekwart van de mantelzorgers moeite heeft met verandering van het gedrag van de naaste met dementie en een derde van hen weet niet goed om te gaan met tegenwerking van zijn/haar naaste. Mantelzorgers zien vaak ook op tegen opname van de naaste in een zorginstelling: dat geldt voor zes op de tien mantelzorgers.

Als we deze uitkomsten over de ervaren problemen van mantelzorgers vergelijken met een eerdere peiling in 2008, dan zien we dat hierin nauwelijks verandering is opgetreden. Anno 2011 ervaren mantelzorgers even vaak problemen in de zorg voor hun naaste als mantelzorgers die in 2008 zijn bevraagd (let wel: het gaat hierbij om andere mantelzorgers). Met andere woorden: extra aandacht voor het leren omgaan van mantelzorgers met gedragsveranderingen van de naaste blijft belangrijk als onderdeel van professionele ondersteuning en zorg.

Ook de ervaren belasting van mantelzorgers is onverminderd hoog: in deze peiling voelt één op de tien mantelzorgers zich 'zeer zwaar belast' of 'overbelast' en ruim een derde voelt zich 'tamelijk zwaar belast'. De centrale mantelzorger, vaak de partner, is degene die veel uren van de dag en nacht alleen de zorg draagt. En wanneer de persoon met dementie elke professionele zorg weigert, komt de druk nog meer op de mantelzorger te liggen. Dit blijkt wel uit de hoge scores op de stellingen: 'de situatie van mijn naaste laat mij nooit los' en 'de situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht'. Zorgbelasting van mantelzorgers reduceren is een belangrijke maar ook moeilijke opdracht; ook casemanagers of andere professionals kunnen niet 24 uur aanwezig zijn. Toch blijft het zaak om mantelzorgers zo goed mogelijk te ondersteunen in de zorg, bijvoorbeeld door ook in de toekomst voldoende mogelijkheden voor dagopvang aan te bieden.

De functie begeleiding (waaronder dagopvang valt) zal vanaf 2013 (voor mensen die voor het eerst of opnieuw een beroep doen op begeleiding) overgeheveld worden van de AWBZ naar de Wmo en gemeenten krijgen dan de verantwoordelijkheid voor activiteiten zoals die plaatsvinden binnen de dagopvang- en ontmoetingscentra. Deze overgang zal ook vanuit het belang van de mantelzorgers niet mogen leiden tot een beperkter aanbod, maar juist tot meer mogelijkheden om mantelzorgers te ontlasten en mensen met dementie langer thuis te kunnen laten wonen.



## 5 Zorgbehoefte en zorggebruik door mantelzorgers en personen met dementie

Dit hoofdstuk gaat in op de behoefte aan professionele zorg en ondersteuning van mantelzorgers en ook op het zorggebruik van de mantelzorgers en hun naasten. Daarbij staan de volgende onderzoeksvragen centraal:

- Aan welke vormen van professionele ondersteuning en zorg hebben mantelzorgers behoefte?
- Van welke professionele ondersteuning en zorg maken mensen met dementie en mantelzorgers nu al gebruik?
- Is tijdig voorzien in de behoefte aan professionele ondersteuning en zorg van mantelzorgers?

### 5.1 Behoefte aan, gebruik en tijdigheid van professionele ondersteuning en zorg

Allereerst presenteren we een Top-3 van typen professionele zorg en ondersteuning waar de meeste mantelzorgers behoefte aan hebben gehad in de voorgaande 12 maanden (tabel 5.1). We hebben al eerder aangegeven dat in totaal 2.384 mantelzorgers de vragenlijst hebben ingevuld. De vragen over het gebruik van een bepaalde type voorziening en over de tijdigheid, zijn alleen gesteld aan de mantelzorgers die hebben aangegeven behoefte te hebben aan deze voorziening.

Tabel 5.1 Top-3 van typen ondersteuning en zorg waarbij een relatief hoog % mantelzorgers (N= 2.384) aangaf daar behoefte aan te hebben gehad in voorgaande 12 maanden

Type professionele ondersteuning en zorg	Behoefte
Informatie en voorlichting	77%
Casemanager	76%
Activiteiten voor de persoon met dementie	74%

In de Top-3 van typen zorg of ondersteuning waar mantelzorgers het vaakst ontevreden over zijn, staat crisishulp het hoogst (15% is ontevreden of zeer ontevreden daarover), gevolgd door tijdelijke opvang en hulp bij het huishouden (allebei 9 % zeer ontevreden).

In de volgende paragrafen gaan we dieper in op de zorgbehoeften in de voorgaande 12 maanden en ook op zorggebruik en de oordelen van mantelzorgers bij *alle* onderscheiden typen de zorg en ondersteuning.

### 5.2 Informatie en voorlichting

In de vragenlijst kregen de mantelzorgers de volgende uitleg bij deze categorie: informatie en voorlichting gaat over bijvoorbeeld de verschijnselen en het verloop van dementie, over de mogelijkheden van medische behandeling en over het zorgaanbod.

Tabel 5.2 Behoeftte aan, gebruik en tijdigheid van informatie en voorlichting in voorgaande 12 maanden

<i>Behoeftte aan informatie en voorlichting (percentages zijn berekend op totale groep)</i>	77% (n=1.741)
<i>Gebruik (percentages zijn berekend op groep die behoeftte had)</i>	93%
<i>Gebruikte soorten (meer antwoorden mogelijk):</i>	
Schriftelijke voorlichting	40%
Internet (bijvoorbeeld website Alzheimer Nederland)	34%
Telefonische hulpdienst	3%
Informatiecentrum of gemeenteloket	6%
Alzheimer Café	35%
Ouderenadviseur	8%
Casemanager/zorgbegeleider/trajectbegeleider/dementieconsulent	56%
Consultatiebureau voor ouderen	1%
Huisarts	38%
Cursus dementie	13%
Anders, namelijk geriater, neuroloog, gespreksgroep	12%
<i>Tijdig voorzien in behoeftte (percentages zijn berekend op groep die gebruik maakt van deze zorg of ondersteuning)</i>	
Nee, niet op tijd	9%
Ja, enigszins op tijd	46%
Ja, zeker op tijd	45%

- Driekwart van de mantelzorgers had de 12 maanden voorafgaand aan deze peiling behoeftte aan informatie en voorlichting; van deze mantelzorgers heeft het merendeel (93%) hier ook gebruik van gemaakt. Meer dan de helft van de mantelzorgers geeft aan dat de casemanager hierin een belangrijke rol speelde (zie ook paragraaf 5.4). De huisarts is door vier van de tien mantelzorgers genoemd als bron van informatie en voorlichting. Ook schriftelijk voorlichtingsmateriaal, internet en bezoek aan het Alzheimer café werden vaak gebruikt als informatiebron.
- Mantelzorgers die wel behoeftte hadden aan informatie en voorlichting maar hier geen gebruik van hebben gemaakt, noemden - op de stippellijn, waar nadere uitleg gegeven kon worden - dat ze niet wisten waar deze informatie te vinden was, dat ze geen informatie kregen aangeboden of dat ze hier (nog) geen tijd voor hebben gehad.
- Bijna alle mantelzorgers zijn van mening dat tijdig is voorzien in hun behoeftte aan informatie en voorlichting.

### 5.3 Onderzoek naar geheugenproblemen: diagnostisch onderzoek

Diagnostisch onderzoek is in de vragenlijst voor mantelzorgers gedefinieerd als uitgebreid onderzoek naar de geheugenproblemen van uw naaste, zoals verricht door de huisarts of door een arts in het ziekenhuis (neuroloog).

Tabel 5.3 Behoeftte aan, gebruik en tijdigheid van diagnostisch onderzoek van de naaste in voorgaande 12 maanden

<i>Behoeftte aan diagnostisch onderzoek (percentages zijn berekend op totale</i>	48% (n=1.071)
<i>Gebruikt (percentages zijn berekend op groep die behoefte had)</i>	79%
<i>Diagnostisch onderzoek door (meer antwoorden mogelijk):</i>	
Huisarts	53%
Polikliniek algemeen ziekenhuis	62%
Polikliniek academisch ziekenhuis	16%
GGZ (Geestelijke Gezondheidszorg)	27%
Anders, namelijk geriater, geheugenpoli	15%
<i>Tijdig voorzien in behoefte (percentages zijn berekend op groep die gebruik maakt van deze zorg of ondersteuning)</i>	
Nee, niet op tijd	13%
Ja, enigszins op tijd	46%
Ja, zeker op tijd	42%

- Bijna de helft van de ondervraagde mantelzorgers had de 12 maanden voorafgaand aan deze peiling behoefte aan diagnostisch onderzoek voor de naaste met dementie en bijna acht op de tien hebben hier gebruik van gemaakt (zie tabel). Mantelzorgers die behoefte hadden aan diagnostisch onderzoek, maar daar geen gebruik van hebben gemaakt, gaven als reden aan: dat dit niet werd aangeboden door professionals, dat zij niet wisten dat diagnostiek mogelijk was of dat de naaste dat niet wilde.
- Het diagnostisch onderzoek vond vooral plaats in de polikliniek van een algemeen ziekenhuis en door de huisarts.
- 42% van de mantelzorgers vindt dat de diagnose zeker op tijd is gesteld. Daarentegen geeft dertien procent aan dat de diagnose niet tijdig is gesteld en 46% kiest voor de middencategorie 'enigszins op tijd'.

## 5.4 Casemanager

Een ‘casemanager’ is in de vragenlijst voor mantelzorgers gedefinieerd als een vaste begeleider die de mantelzorger en de persoon met dementie begeleidt, meedenkt, adviseert, zorg regelt en keuzes helpt maken. Deze begeleider wordt ook wel zorgbegeleider, trajectbegeleider of dementieconsulent genoemd.

Tabel 5.4 Behoeftte aan, gebruik en tijdigheid van inzet casemanager in voorgaande 12 maanden

<i>Behoeftte aan casemanager (percentages zijn berekend op totale groep)</i>	76% (n=1.731)
<i>Gebruik (percentages zijn berekend op groep die behoefte had)</i>	88%
<i>Tijdig voorzien in behoefte (percentages zijn berekend op groep die gebruik maakt van deze zorg of ondersteuning)</i>	
Nee, niet op tijd	8%
Ja, enigszins op tijd	31%
Ja, zeker op tijd	61%

- Driekwart van de mantelzorgers heeft in de voorgaande 12 maanden behoefte gehad aan een casemanager en negen op de tien hebben van deze mogelijkheid gebruik gemaakt (zie tabel).
- Degenen die behoefte aan een casemanager hadden, maar geen gebruik hebben gemaakt van een casemanager, waren niet op de hoogte van deze mogelijkheid, casemanagement werd niet aangeboden of mantelzorgers krijgen al begeleiding van het maatschappelijk werk of de thuiszorgorganisatie.
- De meerderheid van de mantelzorgers vindt dat tijdig is voorzien in de behoefte aan een casemanager.

## 5.5 Psychosociale steun en praktische steun voor mantelzorgers en personen met dementie

Onder ‘psychosociale steun’ werd in de vragenlijst verstaan psychosociale begeleiding (gespreksgroepen met mantelzorgers, lotgenotencontact, bezoek Alzheimer Café) e.d. Onder ‘praktische steun’ verstaan we bijvoorbeeld woningaanpassing, hulpmiddelen, hulp bij het regelen van de zorg, administratie en ergotherapie. Bij deze categorie maken we een onderscheid tussen steun voor de mantelzorger en steun voor de naaste.

Tabel 5.5 Behoefte aan, gebruik en tijdigheid van psychosociale en praktische steun voor mantelzorgers in voorgaande 12 maanden

<i>Behoefte aan psychosociale en/of praktische steun voor mantelzorgers (percentages zijn berekend op totale groep)</i>	55% (n=1.272)
<i>Gebruik (percentages zijn berekend op groep die behoefte had)</i>	60%
<i>Gebruikte soorten steun (meer antwoorden mogelijk, maar soms werden soorten door respondent niet nader gespecificeerd):</i>	
Psychosociale steun	41%
Praktische steun	27%
Anders, namelijk casemanager, sociaal netwerk cursus/gespreksgroep	9%
<i>Tijdig voorzien in behoefte (percentages zijn berekend op groep die gebruik maakt van deze zorg of ondersteuning)</i>	
Nee, niet op tijd	11%
Ja, enigszins op tijd	42%
Ja, zeker op tijd	47%

- Ruim de helft van de mantelzorgers heeft de voorgaande 12 maanden behoefte gehad aan psychosociale en/of praktische ondersteuning voor henzelf en zes op de tien hebben hier ook gebruik van gemaakt (zie tabel).
- Eén op de tien vindt dat de psychosociale en praktische ondersteuning niet op tijd kwam.

Tabel 5.6 Behoeftte aan, gebruik en tijdigheid van psychosociale en praktische steun voor personen met dementie in voorgaande 12 maanden<sup>1</sup>

<i>Behoeftte aan psychosociale en/of praktische steun (percentages zijn berekend op totale groep)</i>	49% (n=1.021)
<i>Gebruik (alleen gevraagd bij groep die behoeftte aangaf)</i>	60%
<i>Gebruikte soorten (meer antwoorden mogelijk, maar soms werden soorten door respondent niet nader gespecificeerd):</i>	
Psychosociale steun	26%
Praktische steun	25%
Anders, namelijk dagopvang, dagbehandeling, zorgboerderij, thuiszorg, psycholoog	17%

- Bijna de helft van de personen met dementie had, volgens mantelzorgers, behoeftte aan psychosociale en zes op de tien personen hebben hier ook gebruik van gemaakt (zie tabel). Een genoemde reden om geen gebruik te maken, was dat de naaste dat niet wilde of dat niet nodig vond.
- Hierbij gaat het zowel om psychosociale steun als om praktische steun.

## 5.6 Behandeling van de persoon met dementie

Onder ‘behandeling’ werd in de vragenlijst verstaan: bijvoorbeeld medische behandeling door de huisarts, psychologische hulp (bijvoorbeeld therapeutische gespreksgroep, individuele counseling, gestructureerde familiegesprekken), medisch-specialistische behandeling (bijvoorbeeld neuroloog, geriater, specialist ouderengeneeskunde) en paramedische behandeling (fysiotherapie).

