Kwaliteit van dementiezorg door de ogen van mantelzorgers

Dementiemonitor Mantelzorg 2013

Deelrapportage 1

José Peeters (NIVEL)
Wendy Werkman (Alzheimer Nederland)
Anneke Francke (NIVEL, EMGO+/VUmc)

ISBN 978-94-6122-251-0

http://www.nivel.nl
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

©2014 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

Voorwoord **5**

Samenvatting en aanbevelingen voor beleid en praktijk **6**

1 Achtergrond en beleidsrelevantie **9**
1.1 Groot aantal mensen met dementie doet beroep op mantelzorg 9
1.2 Goede afstemming van dementiezorg is belangrijk 9
1.3 Beleidsrelevantie van de Dementiemonitor Mantelzorg 10
1.4 Deelrapportages 11
1.5 Vraagstellingen 12
1.6 Wie zijn ondervraagd en hoe is geworven? 12

2 Hoe ervaren mantelzorgers het diagnosetraject? **13**
2.1 Ervaringen van mantelzorgers met diagnosetraject zijn positief anno 2013 13
2.1.1 Vóór de diagnose 13
2.1.2 Diagnosestelling 14
2.1.3 Na de diagnose 16

3 Aan welke professionele ondersteuning en zorg hebben mantelzorgers behoefte en hoe beoordelen ze deze zorg? **18**
3.1 Behoefte aan en gebruik van professionele zorg en ondersteuning 18
3.1.1 Mantelzorgers hebben het meest behoefte aan een casemanager 18
3.1.2 Verschillen in behoeften tussen mantelzorgers van thuiswonende en in zorginstelling wonende naasten 19
3.2 Behoefte en daadwerkelijk gebruik 20
3.2.1 Verschillen in gebruik tussen mantelzorgers van thuiswonende en in zorginstelling wonende naasten 22
3.3 Crisisopvang is verbeterd 22
3.4 Mantelzorgers zijn tevreden over professionele ondersteuning en zorg 23
3.5 Langer thuis wonen met dementie 23
3.5.1 Mantelzorgers vinden een casemanager meest noodzakelijk voor langer thuis wonen 23
3.5.2 Hulp bij het huishouden en activiteiten kunnen zelf worden geregeld of ingekocht 24

4 Hoe oordelen mantelzorgers over dementiezorg en wat kan er beter? **25**
4.1 Mantelzorgers oordelen positief over dementiezorg 25
4.2 Benadering door zorgverleners goed, communicatie kan beter 25
4.3 Wensen van mantelzorgers voor verandering van professionele ondersteuning en zorg 26
4.3.1 Mantelzorgers willen vooral meer individuele aandacht van professionals voor de naaste 28

5 Conclusies en reflecties **31**
5.1 Diagnostisch onderzoek 31

Literatuur **35**

Bijlage 1: Onderzoeksmethode **39**

Bijlage 2: Kenmerken van de mantelzorgers en de personen met dementie **41**

Voorwoord

Alzheimer Nederland en NIVEL houden sinds 2005 elke twee jaar een landelijke monitorpeiling onder mantelzorgers van mensen met dementie. In de eerste jaren (2007 en 2009) vond de monitorstudie plaats vanuit het Landelijk Dementieprogramma (LDP) en werd deze de LDP-monitor genoemd; sinds 2011 spreken we over de Dementiemonitor Mantelzorg.
Najaar 2013 is voor de vierde keer een monitorpeiling uitgevoerd. Dit keer hebben nog meer mantelzorgers dan vorige keren meegedaan: ruim 3.300 mantelzorgers namen de tijd om een uitgebreide vragenlijst in te vullen.
Het aantal mantelzorgers dat de vragenlijst heeft ingevuld is overweldigend. We willen alle mantelzorgers en ook de vrijwilligers, casemanagers en andere medewerkers van de regionale dementienetwerken die de mantelzorgers hebben geworven, hartelijk danken voor hun medewerking aan het onderzoek.

Deze landelijke rapportage van de peiling van najaar 2013 over de Dementiemonitor Mantelzorg bestaat uit twee delen. Deel 1, dat voor u ligt, gaat over de kwaliteit van dementiezorg vanuit het perspectief van mantelzorgers en is vooral bedoeld voor zorgverleners, zorg- en belangenorganisaties, zorgverzekeraars en gemeenten die betrokken zijn bij dementiezorg.
Deel 2 gaat in op de behoefte en gebruik van maatschappelijke ondersteuning van mantelzorgers. Die rapportage bevat veel relevante informatie voor gemeenten, die de verantwoordelijkheid hebben voor het organiseren van een passend ondersteuningsaanbod voor (thuiswonende) mensen met dementie en hun mantelzorgers.
Beide landelijke rapportages zijn te downloaden via www.nivel.nl en via www.alzheimer-nederland.nl.

Daarnaast hebben we 54 rapportages geschreven voor regionale dementienetwerken, voor die regio's waarbinnen minimaal 30 mantelzorgers de vragenlijst hebben ingevuld. De betreffende regionale dementienetwerken hebben in het voorjaar van 2014 een 'eigen' spiegelrapport ontvangen, met daarin de resultaten voor hun eigen netwerk afgezet tegen de landelijke resultaten.

Wij hopen dat deze deelrapportage inzicht geeft in de stand van zaken van dementiezorg in Nederland en zal bijdragen aan het nog beter afstemmen van het ondersteuningsaanbod op de behoeften van mantelzorgers en hun naasten met dementie.

Utrecht: NIVEL
Amersfoort: Alzheimer Nederland

Juni 2014

Samenvatting en aanbevelingen voor beleid en praktijk

Mensen met dementie en hun mantelzorgers komen vaak in een intensief en langdurig zorgtraject terecht. Voor de realisatie van goede dementiezorg is het belangrijk om zicht te hebben op de wensen en behoeften van mantelzorgers, zeker nu we aan de vooravond staan van majeure veranderingen in de langdurige zorg. Het overheidsbeleid is er op gericht om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen en veel verantwoordelijkheden (bijvoorbeeld de organisatie van dagopvang en dagactiviteiten) worden overgeheveld van zorgorganisaties naar gemeenten. Het is mede daarom van belang na te gaan hoe mantelzorgers aankijken tegen het huidige professionele aanbod van ondersteuning en zorg en welke wensen voor verandering zij hebben. Dit was aanleiding voor de monitorpeiling 2013, in het kader van de tweejaarlijkse Dementiemonitor Mantelzorg van Alzheimer Nederland en NIVEL. Ruim 3.300 mantelzorgers hebben daarvoor eind 2013 een schriftelijke of online vragenlijst ingevuld.

Mantelzorgers meestal positief over diagnostisch traject
De periode vóórdat de diagnose dementie is gesteld, brengt voor patiënten en mantelzorgers vaak onzekerheden en problemen met zich mee. De huisarts is vaak de eerste professional die de persoon met signalen van dementie ziet: uit deze peiling blijkt dat driekwart van de mantelzorgers vermoedens van dementie als eerste met de huisarts bespreekt. Slechts in 7% van de gevallen stelt alleen de huisarts de diagnose. Meestal verwijst de huisarts door. Het diagnostisch onderzoek vindt vaak plaats op de polikliniek van een ziekenhuis en/of de huisartsenpraktijk. Tussen de eerste verschijnselen van dementie en de diagnose, zit gemiddeld ruim een jaar (14 maanden). Dat is hetzelfde als in de monitorpeiling van 2011.