Tabel 5.7 Behoeftte aan, gebruik en tijdigheid van behandeling van personen met dementie in voorgaande 12 maanden

<i>Behoeftte aan behandeling (percentages zijn berekend op totale groep)</i>	66% (n=1.446)
<i>Gebruik (percentages zijn berekend op groep die behoeftte had)</i>	84%
<i>Gebruikte soorten: (meer antwoorden mogelijk)</i>	
Medische behandeling door de huisarts	36%
Psychologische hulp	8%
Medisch-specialistische behandeling	40%
Fysiotherapie	20%
Anders, namelijk dagopvang, dagbehandeling, logopedie	7%
<i>Tijdig voorzien in behoeftte (percentages zijn berekend op groep die gebruik maakt van deze zorg of ondersteuning)</i>	
Nee, niet op tijd	9%
Ja, enigszins op tijd	44%
Ja, zeker op tijd	47%

- Tweederde van de mantelzorgers had de voorgaande 12 maanden behoeftte aan behandeling van de persoon met dementie en acht op de tien hebben hier ook gebruik van gemaakt (zie tabel).
- Hierbij ging het vooral medisch-specialistische behandeling en medische behandeling door de huisarts. Redenen om geen gebruik te maken van behandeling is dat de naaste dat niet wil, dat er nog geen volledig beeld is van wat de persoon met dementie nodig heeft of dat de mantelzorger niet bekend is met de mogelijkheden voor behandeling.

<sup>1</sup> Hierbij is niet gevraagd naar de tijdigheid van de psychosociale of praktische steun voor de persoon met dementie.

- Ook hier is één op de tien mantelzorgers van mening dat niet tijdig is voorzien in de behoefte aan behandeling van de naaste.

## 5.7 Hulp bij het huishouden

Onder ‘hulp bij het huishouden’ werd in de vragenlijst verstaan: de professionele hulp bij het huishouden door de thuiszorgorganisatie of Buurtzorg, dus niet de eigen particuliere hulp.

Tabel 5.8 Behoefte aan, gebruik en tijdigheid van hulp bij het huishouden in voorgaande 12 maanden

<i>Behoefte aan hulp bij het huishouden (percentages zijn berekend op totale groep)</i>	48% (n=1.100)
<i>Gebruik (percentages zijn berekend op groep die behoefte had)</i>	75%
<i>Tijdig voorzien in behoefte (percentages zijn berekend op groep die gebruik maakt van deze zorg of ondersteuning)</i>	
Nee, niet op tijd	5%
Ja, enigszins op tijd	34%
Ja, zeker op tijd	61%

- Bijna de helft van de mantelzorgers heeft de voorgaande 12 maanden behoefte gehad aan hulp bij het huishouden.
- Driekwart ontvangt ook hulp bij het huishouden. Mantelzorgers die geen gebruik maken van hulp bij het huishouden maar hier wel behoefte aan hebben, zeggen dat ze hier geen indicatie voor krijgen of vanuit financiële overwegingen.
- De meeste mantelzorgers zijn van mening dat tijdig is voorzien in hun behoefte aan hulp bij het huishouden.

## 5.8 Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis

Tot ‘hulp bij de persoonlijke verzorging’ behoort lichamelijke verzorging van de naaste. Onder ‘verpleging thuis’ verstaan we bijvoorbeeld het klaarzetten en toedienen van medicijnen en wondverzorging van de naaste in de thuissituatie.

Tabel 5.9 Behoefte aan, gebruik en tijdigheid van hulp bij persoonlijk verzorging en verpleging in voorgaande 12 maanden

<i>Behoefte aan hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging (percentages zijn berekend op totale groep)</i>	45% (n=1.002)
<i>Gebruik (percentages zijn berekend op groep die behoefte had)</i>	71%
<i>Tijdig voorzien in behoefte (percentages zijn berekend op groep die gebruik maakt van deze zorg of ondersteuning)</i>	
Nee, niet op tijd	6%
Ja, enigszins op tijd	31%
Ja, zeker op tijd	63%

- Bijna de helft van de mantelzorgers heeft de voorgaande 12 maanden behoefte gehad aan persoonlijke verzorging en verpleging thuis.
- Zeven op de tien hebben hier ook gebruik van gemaakt (zie tabel). Degenen die hier wel behoefte aan hadden, maar geen gebruik van hebben gemaakt geven als reden dat



- de naaste met dementie dat niet accepteert of dat de naaste het niet nodig vindt.
- Volgens de meeste mantelzorgers is tijdig voorzien in hun behoefte aan persoonlijke verzorging en verpleging.

## 5.9 Activiteiten voor personen met dementie

‘Activiteiten voor de persoon met dementie’ zijn in de vragenlijst gedefinieerd als: bijvoorbeeld dagverzorging en dagbehandeling verstaan, maar ook activiteiten vanuit een ontmoetingscentrum of individuele begeleiding bij activiteiten (bijvoorbeeld bezoek van een vrijwilliger of buddy).

Tabel 5.10 Behoefte aan, gebruik en tijdigheid van activiteiten voor personen met dementie in voorgaande 12 maanden

<i>Behoefte aan activiteiten door de persoon met dementie (percentages zijn berekend op totale groep)</i>	74% (n=1.675)
<i>Gebruik (percentages zijn berekend op groep die behoefte had)</i>	78%
<i>Gebruikte soorten (meer antwoorden mogelijk, maar is niet altijd gespecificeerd door respondent):</i>	
Dagverzorging/dagbehandeling/ontmoetingscentrum	58%
Individuele begeleiding door vrijwilliger of buddy	10%
Anders, namelijk bezigheidstherapie, oppas, vakantie met begeleiding	7%
<i>Tijdig voorzien in behoefte (percentages zijn berekend op groep die gebruik maakt van deze zorg of ondersteuning)</i>	
Nee, niet op tijd	6%
Ja, enigszins op tijd	31%
Ja, zeker op tijd	63%

- Driekwart van de mantelzorgers had in de 12 maanden voorafgaand aan deze peiling behoefte aan activiteiten voor de persoon met dementie.
- Driekwart van hen geeft aan dat de naaste met dementie hier ook gebruik van heeft gemaakt (zie tabel). Zo gaat zes npersonen met dementie naar de dagverzorging, dagbehandeling of ontmoetingscentrum. Redenen om geen gebruik te maken van activiteiten, terwijl hier wel behoefte aan was, zijn dat de naaste met dementie dat niet wil, dat er geen vrijwilliger beschikbaar is of dat de naaste op de wachtlijst staat voor dagbehandeling.
- Voor de meeste mantelzorgers geldt dat tijdig is voorzien in hun behoefte aan activiteiten voor de naaste.

## 5.10 Service en diensten in en rond het huis

Onder ‘service en diensten in en rond het huis’ verstaan we bijvoorbeeld vervoer, klussendienst en maaltijdservice.

Tabel 5.11 Behoefte aan, gebruik en tijdigheid van service en diensten in en rond het huis in voorgaande 12 maanden

<i>Behoefte aan service en diensten in en rond het huis (percentages zijn berekend op totale groep)</i>	42% (n=944)
<i>Gebruik (percentages zijn berekend op groep die behoefte had)</i>	62%
<i>Gebruikte soorten (meer antwoorden mogelijk, maar is niet altijd gespecificeerd door respondent):</i>	
Taxicentrale/gemeentelijke vervoersdienst	26%
Klussendienst	4%
Maaltijdservice	18%
Boodschappendienst	2%
Tuinonderhoud	5%
Anders, namelijk alarmering, bus naar dagverzorging, vrijwilligersservice	4%
<i>Tijdig voorzien in behoefte (percentages zijn berekend op groep die gebruik maakt van deze zorg of ondersteuning)</i>	
Nee, niet op tijd	4%
Ja, enigszins op tijd	35%
Ja, zeker op tijd	61%

•

Vier op de tien mantelzorgers hadden de voorgaande 12 maanden behoefte aan service en diensten in en rond het huis.

- Zes op de tien hebben hier ook gebruik van gemaakt (zie tabel). Een kwart maakte gebruik van de taxicentrale of gemeentelijke vervoersdienst en bijna een vijfde maakt gebruik van de maaltijdservice. Onbekendheid met de service en diensten in en rond het huis is een reden om geen gebruik te maken van deze voorziening, terwijl mantelzorgers hier wel behoefte aan hebben. Andere redenen die zijn genoemd, luiden: ‘de naaste met dementie wil dat niet’ of ‘ik heb nog geen tijd gehad om het te regelen’.
- Bijna alle mantelzorgers zijn tijdig voorzien in hun behoefte aan service en diensten.

## 5.11 Tijdelijke opvang

‘Tijdelijke opvang’ is in de vragenlijst beschreven als tijdelijke verblijf van de naaste om de mantelzorger op adem te laten komen (’s nachts, in het weekend of tijdens vakantie) of vakantie voor de naaste, al dan niet samen met de partner.

Tabel 5.12 Behoeftte aan, gebruik en tijdigheid van tijdelijke opvang van personen met dementie in voorgaande 12 maanden

<i>Behoeftte aan tijdelijke opvang van de persoon met dementie (percentages zijn berekend op totale groep)</i>	28% (n=630)
<i>Gebruik (percentages zijn berekend op groep die behoeftte had)</i>	33%
<i>Gebruikte soorten: (meer antwoorden mogelijk, maar is niet altijd gespecificeerd door respondent):</i>	5%
Verpleeghuis	
Verzorgingshuis	4%
Zorghotel	2%
Oppasservice	2%
Georganiseerde vakantie (Alzheimer Nederland, Rode kruis, Stichting Mens en Samenleving, het Vakantiebureau)	1%
Anders, namelijk logeren bij familie, intervalopname ziekenhuis, woonzorgcentrum	5%
<i>Tijdig voorzien in behoeftte (percentages zijn berekend op groep die gebruik maakt van deze zorg of ondersteuning)</i>	
Nee, niet op tijd	12%
Ja, enigszins op tijd	38%
Ja, zeker op tijd	50%

- Ruim een kwart van de mantelzorgers had de voorgaande 12 maanden behoeftte aan tijdelijke opvang van de persoon met dementie.
- Een derde heeft hier ook gebruik van gemaakt. Het ging vooral om tijdelijke opname in een verpleeghuis of verzorgingshuis. Mantelzorgers die geen gebruik van tijdelijke opvang hebben gemaakt, maar daar wel behoeftte aan hadden, geven daarvoor als reden op dat ze het moeilijk vinden om hulp te vragen of dat de naaste met dementie dat niet wil.
- Een tiende van de mantelzorgers is van mening dat niet tijdig is voorzien in hun behoeftte aan tijdelijke opvang.

## 5.12 Andere woonvormen

In de vragenlijst is de ‘andere woonvorm’ gedefinieerd als een kleinschalige woonvorm, een verzorgingshuis of verpleeghuis voor de persoon met dementie.

Tabel 5.13 Behoefte aan, gebruik en tijdigheid van een andere woonvorm in voorgaande 12 maanden

<i>Behoefte aan een andere woonvorm (percentages zijn berekend op totale groep)</i>	31% (n=700)
<i>Gebruik (percentages zijn berekend op groep die behoefte had)</i>	43%
<i>Gebruikte soorten (meer antwoorden mogelijk maar is niet altijd gespecificeerd door respondent):</i>	5%
Kleinschalige woonvorm	
Verzorgingshuis	9%
Verpleeghuis	12%
Anders, namelijk logeerhuis, verpleegunit, psychiatrische afdeling ziekenhuis	1%
<i>Tijdig voorzien in behoefte (percentages zijn berekend op groep die gebruik maakt van deze zorg of ondersteuning)</i>	
Nee, niet op tijd	13%
Ja, enigszins op tijd	41%
Ja, zeker op tijd	46%

- Drie op de tien mantelzorgers hebben de voorgaande 12 maanden behoefte gehad aan een andere woonvorm, zoals kleinschalige woonvorm, een verzorgings- of verpleeghuis voor de persoon met dementie (zie tabel).
- Vier op de tien mantelzorgers hebben hier ook gebruik van gemaakt. Redenen om geen gebruik te maken van een andere woonvorm terwijl mantelzorgers er wel behoefte aan hebben, luiden dat er geen plaats is in de woonvorm, dat de naaste geen indicatie voor opname heeft of dat de mantelzorger er nog niet aan toe is.
- Ruim een tiende deel geeft aan dat niet tijdig is voorzien in de behoefte aan een andere woonvorm.

## 5.13 Crisishulp

‘Crisishulp’ is in de vragenlijst omschreven als hulp in situaties waarin er sprake was/is van een (plotselinge) extra vraag naar hulp voor de persoon met dementie. Het kan daarbij bijvoorbeeld gaan om crisisbegeleiding thuis, maar ook om crisisopnames.

Tabel 5.14 Behoefte aan, gebruik en tijdigheid van crisishulp in voorgaande 12 maanden

<i>Behoefte aan crisishulp (percentages zijn berekend op totale groep)</i>	17% (n=381)
<i>Gebruik (percentages zijn berekend op groep die behoefte had)</i>	39%
<i>Tijdig voorzien in behoefte (percentages zijn berekend op groep die gebruik maakt van deze zorg of ondersteuning)</i>	
Nee, niet op tijd	15%
Ja, enigszins op tijd	35%
Ja, zeker op tijd	50%

- Bijna een vijfde deel van de mantelzorgers heeft de voorgaande 12 maanden behoefte gehad aan crisishulp voor de persoon met dementie.
- Vier op de tien hebben hier ook gebruik van gemaakt. Echter zes op de tien mantelzorgers die behoefte hebben gehad aan crisishulp, hebben die niet gebruikt. Het niet beschikbaar zijn van crisishulp is een reden voor geen gebruik, terwijl er wel een zorgbehoefte was op dit gebied.
- Vijftien procent van degenen die wel crisishulp kregen, is van mening dat niet tijdig is voorzien in de crisishulp.

#### **5.14 Regionale variatie in behoefte aan en gebruik van professionele zorg en ondersteuning**

In vrijwel alle deelnemende regionale dementienetwerken (zie bijlage 4) waren informatievoorziening en voorlichting, casemanagement en activiteiten voor de persoon met dementie de meest genoemde ondersteuningsbehoeften. Er is weinig diversiteit tussen de netwerken in deze Top-3. Wel is er variatie tussen netwerken in of de mantelzorgers meteen na diagnose een casemanager krijgen toegewezen, wat zal samenhangen met variatie in hoe binnen regio's casemanagement wordt georganiseerd (Peeters et al., 2011).

#### **5.15 Conclusies en reflecties**

Mantelzorgers blijken de meeste behoefte te hebben aan informatie en voorlichting over de ziekte dementie en het beloop ervan (77%). Dit speelt vooral een rol vóórdat de diagnose heeft plaats gevonden. We zien dat de casemanager en de huisarts een belangrijke rol spelen in het verstrekken van informatie; schriftelijke informatie en internet worden door mantelzorgers ook veel gebruikt als informatiebron. De meeste mantelzorgers met een behoefte aan informatie en voorlichting hebben hier ook gebruik van gemaakt (93%). Deze bevinding komt overeen met de resultaten van de Cliëntenmonitor Ketenzorg Dementie (Deloitte, 2011) dat de informatievoorziening over het algemeen goed op orde is.

De casemanager komt op de tweede plaats in de zorgbehoeften van mantelzorgers (76%). Een casemanager kan de mantelzorger en de persoon met dementie ondersteunen in het hele traject, vanaf het niet-pluis-gevoel tot en met opname in een zorginstelling of overlijden van de persoon met dementie. De meeste mantelzorgers uit dit onderzoek maken ook gebruik van een casemanager (88% van de groep die daar behoefte aan heeft).

Activiteiten gericht op de persoon met dementie, zoals dagverzorging, dagbehandeling of ontmoetingscentrum komt op de derde plaats van de in kaart gebrachte ondersteuningsbehoeften. Ruim driekwart van de groep die een behoefte op dit terrein aangeeft, rapporteert ook dat de naaste daar gebruik van maakt. Redenen om geen gebruik van te maken van dergelijke activiteiten terwijl de mantelzorger wel een behoefte aangeeft, zijn dat de naaste met dementie zelf niet wil, er geen vrijwilliger beschikbaar is of er een wachtlijst is. Op dit gebied zijn er dus nog verbeteringen mogelijk.

Van de mantelzorgers die aangeven dat er in de afgelopen 12 maanden een behoefte bestond aan onderzoek of diagnostiek, geeft 79% aan dat dat ook heeft plaatsgevonden. Bij ruim 1/5 is dus (nog) niet aan die behoefte voldaan.

In hoofdstuk 3 zagen we al dat één op de tien van de naasten (nog) geen diagnose dementie heeft. Het duurt gemiddeld 1,2 jaar, gerekend vanaf de eerste verschijnselen van dementie, totdat de diagnose wordt gesteld. Het stellen van een diagnose is een voorwaarde voor gerichte behandeling van de persoon met dementie en om gerichte interventies voor de ondersteuning van de centrale mantelzorgers aan te kunnen bieden. Op het gebied van (tijdige) diagnosestelling lijkt er dan ook nog verbetering mogelijk.

Over het algemeen vinden mantelzorgers dat er op tijd is voorzien in hun behoefte aan professionele zorg en ondersteuning. Echter aan hun behoefte aan crisisopvang, tijdelijke opvang en opname in een kleinschalige woonvorm, verzorgings- of verpleeghuis wordt volgens mantelzorgers vaak niet op tijd voldaan. Dit hangt samen met het ontbreken van mogelijkheden voor crisisopvang in de regio, met wachtlijsten voor (tijdelijke) opname in een zorginstelling of met weigeringen van de naaste met dementie.

Als mantelzorgers ‘onvervulde’ behoeften hebben, lijkt dat deels samen te hangen met onbekendheid: in dat opzicht zou (nog meer) mondelinge, schriftelijke of digitale voorlichting wenselijk zijn. Daar waar de naaste weerstanden heeft tegen bijvoorbeeld tijdelijke opvang of dagbestedingsactiviteiten, kan een casemanager een ondersteunende en stimulerende rol hebben. Tot slot is aan te bevelen om in iedere regio een adequaat activiteitenaanbod voor de persoon met dementie te hebben en om ook mogelijkheden voor crisishulp en tijdelijke opnames te hebben.

## 6 Oordeel van mantelzorgers over professionele ondersteuning en zorg

Dit hoofdstuk beschrijft of mantelzorgers de professionele ondersteuning en zorg waarderen en of er nog verbeteringen mogelijk is. In dit hoofdstuk staan de volgende vragen centraal:

- Hoe belangrijk vinden de mantelzorgers de professionele zorg en ondersteuning die zij of hun naaste kregen in de voorgaande 12 maanden en hoe tevreden zijn ze daarover?
- Hoe tevreden zijn ze over het totale aanbod aan zorg en ondersteuning in hun regio?
- Hebben mantelzorgers wensen voor verbetering van de zorg en ondersteuning die zij of hun naaste met dementie krijgen?

### 6.1 Belang van en tevredenheid met professionele ondersteuning en zorg

In totaal hebben 2.384 mantelzorgers de vragenlijst ingevuld.

In tabel 6.1 staat de Top-3 van gebruikte typen professionele ondersteuning en zorg waarbij een relatief hoog percentage mantelzorgers zegt dat ze die zorg of ondersteuning 'heel belangrijk' of 'belangrijk' vindt.

**NB:** Percentages in de tabellen in dit hoofdstuk zijn berekend op de groep die van een bepaald type ondersteuning of zorg daadwerkelijk gebruik heeft gemaakt

Tabel 6.1 Top-3 van ondersteuning en zorg gebruikt in de voorgaande 12 maanden waarbij relatief veel mantelzorgers aangeven dat ze die (heel) belangrijk vinden

Type professionele ondersteuning en zorg	(heel) belangrijk
Andere woonvorm	82% (n=420)
Crisishulp	80% (n=250)
Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis	79% (n=745)

In de voorgaande tabel is te zien dat een andere woonvorm, zoals kleinschalig wonen en crisishulp - door de mantelzorgers die daar mee te maken hebben gehad in de voorgaande twaalf maanden - relatief vaak (heel) belangrijk wordt gevonden, evenals hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis. Activiteiten van de persoon met dementie wordt door 78% van de mantelzorgers als heel belangrijk gevonden (n=1.156).

In de paragrafen hierna gaan we in op de belangrijkheid en tevredenheid bij *alle* van de onderscheiden typen ondersteuning en zorg. In het vorige hoofdstuk 5 is al omschreven wat er met deze typen wordt bedoeld.

## 6.2 Informatie en voorlichting

Tabel 6.2 Belang van en tevredenheid met de informatie en voorlichting gekregen in voorgaande 12 maanden

<i>Belang voor mantelzorgers</i>	
Onbelangrijk	2% (n=44)
Niet zo belangrijk	37% (n=662)
Van het allergrootste belang/heel belangrijk/belangrijk	61% (n=1.077)
<i>Tevredenheid van mantelzorgers</i>	
(Zeer) ontevreden	7% (n=119)
Niet tevreden/niet ontevreden	11% (n=198)
(Zeer) tevreden	82% (n=1.452)

Zes op de tien mantelzorgers vinden informatie en voorlichting (zeer) belangrijk en acht op de tien mantelzorgers zijn (zeer) tevreden over de informatievoorziening en voorlichting,

## 6.3 Onderzoek naar geheugenproblemen: diagnostisch onderzoek

Tabel 6.3 Belang van en tevredenheid met diagnostisch onderzoek gekregen in voorgaande 12 maanden

<i>Belang voor mantelzorgers</i>	
Onbelangrijk	4% (n=39)
Niet zo belangrijk	32% (n=341)
Van het allergrootste belang/heel belangrijk/belangrijk	64% (n=695)
<i>Tevredenheid van mantelzorgers</i>	
(Zeer) ontevreden	8% (n=82)
Niet tevreden/niet ontevreden	13% (n=145)
(Zeer) tevreden	79% (n=838)

Bijna 2/3 van de mantelzorgers die daar in de voorgaande 12 maanden mee te maken heeft gehad, vindt diagnostisch onderzoek belangrijk en 79% is (zeer) tevreden over het diagnostisch onderzoek zelf.

Op de snelheid en tijdigheid van de verwijzing voor diagnostisch onderzoek gaan we in paragraaf 6.14 in.

## 6.4 Casemanager

Tabel 6.4 Belang van en tevredenheid over de casemanager waar men in de voorgaande 12 maanden ondersteuning van kreeg

<i>Belang voor mantelzorgers</i>	
Onbelangrijk	4% (n=72)
Niet zo belangrijk	35% (n=556)
Van het allergrootste belang/heel belangrijk/belangrijk	61% (n=983)
<i>Tevredenheid van mantelzorgers</i>	
(Zeer) ontevreden	7% (n=119)
Niet tevreden/niet ontevreden	8% (n=123)
(Zeer) tevreden	85% (n=1.366)



Zes op de tien mantelzorgers die in de voorgaande twaalf maanden casemanagement kreeg, vinden een casemanager (zeer) belangrijk en 85% is (zeer) tevreden over de casemanager.

## 6.5 Psychosociale en praktische steun voor mantelzorgers en personen met dementie

Tabel 6.5 Belang van en tevredenheid met steun die mantelzorger zelf kreeg in de afgelopen 12 maanden

<i>Belang van steun gegeven aan mantelzorgers</i>	
Onbelangrijk	17% (n=281)
Niet zo belangrijk	40% (n=668)
Van het aller grootste belang/heel belangrijk/belangrijk	43% (n=719)
<i>Tevredenheid van mantelzorgers</i>	
(Zeer) ontevreden	5% (n=78)
Niet tevreden/niet ontevreden	13% (n=196)
(Zeer) tevreden	82% (n=1.257)

Tabel 6.6 Belang van steun gegeven aan persoon met dementie in de afgelopen, volgens mantelzorgers

<i>Belang van steun gegeven aan de persoon met dementie</i>	
Onbelangrijk	22% (n=341)
Niet zo belangrijk	33% (n=508)
Van het aller grootste belang/heel belangrijk/belangrijk	45% (n=689)

Vier de op tien mantelzorgers vindt de verleende psychosociale en praktische steun voor henzelf (zeer) belangrijk en acht op de tien mantelzorgers zijn hier (zeer) tevreden over. Eveneens vier op de tien mantelzorgers vinden de verleende steun aan de naaste (zeer) belangrijk.

## 6.6 Behandeling van de persoon met dementie

Tabel 6.7 Belang van en tevredenheid met behandeling in de afgelopen 12 maanden van de persoon met dementie, volgens mantelzorgers

<i>Belang voor mantelzorgers</i>	
Onbelangrijk	4% (n=60)
Niet zo belangrijk	38% (n=542)
Van het aller grootste belang/heel belangrijk/belangrijk	58% (n=835)
<i>Tevredenheid van mantelzorgers</i>	
(Zeer) ontevreden	7% (n=100)
Niet tevreden/niet ontevreden	15% (n=219)
(Zeer) tevreden	78% (n=1.116)

Bijna zes op de tien mantelzorgers vinden de verleende behandeling aan de persoon met dementie (zeer) belangrijk en bijna acht op de tien medewerkers zijn hier (zeer) tevreden mee.

## 6.7 Hulp bij het huishouden

Tabel 6.8 Belang van en tevredenheid met hulp bij het huishouden gekregen in de afgelopen 12 maanden

<i>Belang voor mantelzorgers</i>	
Onbelangrijk	3% (n=31)
Niet zo belangrijk	24% (n=234)
Van het allergrootste belang/heel belangrijk/belangrijk	73% (n=716)
<i>Tevredenheid van mantelzorgers</i>	
(Zeer) ontevreden	9% (n=89)
Niet tevreden/niet ontevreden	10% (n=92)
(Zeer) tevreden	81% (n=766)

Bijna driekwart van de mantelzorgers vindt de hulp bij het huishouden die men kreeg in de voorgaande twaalf maanden (zeer) belangrijk. Acht op de tien zijn hier (zeer) tevreden over.

## 6.8 Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis

Tabel 6.9 Belang van en tevredenheid met persoonlijke verzorging en verpleging gekregen in de voorgaande 12 maanden

<i>Belang voor mantelzorgers</i>	
Onbelangrijk	2% (n=22)
Niet zo belangrijk	19% (n=179)
Van het allergrootste belang/heel belangrijk/belangrijk	79% (n=745)
<i>Tevredenheid van mantelzorgers</i>	
(Zeer) ontevreden	7% (n=68)
Niet tevreden/niet ontevreden	11% (n=97)
(Zeer) tevreden	82% (n=753)

Acht op de tien mantelzorgers vinden de verleende hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging van de naaste (zeer) belangrijk en acht op de tien mantelzorgers zijn hier tevreden over.

## 6.9 Activiteiten voor de persoon met dementie

Tabel 6.10 Belang van en tevredenheid met activiteiten voor de naaste, gebruikt in voorgaande 12 maanden

<i>Belang volgens mantelzorgers</i>	
Onbelangrijk	3% (n=36)
Niet zo belangrijk	19% (n=284)
Van het allergrootste belang/heel belangrijk/belangrijk	78% (n=1.156)
<i>Tevredenheid van mantelzorgers</i>	
(Zeer) ontevreden	8% (n=115)
Niet tevreden/niet ontevreden	9% n=130)
(Zeer) tevreden	83% (n=1.194)

Bijna acht op de tien mantelzorgers vinden de gebruikte activiteiten van de persoon met dementie (zeer) belangrijk en ruim acht op de tien zijn tevreden over deze activiteiten.

## 6.10 Service en diensten in en rond het huis

Tabel 6.11 Belang van en tevredenheid met service en diensten in en rond het huis gebruikt in voorgaande 12 maanden

<i>Belang voor mantelzorgers</i>	
Onbelangrijk	5% (n=39)
Niet zo belangrijk	31% (n=268)
Van het allergrootste belang/heel belangrijk/belangrijk	64% (n=556)
<i>Tevredenheid van mantelzorgers</i>	
(Zeer) ontevreden	6% (n=52)
Niet tevreden/niet ontevreden	12% (n=103)
(Zeer) tevreden	81% (n=680)

Zes op de tien mantelzorgers vinden de gebruikte service en diensten in en rond het huis (heel) belangrijk en acht op de tien mantelzorgers zijn hier (zeer) tevreden over.

## 6.11 Tijdelijke opvang

Tabel 6.12 Belang van en tevredenheid met tijdelijke opvang gebruikt in afgelopen 12 maanden

<i>Belang voor mantelzorgers</i>	
Onbelangrijk	3% (n=10)
Niet zo belangrijk	22% (n=80)
Van het allergrootste belang/heel belangrijk/belangrijk	75% (n=265)
<i>Tevredenheid van mantelzorgers</i>	
(Zeer) ontevreden	9% (n=31)
Niet tevreden/niet ontevreden	10% (n=36)
(Zeer) tevreden	80% (n=270)

Driekwart van de mantelzorgers vindt de gebruikte tijdelijke opvang (zeer) belangrijk en acht op de tien zijn (zeer) tevreden over tijdelijke opvang van de naaste.

## 6.12 Andere woonvorm

Tabel 6.13 Belang van en tevredenheid met een andere woonvorm waar gebruik van is gemaakt in voorgaande 12 maanden

<i>Belang voor mantelzorgers</i>	
Onbelangrijk	3% (n=13)
Niet zo belangrijk	15% (n=78)
Van het allergrootste belang/heel belangrijk/belangrijk	82% (n=420)
<i>Tevredenheid van mantelzorgers</i>	
(Zeer) ontevreden	8% (n=40)
Niet tevreden/niet ontevreden	16% (n=75)
(Zeer) tevreden	76% (n=366)

Acht op de tien mantelzorgers vinden de gebruikte ‘andere woonvorm’, zoals een kleinschalige woonvorm, een verzorgingshuis of verpleeghuis, (zeer) belangrijk voor de naaste en driekwart is hier (zeer) tevreden over.

### 6.13 Crisishulp

Tabel 6.14 Belang van en tevredenheid met crisishulp, gebruikt in voorgaande 12 maanden

<i>Belang voor mantelzorgers</i>	
Onbelangrijk	5% (n=16)
Niet zo belangrijk	15% (n=47)
Van het allergrootste belang/heel belangrijk/belangrijk	80% (n=250)
<i>Tevredenheid van mantelzorgers</i>	
(Zeer) ontevreden	15% (n=46)
Niet tevreden/niet ontevreden	12% (n=35)
(Zeer) tevreden	73% (n=219)

Acht op de tien mantelzorgers vinden de gebruikte crisishulp (zeer) belangrijk en driekwart van de mantelzorgers is hier (zeer) tevreden over. Echter 15% is hier (zeer) ontevreden over en 12% heeft voor de tussencategorie ‘niet tevreden/niet ontevreden’ gekozen.

### 6.14 Oordeel van mantelzorgers op basis van stellingen over professionele ondersteuning en zorg

Aan de hele groep mantelzorgers (N=2.384) is gevraagd om, aan de hand van een aantal stellingen, de professionele ondersteuning en zorg te beoordelen (tabel 6.15).

Bijna driekwart van de mantelzorgers voelde zich serieus genomen door de huisarts bij de eerste vermoedens van dementie (tabel 6.15). Zeventien procent voelde zich echter niet serieus genomen.

Verder vindt een vijfde dat de huisarts de naaste niet goed en snel heeft doorverwezen voor verder onderzoek en diagnose. Ook is één op de vijf mantelzorgers het (zeer) oneens met de stelling dat de diagnosestelling goed en snel heeft plaats gevonden.

Het grootste deel van de mantelzorgers is positief over de bejegening van hulp- en zorgverleners en hoe professionals omgaan met de naaste met dementie. Van de andere kant voelt bijna een vijfde (17%) van de mantelzorgers zich niet serieus genomen door zorgverleners. Ook de afstemming van de hulp- en zorgverlening met de mantelzorgers kan nog verder worden verbeterd: 15% geeft aan dat de professionele ondersteuning en zorg niet aansluit bij hun behoeften.

Tabel 6.15 Oordeel van mantelzorgers over professionele ondersteuning en zorg

	Zeer mee eens	Mee eens	Mee oneens	Zeer mee oneens	N.v.t./ weet niet
<i>Oordeel over ondersteuning en zorg rondom diagnose</i>					
De huisarts nam mij serieus bij de eerste vermoedens van dementie van mijn naaste.	30% (n=693)	43% (n=1.004)	8% (n=190)	9% (n=201)	10% (n=231)
De huisarts heeft mijn naaste goed en snel doorverwezen voor verder onderzoek en diagnose.	29% (n=670)	42% (n=980)	10% (n=237)	9% (n=200)	10% (n=225)
De diagnose heeft goed en snel plaats gevonden.	27% (n=617)	47% (n=1.096)	11% (n=263)	8% (n=173)	7% (n=160)
Ik kreeg direct na de diagnose een casemanager toegewezen.	20% (n=466)	34% (n=786)	16% (n=363)	16% (n=364)	14% (n=327)
<i>Bejegening door hulp- en zorgverleners</i>					
Ik word serieus genomen door hulp- en zorgverleners.	30% (n=693)	43% (n=1.004)	8% (n=190)	9% (n=201)	10% (n=231)
Ik word respectvol bejegend door hulp- en zorgverleners.	30% (n=692)	61% (n=1.415)	3% (n=59)	1% (n=20)	5% (n=128)
Hulp- en zorgverleners weten goed om te gaan met mijn naaste.	26% (n=599)	59% (n=1.347)	6% (n=144)	2% (n=41)	7% (n=172)
<i>Oordeel over afstemming met hulp- en zorgverleners</i>					
De hulp- en zorgverleners stemmen met mij af wanneer en welke zorg er wordt geboden.	18% (n=417)	55% (n=1.267)	9% (n=215)	5% (n=105)	13% (n=291)
De professionele ondersteuning en zorg sluiten goed aan bij mijn behoeften.	21% (n=470)	55% (n=1.271)	11% (n=253)	4% (n=90)	9% (n=213)
<i>Communicatie tussen hulp- en zorgverleners</i>					
Er is voldoende afstemming tussen verschillende hulp- en zorgverleners over de ondersteuning en zorg voor mijn naaste.	15% (n=355)	48% (n=1.114)	13% (n=303)	9% (n=195)	15% (n=335)
De uitwisseling van gegevens over mijn naaste tussen hulp- en zorgverleners verloopt goed.	16% (n=362)	53% (n=1.201)	11% (n=260)	5% (n=114)	15% (n=350)
Als het 'misgaat' dan weet ik bij wie of welke instantie ik terecht kan.	23% (n=511)	59% (n=1.355)	8% (n=188)	4% (n=95)	7% (n=165)

## 6.15 Rapportcijfer over regionale aanbod

Aan de mantelzorgers is ook gevraagd een rapportcijfer te geven voor het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie in de regio. Mantelzorgers hebben het totale zorgaanbod in de regio gemiddeld met een 7,7 (binnen een schaal van 0 tot en met 10) gewaardeerd. Van alle mantelzorgers geeft slechts 7% (n=133) het totale zorgaanbod een onvoldoende.

## 6.16 Regionale variatie in oordeel over professionele zorg en ondersteuning

Zoals gezegd, geven mantelzorgers gemiddeld een 7,7 voor het totale aanbod aan zorg en ondersteuning in de regio. Dit cijfer varieert tussen regio's: de hoogst scorende regio heeft gemiddeld een 8,6 en de laagst scorende gemiddeld een 6,9 voor wat betreft het oordeel van mantelzorgers over het totale aanbod aan zorg en ondersteuning in de regio.

Wanneer we de afzonderlijke soorten professionele zorg en ondersteuning bekijken, valt vooral op dat er regionale variatie is in het oordeel van mantelzorgers over diagnostiek, zoals over doorverwijzing voor nader onderzoek of diagnose. In 2/3 van de regio's zijn relatief veel van de ondervraagde mantelzorgers hier negatief over, in de zin dat 20% of meer aangeeft dat de huisarts de naaste niet goed of niet snel genoeg heeft doorverwezen voor verder onderzoek en diagnose.

Bij andere typen van zorg of ondersteuning zijn er minder eenduidige verschillen tussen regio's. Zo zijn mantelzorgers in de ene regio kritischer over behandeling, terwijl men in de andere regio minder positief is over de activiteiten. Hier is echter geen eenduidige lijn in te ontdekken.

Wel is er variatie tussen regio's in het oordeel van mantelzorgers over afstemming en communicatie met zorgverleners. Binnen ongeveer 2/3 van de bestudeerde regio's ervaart 20% of meer van de ondervraagde mantelzorgers onvoldoende afstemming tussen de verschillende zorgverleners waar zij mee te maken hebben.

## 6.17 Wensen voor verandering van professionele ondersteuning en zorg

In de vorige paragraaf hebben we gezien dat de professionele ondersteuning en zorg niet altijd aansluit bij de wensen en behoeften van mantelzorgers. In een open vraag konden mantelzorgers suggesties geven om de zorg en ondersteuning te veranderen. Hierbij hebben we onderscheid gemaakt tussen veranderingen voor de ondersteuning en zorg die mantelzorgers zelf krijgen en de ondersteuning en zorg die de persoon met dementie krijgt.

### *Wensen voor verandering in de ondersteuning van mantelzorgers zelf*

In de nu volgende tabel is aangegeven of mantelzorgers – na een open vraag hierover – wensen voor verandering hebben genoemd en zo ja, op welk gebied ze verandering wensen. Bij de wensen voor verandering, zijn uitsluitend wensen gerapporteerd die door minimaal vijftien mantelzorgers zijn genoemd.

Een groot deel van de mantelzorgers die de open vraag hebben ingevuld, geeft aan dat ze tevreden zijn met de professionele ondersteuning en zorg die nu krijgen en dat deze ondersteuning en zorg niet hoeft te veranderen (zie tabel).

Van de mantelzorgers die wel wensen voor verbetering hebben aangegeven, gaat het meestal over een wens voor betere coördinatie/communicatie tussen diverse zorgverleners. Ook speelt relatief vaak de wens over meer emotionele ondersteuning en interesse, bijvoorbeeld van de huisarts. Daarnaast spreken relatief veel mantelzorgers een wens uit over meer mogelijkheden voor respijtzorg en tijdelijke opvang van de naaste met dementie, zodat zij zelf even op adem kunnen komen.

Tabel 6.16 Wensen van mantelzorgers voor verandering aan de ondersteuning en zorg die ze zelf krijgen

	<b>Aantal mantelzorgers die dit noemen</b>
<i>Geen wensen voor verandering, omdat:</i>	
Ik ben (zeer) tevreden over de zorgverlening zoals het nu gaat/krijg voldoende steun/ben tevreden zoals het nu loopt	122
Ik heb hier momenteel (nog) geen behoefte aan, kan het zelf (nog) wel aan	60
Ik heb (nog) geen idee, zou het niet weten, nog geen ervaring mee	54
Niets veranderen/mis nog niets	11
Ik heb hulp van de kinderen/familie en dat gaat goed	8
Mijn naaste met dementie wil geen hulp/wil niet naar de dagopvang	7
Dat is heel moeilijk om aan te geven/heb nooit om hulp gevraagd	6
Ik heb veel gehad aan de cursus 'dementie'/Alzheimer café/kopgroep	5
Ik ken de mogelijkheden voor ondersteuning en zorg/werk zelf in de zorg	5
<i>Wel wensen voor verandering/verbetering in de zorg of ondersteuning die de mantelzorger zelf krijgt (alleen opgenomen in tabel als 15 of meer respondenten een wens hebben genoemd):</i>	
Betere coördinatie/communicatie tussen diverse zorgverleners/meer duidelijkheid	66
Emotionele ondersteuning/individuele begeleiding/luisterend oor/gesprek met zorgverlener alleen/meer interesse van huisarts	60
Respijtzorg/tijdelijke opvang van naaste met dementie (meer tijd voor eigen leven, vanwege vermoeidheid mantelzorger)	50
Leren omgaan met dementie/praktische tips/meer informatie	38
Meer informatie/voorlichting/advies over woonwensen/mogelijkheden voor ondersteuning en zorg	37
Vaker/periodiek overleg met casemanager/zorgverlener/arts	30
Meer aandacht/begrip/respect/erkenning voor de mantelzorger, gevoel serieus genomen te worden	25
Ik wil meer inspraak hebben in de zorgverlening/meer betrokkenheid	18
Ik moet zelf overal achteraan/moet alles zelf regelen/alles goed in de gaten houden	17
Ik mis een vast aanspreekpunt/vaste begeleider/casemanager/iemand die meedenkt	15

*Wensen voor verandering voor de zorg en ondersteuning aan de naaste met dementie*  
 In tabel 6.16 is te zien of mantelzorgers wensen voor verandering hebben voor de persoon met dementie, en zo ja, op welk gebied ze wensen hebben. In de tabel zijn uitsluitend wensen opgenomen die vijftien keer of meer zijn genoemd.

Tabel 6.17 Wensen van mantelzorgers voor verandering in de ondersteuning en zorg die de persoon met dementie krijgt

	<b>Aantal maal genoemd</b>
<i>Geen wensen voor verandering, omdat:</i>	
Het gaat goed op deze manier/ben tevreden zoals het (nu) gaat/is goed geregeld	166
Is nog niet nodig geweest/kan het zelfstandig goed redden	57
Ik zou het niet weten/geen suggesties	31
Ik mis niets/voel me gesteund door familie/casemanager/zorginstelling	26
<i>Wensen voor verandering in ondersteuning en zorg die de persoon met dementie krijgt alleen opgenomen in tabel als 15 of meer respondenten een wens hebben genoemd):</i>	
Meer tijd, (psychische) aandacht, begeleiding, structuur	72
Meer belevingsgerichte activiteiten/vaker wandelen/sporten/muziek	64
Meer (geschoolde)/vaste medewerkers thuiszorg/huishoudelijke hulp	37
Duidelijker afspraken, meer afstemming en communicatie tussen zorgverleners	27
Meer persoonlijke/individuele aandacht bij verzorging	24
(Meer) aandacht voor persoonlijke verzorging (hulp bij douchen, toiletbezoek)	24
Meer informatie/terugkoppeling over functioneren	22
Op andere tijden zorg/ondersteuning	22
Meer keuze uit soorten woonvormen/kortere wachtlijsten	17
Meer praktische hulp (tuin, administratie, kopen kleding e.d.)	17
Andere bejegening van naaste (meer liefdevol, minder kinderlijk, minder betutteling)	17
Vaker dagopvang/kleinere groepen op dagopvang/ontmoetingscentrum	16
Gespreksgroep met lotgenoten/jong dementerenden/leeftijdgenoten, contact met anderen/maatje	15
<i>Redenen waarom naaste nog geen ondersteuning en zorg ontvangt:</i>	
Naaste wil niets, mijdt of weigert alle ondersteuning/accepteert van niemand hulp	24

Een groot deel van de mantelzorgers is tevreden met de professionele ondersteuning en zorg die hun naaste nu krijgt of geeft aan dat ze de zorg nu nog niet nodig hebben. Van de mantelzorgers die wel wensen voor verbetering voor de naaste aangegeven, gaat het relatief vaak over meer individuele activiteiten en kwalitatief en kwantitatief betere ondersteuning van zorg. Ook hier wordt betere coördinatie en communicatie tussen



zorgverleners onderling is genoemd als verbeterpunt, evenals meer terugkoppeling over het functioneren van de naaste en minder wachtlijsten. Een ander relatief vaak genoemd verbeterpunt is de bejegening van de naaste door zorgverleners (voor overige verbeterwensen, zie tabel).

Onderaan in voorgaande tabel is te zien dat sommige naasten met dementie ook zelf nog geen zorg willen of die 'mijden'.

## 6.18 Conclusies en reflecties

Mantelzorgers hechten het meeste belang aan een andere woonvorm, crisishulp, aan persoonlijke verzorging en verpleging van de persoon met dementie thuis en aan activiteiten voor de persoon met dementie. In het vorige hoofdstuk (hoofdstuk 5) hebben we al gezien dat veel mantelzorgers behoefte hebben aan activiteiten voor de persoon met dementie. Dit onderstreept nog eens het belang om aandacht te schenken aan het activiteitenaanbod voor personen met dementie in de regio.

Mantelzorgers zijn over het algemeen tevreden over de professionele ondersteuning en zorg waar ze gebruik van maken. Ook over de huishoudelijke hulp is men relatief vaak tevreden. Enige jaren geleden is de huishoudelijke hulp overgeheveld uit de AWBZ naar de Wmo, welke onder verantwoordelijkheid van de gemeenten valt. Uit dit onderzoek, evenals uit een landelijke peiling met de CQ-Index Huishoudelijke Hulp door het NIVEL (Krol et al., 2011) blijkt dat gebruikers daarover in het algemeen positief oordelen. Wel bleek uit het onderzoek van Krol et al. een nadrukkelijke wens voor meer geschoolde en vaste werknemers.

Over crisishulp zijn mantelzorgers het meest ontevreden (15%). In hoofdstuk 5 is al naar voren gekomen dat een deel van de mantelzorgers aangeeft dat de crisishulp niet op tijd is ingezet. Het ontbreken van tijdige, geschikte crisisopvang kan een verklaring zijn voor de ontevredenheid van mantelzorgers.

Het algemene oordeel van mantelzorgers over het totale aanbod van professionele ondersteuning en zorg in de regio krijgt als 'rapportcijfer' een 7,7. Er zijn daarbij wel verschillen tussen dementienetwerken als het gaat om het oordeel van het totale aanbod van dementiezorg, variërend van een 6,9 tot 8,6. Hieruit kunnen we concluderen dat er in sommige regio's nog verbetering mogelijk is, bijvoorbeeld op het gebied van een tijdige diagnosestelling: bijna een vijfde van de mantelzorgers geeft aan dat de huisarts de naaste niet goed en snel heeft doorverwezen voor verder onderzoek en dat de diagnose niet goed en snel heeft plaatsgevonden.

Bij ruim de helft van de mantelzorgers uit dit onderzoek is direct na de diagnosestelling een casemanager ingezet. Casemanagement bij dementie is in Nederland sterk in opkomst, wat voor de ondersteuning van mantelzorgers een positieve ontwikkeling is. Een klein deel van de mantelzorgers (15%) is van oordeel dat de professionele zorg en ondersteuning nog niet voldoende aansluit bij hun behoeften. Wensen voor veranderingen in de zorg voor de naaste met dementie hebben vooral betrekking op meer tijd, aandacht,

begeleiding en structuur van de naaste, meer individuele, belevingsgerichte activiteiten en de inzet van meer en beter opgeleide thuiszorgmedewerkers en verzorgenden van de zorginstelling, waar de naaste met dementie is opgenomen. Op genoemde punten is dus nog verbetering mogelijk.

## 7 Hoofdconclusies en discussie

### 7.1 Welke problemen en behoeften spelen het meest?

Dit onderzoek geeft een beeld van welke problemen en ondersteuningswensen bij mantelzorgers het meest spelen in de zorg voor hun naaste met dementie, hoe mantelzorgers de zorgbelasting ervaren, welke ondersteuningswensen mantelzorgers hebben en hoe zij oordelen over de professionele ondersteuning die ze nu al krijgen.

#### *Ervaren problemen en belasting van mantelzorgers*

Relatief veel mantelzorgers hebben problemen met veranderingen in het gedrag van de naaste met dementie. Ook zien relatief veel mantelzorgers op tegen opname van de naaste in een zorginstelling. Verder blijft de belasting van mantelzorgers een aandachtspunt: één op de tien mantelzorgers voelt zich 'zeer zwaar belast' of 'overbelast' en ruim een derde voelt zich 'tamelijk zwaar belast'. In vergelijking met de peiling van 2008 is de ervaren belasting van mantelzorgers onverminderd hoog.

#### *Behoefte aan professionele ondersteuning*

Mantelzorgers hebben relatief vaak behoefte aan informatie en voorlichting zoals over verschijnselen en het beloop van dementie, ondersteuning door een casemanager en aan activiteiten voor de persoon met dementie.

Soms is niet tijdig voorzien in de behoefte van mantelzorgers aan professionele ondersteuning en zorg: dat is het vaakst genoemd bij crisisopvang, opname in (kleinschalige) woonvormen, verzorgings- of verpleeghuizen en tijdelijke opvang.

### 7.2 Wat gaat er goed en wat zijn verbeterpunten?

#### *Wat gaat er goed?*

Mantelzorgers zijn over het algemeen tevreden over het totale aanbod van professionele ondersteuning en zorg en waarderen het totale aanbod in de regio met gemiddeld een 7,7 als 'rapportcijfer', maar er is wat dat betreft wel variatie tussen regio's (scores variëren van een gemiddelde van 6,9 tot 8,6).

Opvallend is dat ruim de helft van de mantelzorgers uit dit onderzoek direct na de diagnosestelling een casemanager toegewezen heeft gekregen: dat is een hoog percentage gezien het feit dat casemanagement dementie in de meeste regio's een relatief nieuw verschijnsel is (zie ook Peeters et al., 2011).

Mantelzorgers blijken over het algemeen positief te zijn over de professionele zorg en ondersteuning die ze krijgen van hun casemanager. Ook over informatie en voorlichtingsactiviteiten en over (dagbestedings)activiteiten voor de naaste wordt, indien men daar gebruik van maakt, in het algemeen positief geoordeeld.

*Op welke punten is nog verbetering mogelijk?*

Desalniettemin is nog altijd een groot deel van de mantelzorgers tamelijk tot zeer zwaar belast. Ook hebben velen moeite met het omgaan met de veranderingen in het gedrag van hun naaste met dementie. In vergelijking met de vorige meting is hier geen verandering in waar te nemen. De vraag rijst nu, wat kunnen we eraan doen om deze last te verlichten en mantelzorg beter te leren omgaan met het gedrag van hun naaste? Zijn er nog verbeteringen mogelijk in het zorg- en ondersteuningsaanbod?

Deze peiling wijst in de richting dat er nog een verbetering mogelijk is op het terrein van diagnostiek. Bijna een vijfde van de mantelzorgers geeft aan dat de huisarts de naaste niet goed en snel heeft doorverwezen voor verder onderzoek en diagnose. Door sneller een diagnose te stellen, kan mogelijk de cognitieve en fysieke achteruitgang van de persoon met dementie worden vertraagd en kan mogelijk ook beter ingespeeld worden op de problemen van mantelzorgers.

Verder geven mantelzorgers aan dat de aansluiting van de professionele zorg op hun behoeften nog verder kan worden verbeterd. De casemanager kan hierin een belangrijke rol spelen.

Aan crisishulp hechten mantelzorgers veel belang; hierover zijn zij tegelijkertijd relatief vaak ontevreden, vooral over het op tijd inzetten van crisishulp. Ook op dit punt is nog verbetering mogelijk.

Verder hebben we gezien dat veel mantelzorgers behoefte hebben aan activiteiten voor de persoon met dementie en mogelijkheden voor tijdelijke opvang. Dit pleit ervoor om (nog) meer aandacht te schenken aan het activiteitenaanbod voor personen met dementie in de regio.

### **7.3 De representativiteit van de onderzoeksgroep**

De mantelzorgers uit dit onderzoek zijn veelal geworven via belangenbehartigers en vrijwilligers van Alzheimer Nederland (bijvoorbeeld tijdens Alzheimer cafés) en via zorgaanbieders (casemanagers en medewerkers dagopvang). Hoewel op deze manier mantelzorgers van personen uit verschillende zorgsettings geworven konden worden, hebben deze vormen van werving consequenties voor de representativiteit. We hebben hier veelal te maken met mantelzorgers die al enige vorm van professionele zorg en ondersteuning ontvangen. Dit kan geleid hebben tot een overschatting van de behoefte aan en gebruik van professionele ondersteuning.

### **7.4 Aanbevelingen voor praktijk en beleid**

Een diagnose is een voorwaarde om gerichte behandeling te kunnen geven en adequate zorg en ondersteuning te kunnen aanbieden. In die netwerken waar mantelzorgers relatief vaak negatief oordelen over de doorverwijzing voor diagnostiek en onderzoek, bevelen we aan om het belang van (vroeg)signalering en diagnostiek gericht onder de aandacht te brengen van huisartsen en andere betrokken professionals. Scholing in vroegsignalering en een duidelijke verwijzingsroute voor diagnostiek zijn daarvoor hulpmiddelen.

Ook de noodzaak tot meer afstemming en samenwerking tussen verschillende zorgverleners blijft een punt van aandacht voor de betrokken zorgverleners en beleidmakers.

Veel mantelzorgers zijn - ondanks dat er vanuit beleids- en veldpartijen de laatste jaren veel is geïnvesteerd in verbetering van de dementiezorg - nog steeds zwaar belast. Om mantelzorgers te ondersteunen en mensen met dementie lang thuis te kunnen laten wonen, komen we voor beleid en praktijk tot de volgende aanvullende aanbevelingen:

- Ondersteuning door een casemanager is één van de interventies waar mantelzorgers die daar gebruik van maken, het meest positief over zijn. Bied aan elke centrale mantelzorger de mogelijkheid van ondersteuning door een casemanager, in de vorm van regelmatig en persoonlijk contact. Uit dit onderzoek blijkt dat als men een casemanager heeft, deze wordt gewaardeerd.
- Besteed aandacht aan het perspectief van zorgverleners: zorgverleners moeten zich bewust zijn van het feit dat de centrale mantelzorger *altijd* de last van de zorg voor iemand met dementie met zich meedraagt. De ondersteuning van de mantelzorger dient zich daarom (nog) meer te richten op de omgang met de persoon met dementie.
- Aansluitend op het vorige is goede informatievoorziening en voorlichting daarover zeer van belang, dit kan zowel persoonlijk worden gegeven (bijvoorbeeld door een casemanager of in een gespreksgroep) of schriftelijk (in bijvoorbeeld brochures en handreikingen) of digitaal via internet.
- Stimuleer deelname aan gespreksgroepen voor mantelzorgers: voor onderlinge ondersteuning en uitwisseling 'tips & tricks'.
- Bied mogelijkheden voor respijtzorg, zoals een nacht/weekendopvang om de mantelzorger te ontlasten. En het kunnen realiseren van een tijdige geschikte opvang wanneer de behoefte zich voordoet.
- Zorg er voor dat ook in crisissituaties snel hulp geboden kan worden en indien nodig ook snel een (al dan niet tijdelijke) opname geregeld kan worden
- Besteed extra aandacht aan mantelzorgers van mensen die 'zorg mijden', omdat deze mantelzorgers door gebrek aan de nodige zorg waarschijnlijk veel risico lopen op overbelasting.
- Stimuleer (dagbestedings)activiteiten voor de cliënt. Daarbij is het van belang dat de dagbesteding ook ondersteuning biedt aan de mantelzorger, zoals nu bij de ontmoetingscentra. Om de dagbesteding aantrekkelijk en laagdrempelig te maken voor mensen met dementie, dienen er activiteiten te worden aangeboden die passen bij zijn of haar individuele wensen en leefstijl.

In het kader van deze laatste aanbeveling is relevant dat vanaf 2013 een verschuiving plaatsvindt van de functie 'begeleiding' van de AWBZ naar de Wmo. Dat impliceert dat gemeenten dan dienen te zorgen voor begeleiding aan mantelzorgers en mensen met dementie. Dit betreft vooral de activiteiten zoals die nu plaatsvinden binnen de dagopvang en ontmoetingscentra. De resultaten uit deze monitor wijzen in de richting dat deze activiteiten van groot belang zijn voor de verlichting van de zorgbelasting van mantelzorgers, om mensen met dementie een daginvulling te bieden en om hen zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen.

## 7.5 Tot slot

Naast inzicht in de ervaren problemen, de gebruikte en gewenste zorg van mantelzorgers, heeft dit onderzoek ook geresulteerd in een aangepaste monitorvragenlijst, de Dementiemonitor Mantelzorg. De resultaten van de psychometrische analyses wijzen uit dat de Dementiemonitor Mantelzorg (opgenomen in bijlage 2) begrijpelijk en goed toepasbaar is bij mantelzorgers van mensen met dementie.

De resultaten uit deze monitor en de volgende monitorpeilingen (de eerstvolgende waarschijnlijk eind 2013) kunnen ook gebruikt worden om vast te stellen of de dementiezorg, zoals beschreven in de recent ontwikkelde Zorgstandaard Dementie (verschijningsdatum eind mei 2012), goed aansluit bij de wensen en behoeften van de mantelzorgers. In de aangepaste monitorvragenlijst zijn over alle typen zorg en ondersteuning die in de Zorgstandaard aan bod komen vragen gesteld.

De Zorgstandaard beschrijft de norm waaraan goede zorg en hulp voor mensen met dementie en hun naasten moet voldoen. Het gaat daarbij nadrukkelijk om goede hulp en zorg dichtbij huis. Het uitgangspunt daarbij is dat mensen zo lang mogelijk thuis moeten kunnen wonen. De zorg en hulp moeten aansluiten op wat mensen zelf nog kunnen, wordt gekenmerkt door waardigheid en een respectvolle relatie en is gericht op ondersteuning van mantelzorgers en van zelfmanagement.

De Dementiemonitor Mantelzorg kan in de komende jaren als evaluatie-instrument worden gebruikt om de dementiezorg beschreven in de Zorgstandaard te evalueren vanuit het perspectief van mantelzorgers.

# Literatuur

Alzheimer Nederland. *Cijfers en feiten over dementie*. www.alzheimer-nederland.nl, d.d. 16-02-2012.

Alzheimer Nederland en Vilans. *Zorgstandaard Dementie*. Bunnik/Utrecht, 2012.

Beek S van, Boer de ME, Nispen van R, Wagner C. *Verantwoorde zorg en kwaliteit van leven bij cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen: de verfijning van een meetinstrument*. Utrecht: NIVEL, 2005.

Beek S van, Peeters J, Francke A. *Bruikbaarheid en toepasbaarheid van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*, Utrecht: NIVEL, 2007.

Boer de A, Broese van Groenou M, Timmermans J (red.). *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2009.

Bussemaker J. *Zorg voor mensen met dementie*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2008.

Deloitte (m.m.v. K. Kuperus, R. van der Veen, E. Lensink, R. van de Wetering). *Het programma ketenzorg Dementie. Een tussenbalans na de eerste fase*. Deloitte, april 2009.

Dröes RM, Van Hout HPJ, Van der Ploeg ES (2004). *The Dutch version of the Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE)*. Revised version (IV). Available at: <http://www.ouderenspsychiatrie.nl/sjablonen/1/infotype/news/newsitem/view.asp?objectID=1190>.

Gezondheidsraad. *Dementie*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr. 2002/04.

Krol M, de Boer D, Van der Hoek L, Dahlhaus-Booij J, Rademakers J & Delnoij D. *Meetverantwoording cliëntgebonden indicatoren Hulp bij het huishouden*. Utrecht: NIVEL, 2012.

Longsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 21-31. Translated in Dutch bij Bosboom, PR (1999).

Meerveld J, Schumacher J, Krijger E, Bal R, Nies H. *Landelijk Dementieprogramma: werkboek*. Utrecht: NIZW, 2004.

Mercken, C, *Mantelzorg en dementie, een zorg op zich*. Factsheet Expertisecentrum Informele Zorg, Utrecht: NIZW, 2005.

Ministerie van VWS, Zorgverzekeraars Nederland, Alzheimer Nederland, Actiz. *Leidraad Ketenzorg Dementie; een hulpmiddel voor de ontwikkeling van ketenzorg dementie*. Den Haag, april 2009.

NPCF en Alzheimer Nederland (m.m.v. E. Lensink, W. Werkman, R. van der Veen). *Ketenzorg Dementie vanuit Cliëntperspectief*. Deloitte maart 2011.

Peeters J, van Beek S, Francke A. *Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*, Utrecht: NIVEL, 2007a.

Peeters J, Francke A, van Beek S, Meerveld J. *Welke groepen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren de meeste belasting? Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*, Utrecht: NIVEL, 2007b.

Peeters JM, APA van Beek, JHCM Meerveld, PMM Spreeuwenberg, AL Francke, Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme, *BMC Nursing*, 2010, 9:9.

Peeters, JM, Francke AL en AM Pot. *Organisatie en invulling van "casemanagement dementie in Nederland". Verslaglegging van een landelijke peiling onder regionale projectleiders*. Utrecht: NIVEL/Trimbos-instituut, 2011.

Poel van der K, van Beek APA. *Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vragenlijst*. Utrecht: NIVEL/Alzheimer Nederland, 2006a.

Poel van der K, van Beek APA. *Ontwikkeling vragenlijst "Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie"*. Utrecht: NIVEL, 2006b.

Pot AM, van-Dyck R, Deeg DJ: Ervaren druk door informele zorg. Constructie van een schaal. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 1995, 26:214-219.

Waveren van L. *Naar een ramingsmodel mantelzorg en mantelzorgondersteuning*. Den Haag: Tympaan Instituut, 2006.

*Wereld Alzheimer Dag Rapport 2011. Toekomstverkenning dementia in Nederland 2011-2050*, Alzheimer Nederland: Bunnik, 2011.

Wiegers TA, Stubbe JH, Triemstra AHM. *Ontwikkeling van een CQ-index voor verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg: kwaliteit van zorg volgens bewoners, vertegenwoordigers en cliënten*. Utrecht: NIVEL, 2007.

*World Alzheimer Report 2010. The global economic impact of dementia*. Alzheimer's disease International (ADI), 2010.

*World Alzheimer Report 2009*. Alzheimer's Disease International (ADI), 2009.

Zwaanswijk M, van Beek APA, Peeters JM, Spreeuwenberg PMM, Francke AL. *Advies en informatie direct vanaf beginfasen belangrijk voor mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de laatste peiling met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*. Utrecht/Bunnik: NIVEL/Alzheimer Nederland, 2009a.

Zwaanswijk M, Peeters JM, Spreeuwenberg PMM, Van Beek APA, Francke AL. *Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*. Utrecht/Bunnik: NIVEL/Alzheimer Nederland, 2009b.

Zwaanswijk M, Van Beek, APA, Peeters, JM, AL Francke, Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vergelijking tussen de beginfase en latere fasen in het ziekteproces, *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jaargang 41, nummer 4 (2010) p.162-171.



## Bijlage 1    **Bouwstenen voor de regionale dementieketen**

De bouwstenen voor de regionale dementieketen (zie onderstaand overzicht) volgen het proces van de persoon met dementie. Dat proces kent drie fasen:

1. de fase vóór de diagnose dementie;
2. de fase tijdens of direct na de diagnose dementie;
3. de manifeste fase.

Per fase worden de belangrijkste voorzieningen gepresenteerd.

### **Overzicht 17 bouwstenen per fase (Leidraad Ketenzorg Dementie, 2009)**

---

#### *Fase 1: Zorgaanbod vóór de diagnose*

---

Bouwstenen:

1. Informatie, voorlichting en steun
  2. Signaleren en actief verwijzen
- 

#### *Fase 2: Zorgaanbod tijdens of direct na de diagnose*

---

Bouwstenen:

3. Screening en diagnostisch onderzoek
  4. Trajectbegeleiding/casemanagement
  5. Behandeling van patiëntstelsel
  6. Laagdrempelige informatie en steun voor patiëntstelsel na diagnose
- 

#### *Fase 3: Zorgaanbod in de manifeste fase*

---

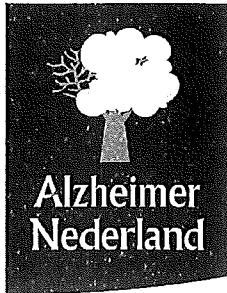
Bouwstenen:

7. Trajectbegeleiding/casemanagement
  8. Behandeling van het patiëntstelsel
  9. Informatie en steun voor het patiëntstelsel
  10. Hulp bij ADL en huishoudelijke zorg
  11. Vervoer/participatie
  12. Service en diensten in en rond het huis
  13. Activiteiten voor patiënten
  14. Respijtzorg/tijdelijk verblijf van de patiënt om de mantelzorger op adem te laten komen 's nachts, in het weekend, vakantie
  15. Vakantie voor mensen met dementie, al dan niet samen met de partner
  16. Anders wonen
  17. Crisishulp
-



## **Bijlage 2 Dementiemonitor Mantelzorg**





Code	<input type="text"/>	-	<input type="text"/>	-	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Datum	<input type="text"/>	-	<input type="text"/>	-	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Afdeling	<input type="text"/>							
Keten	<input type="text"/>							

*(in te vullen door NIVEL)*



---

**Ervaren problemen en ondersteuning bij dementie**

**Vragenlijst voor mantelzorgers**

**Peiling 2011 - 2012**

---

## Toelichting op de vragenlijst

Deze vragenlijst is bedoeld voor **mantelzorgers** van naasten met dementie, dat wil zeggen **degene die voor de naaste zorgt**. Meestal is dat de partner, dochter, zoon, ander familielid of vriend(in). De vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) met subsidie van Alzheimer Nederland.

De vragenlijst gaat over **mogelijke problemen** die u ervaart in de zorg voor uw naaste, uw behoefte aan professionele ondersteuning en **uw ervaringen** met het gebruik van deze ondersteuning. De resultaten van deze vragenlijst worden gebruikt om **de zorg** voor mensen met dementie en hun mantelzorgers **beter aan te laten sluiten** bij hun **wensen en behoeften**.

## Instructies voor het invullen van de vragenlijst

Wanneer u mantelzorger bent, willen wij u vragen deze vragenlijst in te vullen.

- Beantwoord **alle** vragen door een kruisje te zetten **in het vakje** dat links van uw antwoord staat. Uw antwoorden worden met behulp van een computer geregistreerd. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door deze computer niet gezien.
- Gebruik voor het invullen een blauwe of zwarte **balpen**.
- Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. In dat geval ziet u een pijltje met een opmerking die u vertelt welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:

nee → **ga door naar vraag 3**

ja

- Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen? Zet het ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:

nee

() ja

Bij de meeste vragen is **één antwoord** mogelijk. Kiest u hierbij het antwoord dat het meest op uw ervaringen of uw naaste van toepassing is. Als er *meer antwoorden* mogelijk zijn, staat dat bij de vraag aangegeven. Vragen kunnen **niet van toepassing** (n.v.t.) zijn als u een situatie niet heeft meegemaakt.

Aan het einde van de vragenlijst kunt u aangeven wat u zou willen veranderen aan de zorg. Wilt u daarbij alstublieft duidelijk, liefst in blokletters, schrijven? **Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten.**

Al uw antwoorden en gegevens worden vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt.

U ziet een nummer op de voorpagina staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te weten of u uw vragenlijst heeft teruggestuurd. U kunt ervoor kiezen om deze vragenlijst al dan niet in te vullen. **Als u de lijst niet wilt invullen, zet u dan in dit vakje  een kruisje en stuurt u deze bladzijde terug in de antwoordenvelop.** Uw keuze heeft geen gevolgen voor de huidige of toekomstige zorg voor uw naaste.

Mocht u vragen hebben **over het onderzoek**, dan kunt u contact opnemen met Alzheimer Nederland, Wendy Werkman, tel. 030-6596916 of [w.werkman@alzheimer-nederland.nl](mailto:w.werkman@alzheimer-nederland.nl). Voor vragen **over de vragenlijst** kunt u contact opnemen met NIVEL, Doortje Saya tel. 030-2729749 of [secr3@nivel.nl](mailto:secr3@nivel.nl). Wilt u de ingevulde vragenlijst **binnen 2 weken** in de bijgevoegde antwoordenvelop terugsturen? Een postzegel is niet nodig.

**Hartelijk dank voor uw medewerking!**

## A. Algemene vragen over uzelf

Hieronder staat een aantal vragen over uzelf. U kunt bij de vragen telkens één antwoord invullen, tenzij anders is aangegeven.

### A1. Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

### A2. Wat is uw leeftijd? jaar

### A3. Wat is uw leefsituatie?

- Alleenwonend
- Samenwonend met partner
- Samenwonend met partner en kind(eren)
- Inwonend bij kind(eren)
- Anders, namelijk:

### A4. Waar woont u?

- In een eigen (huur)woning
- In een aanleunflat/ouderenwoning
- In een verzorgingshuis
- In een verpleeghuis
- Anders, namelijk:

### A5. Wat is uw relatie met de naaste met dementie? Degene voor wie ik zorg is mijn ...

- Partner
- Ouder (schoon-, stief-, pleeg-)
- Grootouder
- Zus of broer
- Zoon of dochter
- Andere familie
- Vriend(in), kennis, collega
- Buurvrouw of -man
- Anders, namelijk:

### A6. Hoeveel jaar zorgt u voor uw naaste in verband met dementie (naar schatting)?

- Minder dan een half jaar
- Een half jaar tot 1 jaar
- 1 tot 2 jaar
- 2 tot 3 jaar
- 3 tot 4 jaar
- 4 tot 5 jaar
- Meer dan 5 jaar

### A7. Hoe vaak zorgt u voor uw naaste?

- Dagelijks
- 3 tot 6 keer per week
- 1 tot 2 keer per week
- Minder dan 1 keer per week
- Minder dan 1 keer per maand

### A8. Zijn er meer familieleden/vrienden die een wezenlijk aandeel in de zorg hebben?

- Nee, de zorg komt vooral op mij neer
- Ja, één andere persoon
- Ja, twee andere personen
- Ja, drie of meer andere personen

### A9. Waarmee helpt u uw naaste?

(Meer antwoorden mogelijk)

- Persoonlijke verzorging (bijv. baden, douchen, aankleden)
- Huishoudelijke hulp (bijv. schoonmaken, de was doen, boodschappen)
- Begeleiding (bijv. regelen van hulp en administratieve zaken, bij bezoek aan artsen)
- Verpleegkundige zorg (klaarzetten en toedienen van medicijnen, wondverzorging)
- Emotionele steun (luisterend oor)
- Toezicht (een oogje in het zeil houden)
- Anders, namelijk:



**A10. Combineert u de zorg voor uw naaste met andere taken?**

- Betaalde baan/eigen bedrijf
- Betaalde baan/eigen bedrijf + zorg voor thuiswonende kind(eren)
- Zorg voor thuiswonende kind(eren)
- Geen betaalde baan of zorg voor kind(eren)
- Vrijwilligerswerk
- Anders, namelijk:

**A11. Wat zijn voor u de belangrijkste motieven om voor uw naaste te zorgen?**

*(Meer antwoorden mogelijk)*

- Ik doe het uit liefde en genegenheid
- Ik put veel voldoening uit de zorg
- Er is niemand anders/andere zorg beschikbaar
- Ik vind het niet meer dan mijn plicht
- Ik wil niet dat mijn naaste in een zorginstelling wordt opgenomen
- Mijn naaste wil het liefst door mij geholpen worden
- Ik heb altijd een goede relatie gehad met mijn naaste
- Mijn naaste zou mij ook hebben geholpen
- Het geeft me een doel in mijn leven
- Ik krijg waardering voor de zorg
- Anders, namelijk:

**A12. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?**

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

**A13. Hoe belast voelt u zich door de zorg voor uw naaste?**

- Niet of nauwelijks belast
- Enigszins belast
- Tamelijk zwaar belast
- Zeer zwaar belast
- Overbelast



## B. Algemene vragen over uw naaste

Nu volgen enkele vragen over uw naaste.

**B1. Is de naaste voor wie u zorgt een man of een vrouw?**

- Man  
 Vrouw

**B2. Wat is zijn/haar leeftijd?**    jaar

**B3. Wat is zijn/haar leefsituatie?**

- Alleenwonend  
 Samenwonend met partner  
 Samenwonend met partner en kind(eren)  
 Inwonend bij kind(eren)  
 Anders, namelijk:

**B4. Waar woont uw naaste?**

- In een eigen (huur)woning  
 In een aanleunflat/ouderenwoning  
 In een verzorgingshuis  
 In een verpleeghuis  
 Anders, namelijk:

**B5. Wat is de woonplaats van uw naaste?**

**B6. Wat is de postcode van uw naaste?**

Vul hier alleen de vier cijfers in.

**B7. Sinds wanneer heeft uw naaste verschijnselen van dementie (naar schatting)?**

- Minder dan een half jaar  
 Een half jaar tot 1 jaar  
 1 tot 2 jaar  
 2 tot 3 jaar  
 3 tot 4 jaar  
 4 tot 5 jaar  
 Meer dan 5 jaar

**B8. Is de diagnose 'dementie' bij uw naaste vastgesteld?**

- Nee → *ga door naar deel C*  
 Ja → *ga door naar vraag B9*

**B9. Hoe lang geleden is de diagnose 'dementie' bij uw naaste vastgesteld?**

- Minder dan een half jaar geleden  
 Een half jaar tot 1 jaar geleden  
 1 tot 2 jaar geleden  
 2 tot 3 jaar geleden  
 3 tot 4 jaar geleden  
 4 tot 5 jaar geleden  
 Meer dan 5 jaar geleden

## C. Problemen die u kunt ervaren in de zorg

Hieronder volgt een aantal vragen over de problemen die u kunt ervaren in de zorg voor uw naaste. Wilt u aankruisen wat voor u van toepassing is.

Deze vragen gaan over de afgelopen twee maanden.

	ja	eigen- lijk wel	eigen- lijk niet	nee	n.v.t.
C1. Hebt u moeite met veranderingen in het gedrag van uw naaste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C2. Heeft uw directe omgeving begrip voor het gedrag van uw naaste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C3. Weet u hoe u moet omgaan met uw naaste, als hij/zij bang, boos of in de war is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C4. Weet u hoe u moet omgaan met tegenwerking van uw naaste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### C5. Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment?

- Van het allergegrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk

	ja	eigen- lijk wel	eigen- lijk niet	nee	n.v.t.
C6. Ziet u op tegen opname van uw naaste in een zorginstelling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C7. Krijgt u voldoende ondersteuning bij een mogelijke opname van uw naaste (bij het verwerken en regelen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### C8. Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment?

- Van het allergegrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk

Er volgt nu een aantal uitspraken over uw situatie. De bedoeling is dat u bij elk van deze uitspraken aangeeft, in hoeverre die op u van toepassing is. U heeft hierbij de volgende antwoordmogelijkheden:

*nee!*    *nee*    *min-of-meer*    *ja*    *ja!*

Als een uitspraak **helemaal** op u van toepassing is, kruist u '**ja!**' aan. Wanneer een uitspraak **helemaal niet** op u van toepassing is, kruist u '**nee!**' aan. Als een uitspraak **enigszins** op u van toepassing is, kruist u '**min-of-meer**' aan.

---

**C9. Door de situatie van mijn naaste kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe.**

*nee!*    *nee*    *min-of-meer*    *ja*    *ja!*

**C10. Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn naaste en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee.**

*nee!*    *nee*    *min-of-meer*    *ja*    *ja!*

**C11. Door mijn betrokkenheid bij mijn naaste doe ik anderen tekort.**

*nee!*    *nee*    *min-of-meer*    *ja*    *ja!*

**C12. Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn naaste.**

*nee!*    *nee*    *min-of-meer*    *ja*    *ja!*

**C13. Mijn zelfstandigheid komt in de knel.**

*nee!*    *nee*    *min-of-meer*    *ja*    *ja!*

**C14. De situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht.**

*nee!*    *nee*    *min-of-meer*    *ja*    *ja!*

**C15. Door mijn betrokkenheid bij mijn naaste krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk.**

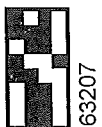
*nee!*    *nee*    *min-of-meer*    *ja*    *ja!*

**C16. De situatie van mijn naaste laat mij nooit los.**

*nee!*    *nee*    *min-of-meer*    *ja*    *ja!*

**C17. Ik voel mij over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn naaste.**

*nee!*    *nee*    *min-of-meer*    *ja*    *ja!*



---

## D. Behoeftte aan professionele ondersteuning, gebruik en uw ervaringen

---

In dit deel vragen wij naar uw **behoefte aan en ervaringen met** professionele ondersteuning in de zorg voor uw naaste met dementie. Hiermee bedoelen we alle zorg en ondersteuning die door professionals wordt gegeven. **Het gaat over de afgelopen 12 maanden.**

Wij vragen u voor de **12 verschillende categorieën** steeds aan te geven:

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>a. of u behoefte had aan de ondersteuning en zorg</li><li>b. of u/uw naaste gebruik heeft gemaakt van de ondersteuning en zorg</li><li>c. hoe belangrijk de ondersteuning en zorg voor u was</li><li>d. of tijdig in de gewenste ondersteuning en zorg is voorzien</li><li>e. of u tevreden bent met de gewenste ondersteuning en zorg</li></ul> |
|--|

Het lijkt veel om de vragen van dit onderdeel D in te vullen; maar als u geen behoefte aan de ondersteuning en zorg had en/of er geen gebruik van heeft gemaakt, kunt u de rest van de vragen van die categorie overslaan. Dit staat dan duidelijk aangegeven.

---

### Categorie 1: Informatie en voorlichting

*Hiermee bedoelen we 'informatie en voorlichting' over bijvoorbeeld de verschijnselen en het verloop van dementie, over de mogelijkheden van medische behandeling en over het zorgaanbod.*

**D1a. Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan informatie en voorlichting?**

- Geen behoefte → **ga door naar Categorie 2**
- Wel behoefte

**D1b. Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van informatie en voorlichting?**

- Geen gebruik omdat  → **ga door naar Categorie 2**

Wel gebruik, namelijk: *(Meer antwoorden mogelijk)*

- Schriftelijke voorlichting (folders, brochures)
- Internet (bijv. website Alzheimer Nederland)
- Telefonische hulpdienst
- Informatiecentrum of gemeenteloket
- Alzheimer Café
- Ouderenadviseur
- Casemanager/zorgbegeleider/trajectbegeleider/dementieconsulent
- Consultatiebureau voor ouderen
- Huisarts
- Cursus dementie
- Anders, namelijk:

**D1c. Hoe belangrijk was/is deze informatie en voorlichting voor u?**

- Van het allergegrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk
- Onbelangrijk

**D1d. Is tijdig voorzien in uw behoefte aan informatie en voorlichting?**

- Nee, niet op tijd
- Ja, enigszins op tijd
- Ja, zeker op tijd

**D1e. Bent u tevreden over deze informatie en voorlichting?**

- Zeer ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden/niet ontevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden

---

**Categorie 2: Onderzoek naar geheugenproblemen: diagnostisch onderzoek**

*Onder 'diagnostisch onderzoek' verstaan we uitgebreid onderzoek naar de geheugenproblemen van uw naaste, zoals verricht door de huisarts of door een arts in het ziekenhuis/neuroloog.*

**D2a. Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan diagnostisch onderzoek voor uw naaste?**

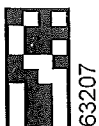
- Geen behoefte → **ga door naar Categorie 3**
- Wel behoefte

**D2b. Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van diagnostisch onderzoek voor uw naaste?**

- Geen gebruik omdat  → **ga door naar Categorie 3**
- Wel gebruik, namelijk: *(Meer antwoorden mogelijk)*

- Huisarts
- Polikliniek algemeen ziekenhuis
- Polikliniek academisch ziekenhuis
- GGZ (Geestelijke Gezondheidszorg)

Anders, namelijk:



**D2c. Hoe belangrijk was/is dit diagnostisch onderzoek van uw naaste voor u?**

- Van het allergrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk
- Onbelangrijk

**D2d. Is tijdig voorzien in uw behoefte aan diagnostisch onderzoek van uw naaste?**

- Nee, niet op tijd
- Ja, enigszins op tijd
- Ja, zeker op tijd

**D2e. Bent u tevreden met dit diagnostisch onderzoek van uw naaste?**

- Zeer ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden/niet ontevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden

---

**Categorie 3: Casemanager**

*Een 'casemanager' is een vaste begeleider die de mantelzorg en de persoon met dementie begeleidt, meedenkt, adviseert, zorg regelt en keuzes helpt maken. Deze begeleider wordt ook wel zorgbegeleider, trajectbegeleider of dementieconsulent genoemd.*

**D3a. Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan een casemanager?**

- Geen behoefte → **ga door naar Categorie 4**
- Wel behoefte

**D3b. Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van een casemanager?**

- Geen gebruik omdat  → **ga door naar Categorie 4**
- Wel gebruik

**D3c. Hoe belangrijk was/is deze casemanager voor u?**

- Van het allergrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk
- Onbelangrijk

**D3d. Is tijdig voorzien in uw behoefte aan een casemanager?**

- Nee, niet op tijd
- Ja, enigszins op tijd
- Ja, zeker op tijd

**D3e. Bent u tevreden over deze casemanager?**

- Zeer ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden/niet ontevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden

---

**Categorie 4: Psychosociale steun en praktische steun voor u en uw naaste**

*Onder 'psychosociale steun' verstaan we bijvoorbeeld psychosociale begeleiding (gespreksgroepen met mantelzorgers, lotgenotencontact, bezoek Alzheimer Café).*

*Onder 'praktische steun' verstaan we bijvoorbeeld woningaanpassing, hulpmiddelen, hulp bij het regelen van de zorg, administratie of ergotherapie.*

*Let op: we maken bij deze categorie een onderscheid tussen steun voor uzelf en steun voor uw naaste.*

**D4a1. Had *uzelf* in de afgelopen 12 maanden behoefte aan psychosociale en/of praktische steun?**

- Geen behoefte
- Wel behoefte

**D4b1. Heeft *uzelf* in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van psychosociale en/of praktische steun?**

- Geen gebruik omdat

- Wel gebruik, namelijk: *(Meer antwoorden mogelijk)*

- Psychosociale steun (in begeleiding bij accepteren en omgaan met de gevolgen van dementie bijv. gespreksgroep met mantelzorgers, Alzheimer Café)
- Praktische steun (bijvoorbeeld hulp bij het regelen van de zorg, administratie)
- Anders, namelijk:

**D4c1. Hoe belangrijk was/is deze psychosociale en/of praktische steun voor uzelf?**

- Van het allergrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk
- Onbelangrijk

**D4d. Is tijdig voorzien in uw behoefte aan psychosociale en/of praktische steun?**

- Nee, niet op tijd
- Ja, enigszins op tijd
- Ja, zeker op tijd

**D4e. Bent uzelf tevreden over deze psychosociale en/of praktische steun?**

- Zeer ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden/niet ontevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden

**D4a2. Had uw naaste in de afgelopen 12 maanden behoefte aan psychosociale en/of praktische steun?**

- Geen behoefte
- Wel behoefte

**D4b2. Heeft uw naaste in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van psychosociale en/of praktische steun?**

- Geen gebruik omdat

- Wel gebruik, namelijk: *(Meer antwoorden mogelijk)*

- Psychosociale steun (in begeleiding bij accepteren en omgaan met de gevolgen van dementie bijv. lotgenotencontact, kopgroep/gespreksgroep voor personen met dementie, Alzheimer Café)

- Praktische steun (aangepaste woonomgeving, fysieke woningaanpassing, personenalarmering, hulpmiddelen, ergotherapie)

- Anders, namelijk:

**D4c2. Hoe belangrijk was/is deze psychosociale en/of praktische steun voor uw naaste?**

- Van het allergrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk
- Onbelangrijk



## Categorie 5: Behandeling van uw naaste

Onder 'behandeling' verstaan we bijvoorbeeld medische behandeling door de huisarts, psychologische hulp, medisch-specialistische behandeling en paramedische behandeling (fysiotherapie).

### D5a. Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan behandeling van uw naaste?

- Geen behoefte → **ga door naar Categorie 6**
- Wel behoefte

### D5b. Heeft uw naaste in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van behandeling?

- Geen gebruik omdat  → **ga door naar Categorie 6**
- Wel gebruik, namelijk: *(Meer antwoorden mogelijk)*
  - Medische behandeling door de huisarts
  - Psychologische hulp bijv. therapeutische gespreksgroep, individuele counseling, gestructureerde familiegesprekken
  - Medisch-specialistische behandeling bijv. neuroloog, geriater, specialist ouderengeneeskunde
  - Fysiotherapie
  - Anders, namelijk:

### D5c. Hoe belangrijk was/is deze behandeling van uw naaste voor u?

- Van het allergrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk
- Onbelangrijk

### D5d. Is tijdig voorzien in uw behoefte aan behandeling van uw naaste?

- Nee, niet op tijd
- Ja, enigszins op tijd
- Ja, zeker op tijd

### D5e. Bent u tevreden over deze behandeling van uw naaste?

- Zeer ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden/niet ontevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden



63207

---

## Categorie 6: Hulp bij het huishouden

Onder 'hulp bij het huishouden' verstaan we de professionele hulp bij het huishouden door de thuiszorgorganisatie of Buurtzorg, dus **niet** uw eigen particuliere hulp.

**D6a. Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan hulp bij het huishouden in verband met de zorg voor uw naaste?**

- Geen behoefte → **ga door naar Categorie 7**  
 Wel behoefte

**D6b. Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van hulp bij het huishouden in verband met de zorg voor uw naaste?**

- Geen gebruik omdat  → **ga door naar Categorie 7**  
 Wel gebruik

**D6c. Hoe belangrijk was/is deze hulp bij het huishouden voor u?**

- Van het allergrootste belang  
 Heel belangrijk  
 Belangrijk  
 Niet zo belangrijk  
 Onbelangrijk

**D6d. Is tijdig voorzien in uw behoefte aan hulp bij het huishouden?**

- Nee, niet op tijd  
 Ja, enigszins op tijd  
 Ja, zeker op tijd

**D6e. Bent u tevreden over deze hulp bij het huishouden?**

- Zeer ontevreden  
 Ontevreden  
 Niet tevreden/niet ontevreden  
 Tevreden  
 Zeer tevreden

---

## Categorie 7: Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis

Onder 'hulp bij persoonlijke verzorging' verstaan we lichamelijke verzorging van uw naaste en onder 'verpleging thuis' verstaan we bijvoorbeeld het klaarzetten en toedienen van medicijnen en wondverzorging van uw naaste in de thuissituatie.

**D7a. Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan persoonlijke verzorging van uw naaste en/of verpleging thuis?**

- Geen behoefte → **ga door naar Categorie 8**  
 Wel behoefte

**D7b. Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis van uw naaste?**

- Geen gebruik omdat
- Wel gebruik

→ *ga door naar Categorie 8*

**D7c. Hoe belangrijk was/is deze persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis van uw naaste voor u?**

- Van het allergrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk
- Onbelangrijk

**D7d. Is tijdig voorzien in uw behoefte aan persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis van uw naaste?**

- Nee, niet op tijd
- Ja, enigszins op tijd
- Ja, zeker op tijd

**D7e. Bent u tevreden over deze persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis van uw naaste?**

- Zeer ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden/niet ontevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden

---

### **Categorie 8: Activiteiten voor uw naaste**

*Onder 'activiteiten voor uw naaste' verstaan we bijvoorbeeld dagverzorging, dagbehandeling, ontmoetingscentrum, of individuele begeleiding bij activiteiten (bijvoorbeeld bezoek van een vrijwilliger of buddy).*

**D8a. Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan activiteiten voor uw naaste?**

- Geen behoefte → *ga door naar Categorie 9*
- Wel behoefte



63207

**D8b. Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van activiteiten voor uw naaste?**

Geen gebruik omdat

→ **ga door naar Categorie 9**

Wel gebruik, namelijk: *(Meer antwoorden mogelijk)*

Dagverzorging/dagbehandeling/ontmoetingscentrum

Individuele begeleiding door vrijwilliger of buddy

Anders, namelijk:

**D8c. Hoe belangrijk waren/zijn deze activiteiten van uw naaste voor u?**

Van het allergrootste belang

Heel belangrijk

Belangrijk

Niet zo belangrijk

Onbelangrijk

**D8d. Is tijdig voorzien in uw behoefte aan activiteiten voor uw naaste?**

Nee, niet op tijd

Ja, enigszins op tijd

Ja, zeker op tijd

**D8e. Bent u tevreden met deze activiteiten voor uw naaste?**

Zeer ontevreden

Ontevreden

Niet tevreden/niet ontevreden

Tevreden

Zeer tevreden

---

**Categorie 9: Service en diensten in en rond het huis**

*Onder 'service en diensten in en rond het huis' verstaan we bijvoorbeeld vervoer, klussendienst en maaltijdservice.*

**D9a. Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan service en diensten in verband met de zorg voor uw naaste?**

Geen behoefte → **ga door naar Categorie 10**

Wel behoefte

**D9b. Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van service en diensten in verband met de zorg voor uw naaste?**

Geen gebruik omdat

→ **ga door naar Categorie 10**

Wel gebruik, namelijk: *(Meer antwoorden mogelijk)*

Taxicentrale/gemeentelijke vervoersdienst

Klussendienst

Maaltijdservice

Boodschappendienst

Tuinonderhoud

Anders, namelijk:

**D9c. Hoe belangrijk waren/zijn deze service en diensten voor u?**

Van het allergrootste belang

Heel belangrijk

Belangrijk

Niet zo belangrijk

Onbelangrijk

**D9d. Is tijdig voorzien in uw behoefte aan service en diensten?**

Nee, niet op tijd

Ja, enigszins op tijd

Ja, zeker op tijd

**D9e. Bent u tevreden over deze service en diensten?**

Zeer ontevreden

Ontevreden

Niet tevreden/niet ontevreden

Tevreden

Zeer tevreden

---

## **Categorie 10: Tijdelijke opvang**

*Onder 'tijdelijke opvang' verstaan we bijvoorbeeld tijdelijk verblijf van uw naaste om uzelf als mantelzorger op adem te laten komen ('s nachts, in het weekend of tijdens vakantie) of vakantie voor uw naaste al dan niet samen met de partner.*

**D10a. Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan tijdelijke opvang voor uw naaste?**

Geen behoefte → **ga door naar Categorie 11**

Wel behoefte



63207

**D10b. Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van tijdelijke opvang voor uw naaste?**

Geen gebruik omdat  → *ga door naar Categorie 11*

Wel gebruik, namelijk: *(Meer antwoorden mogelijk)*

Verpleeghuis

Verzorgingshuis

Zorghotel

Oppasservice

Georganiseerde vakantie (Alzheimer Nederland, Rode Kruis, Stichting Mens en Samenleving, het Vakantiebureau)

Anders, namelijk:

**D10c. Hoe belangrijk was deze tijdelijke opvang voor u?**

Van het allergegrootste belang

Heel belangrijk

Belangrijk

Niet zo belangrijk

Onbelangrijk

**D10d. Is tijdig voorzien in uw behoefte aan tijdelijke opvang voor uw naaste?**

Nee, niet op tijd

Ja, enigszins op tijd

Ja, zeker op tijd

**D10e. Bent u tevreden over deze tijdelijke opvang?**

Zeer ontevreden

Ontevreden

Niet tevreden/niet ontevreden

Tevreden

Zeer tevreden

---

**Categorie 11: Andere woonvorm**

*Met 'andere woonvorm' bedoelen we een kleinschalige woonvorm, een verzorgingshuis of verpleeghuis voor uw naaste.*

**D11a. Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan een kleinschalige woonvorm, een verzorgingshuis of verpleeghuis voor uw naaste?**

Geen behoefte → *ga door naar Categorie 12*

Wel behoefte

**D11b. Heeft uw naaste in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van een kleinschalige woonvorm, een verzorgingshuis of verpleeghuis?**

- Geen gebruik omdat  → *ga door naar Categorie 12*
- Wel gebruik, namelijk: *(Meer antwoorden mogelijk)*
- Kleinschalige woonvorm
  - Verzorgingshuis
  - Verpleeghuis
  - Anders, namelijk:

**D11c. Hoe belangrijk was/is de kleinschalige woonvorm, het verzorgingshuis of verpleeghuis voor u?**

- Van het allergrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk
- Onbelangrijk

**D11d. Is tijdig voorzien in uw behoefte aan een kleinschalige woonvorm, verzorgingshuis of verpleeghuis voor uw naaste?**

- Nee, niet op tijd
- Ja, enigszins op tijd
- Ja, zeker op tijd

**D11e. Bent u tevreden met deze kleinschalige woonvorm, dit verzorgingshuis of verpleeghuis voor uw naaste?**

- Zeer ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden/niet ontevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden

---

## **Categorie 12: Crisishulp**

*Onder 'crisishulp' verstaan we situaties waardoor er sprake is/was van een (plotselinge) extra vraag naar hulp.*

**D12a. Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan crisishulp voor uw naaste?**

- Geen behoefte → *ga door naar deel E*
- Wel behoefte



63207

**D12b. Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van crisishulp voor uw naaste?**

- Geen gebruik omdat  → *ga door naar deel E*
- Wel gebruik, namelijk: *(Meer antwoorden mogelijk)*
- Crisisbegeleiding thuis
  - Crisisopname in aparte unit van verpleeghuis of GGZ-instelling (Geestelijke Gezondheidszorg)
  - Anders, namelijk:

**D12c. Hoe belangrijk was/is crisishulp voor u?**

- Van het allergrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk
- Onbelangrijk

**D12d. Is tijdig voorzien in uw behoefte aan crisishulp?**

- Nee, niet op tijd
- Ja, enigszins op tijd
- Ja, zeker op tijd

**D12e. Bent u tevreden over deze crisishulp?**

- Zeer ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden/niet ontevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden



## E. Uw oordeel over de ondersteuning en zorg

We presenteren nu een aantal stellingen over de ondersteuning en zorg en de afstemming tussen verschillende hulp- en zorgverleners. Geef aan in hoeverre onderstaande stellingen voor u van toepassing zijn.

	zeer mee eens	mee eens	mee oneens	zeer mee oneens	n.v.t./ weet niet
E1. De huisarts nam mij serieus bij de eerste vermoedens van dementie van mijn naaste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E2. De huisarts heeft mijn naaste goed en snel doorverwezen voor verder onderzoek en diagnose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E3. De diagnose heeft goed en snel plaatsgevonden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E4. Ik kreeg direct na de diagnose een casemanager/zorgbegeleider/trajectbegeleider/dementieconsulent toegewezen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E5. Er is voldoende afstemming tussen verschillende hulp- en zorgverleners over de ondersteuning en zorg voor mijn naaste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E6. De hulp- en zorgverleners stemmen met mij af wanneer en welke zorg er wordt geboden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E7. De uitwisseling van gegevens over mijn naaste tussen hulp- en zorgverleners verloopt goed.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E8. Als het 'misgaat' dan weet ik bij wie of bij welke instantie ik terecht kan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E9. Ik word serieus genomen door hulp- en zorgverleners.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E10. Ik word respectvol bejegend door hulp- en zorgverleners.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E11. Hulp- en zorgverleners weten goed om te gaan met mijn naaste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E12. De professionele ondersteuning en zorg sluiten goed aan bij mijn behoeften.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wij willen weten wat u van de professionele ondersteuning en zorg voor uw naaste en uzelf vindt.

E13. Welk cijfer geeft u het *totale aanbod* van ondersteuning en zorg bij dementie in uw regio? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

0   
  1   
  2   
  3   
  4   
  5   
  6   
  7   
  8   
  9   
  10



63207

Tenslotte willen we graag van u weten wat u zou willen veranderen in de zorg en ondersteuning. Eerst vragen we naar suggesties voor uzelf, daarna voor uw naaste.

**E14. Wat zou u willen veranderen aan de ondersteuning en zorg die *uzelf* nu krijgt?**

*(Wat kan beter, zijn er dingen die u mist, wat kan de hulpverlening- of zorginstelling veranderen, of moeten de hulp- en zorgverleners anders werken?)*

**Ondersteuning en zorg voor uzelf:**

1.

2.

3.

**E15. Wat zou u willen veranderen aan de ondersteuning en zorg die *uw naaste* nu krijgt?**

*(Wat kan beter, zijn er dingen die u mist voor uw naaste, wat kan de hulpverlening- of zorginstelling veranderen, of moeten de hulp- en zorgverleners anders werken?)*

**Ondersteuning en zorg voor mijn naaste:**

1.

2.

3.

---

**Ruimte voor opmerkingen**

Heeft u nog opmerkingen, schrijf ze dan hieronder op:

**Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst!**

### Bijlage 3 Overzichtstabel van behoefte, gebruik, tijdigheid, belang en tevredenheid m.b.t. ondersteuning of zorg in voorgaande 12 maanden

Type zorg of ondersteuning	Behoefte		Gebruik*			Tijdig voorzien in behoefte**			Belangrijk**			Tevreden**		
	Wel behoefte		Wel gebruik	Niet op tijd	Engszins op tijd	Zeker op tijd	Onbelangrijk	Niet zo belangrijk	Van het allergrootste belang/(heel) belangrijk	(Zeer) ontevreden	Niet tevreden/niet ontevreden	(Zeer) tevreden		
Informatie en voorlichting	77%		93%	9%	46%	45%	2%	37%	61%	7%	11%	82%		
Diagnostisch Onderzoek	48%		79%	13%	46%	42%	4%	32%	64%	8%	13%	79%		
Casemanager	76%		88%	8%	31%	61%	4%	35%	61%	7%	8%	85%		
Psychosociale en/of praktische steun mantelzorger	55%		60%	11%	42%	47%	17%	40%	43%	5%	13%	82%		
Behandeling	66%		84%	9%	44%	47%	4%	38%	58%	7%	15%	78%		
Hulp bij het Huishouden	48%		75%	5%	34%	61%	3%	24%	73%	9%	10%	81%		
Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging	45%		71%	6%	31%	63%	2%	19%	79%	7%	11%	82%		
Activiteiten voor de persoon met dementie	74%		78%	6%	31%	63%	3%	19%	78%	8%	9%	83%		
Service en diensten in en rond het huis	42%		62%	4%	35%	61%	5%	31%	64%	6%	12%	81%		
Tijdelijke opvang	28%		33%	12%	38%	50%	3%	22%	75%	9%	10%	80%		
Andere woonvorm	31%		43%	13%	41%	46%	3%	15%	82%	8%	16%	76%		
Crisishulp	17%		39%	15%	35%	50%	5%	15%	80%	15%	12%	73%		

\* Deze percentages zijn berekend op basis van de groep die aangegeven heeft dat men behoefte heeft gehad aan het betreffende type zorg of ondersteuning in de voorgaande 12 maanden.

\*\* Deze percentages zijn berekend op basis van de groep die aangegeven heeft dat men gebruik heeft gemaakt van het betreffende type zorg of ondersteuning in de voorgaande 12 maanden.



## Bijlage 4    Overzicht regionale dementienetwerken

Nummer	Naam keten
1	't Gooi
2	Almere*
3	Amersfoort*
4	Amstelland*
5	Amsterdam Nieuw West*
6	Amsterdam Noord*
7	Amsterdam Zuid Oost Diemen*
8	Amsterdam Zuid/Centrum/Oost*
9	Arnhem/Renkum*
10	Baarn/Soest*
11	BAR-gemeenten
12	Barneveld
13	Breda/Oosterhout*
14	Capelle/Krimpen*
15	De Liemers
16	Den Bosch*
17	Drenthe
18	DWO (Delft, Westland, Oostland) *
19	Eindhoven*
20	Etten-Leur Zundert
21	Friesland*
22	Gelderse Vallei
23	Goeree-Overflakkee Hoeksche Waard*
24	Groningen*
25	Haaglanden*
26	Haarlemmermeer*
27	Helmond
28	Heuvelland
29	IJsselvecht*
30	Land van Cuijk*
31	Lekstroom*
32	Maassluis
33	Midden Brabant*
34	Midden Holland*
35	Midden Kennemerland
36	Midden/Noord Limburg*
37	Moerdijk Woudrichem Drimmelen*
38	Nijmegen*
39	Noord Kennemerland/Noord Holland Noord*
40	Noord Oost Flevoland
41	Noord West Veluwe
42	Oost Achterhoek

Nummer	Naam keten
43	Oost Veluwe*
44	Oostelijk Zuid Limburg
45	Oss-Maasland Uden-Veghel*
46	Overbetuwe Lingewaard
47	Rheden/Rozendaal*
48	Rivierenland*
49	Schiedam/Vlaardingen
50	Stad Rotterdam*
51	Stad Utrecht
52	Twente*
53	Voorne Putten Rozenburg
54	Waardenlanden*
55	West Achterhoek*
56	West Brabant*
57	West Friesland*
58	Westelijk Utrecht*
59	Westelijke Mijnstreek*
60	Zaanstreek/Waterland*
61	Zeeuws Vlaanderen/Oosterschelde*
62	Zeist e.o. *
63	Zuid Holland Noord*
64	Zuid Kennemerland*
65	Zutphen*

\* De 46 dementienetwerken waar een \* achterstaat, hadden meer dan 30 responderende mantelzorgers. Voor deze dementienetwerken is een ketenterugkoppelingsrapportage gemaakt. Voor zover in dit landelijke rapport vergelijkingen worden gemaakt, betreft het vergelijkingen tussen deze 46 dementienetwerken.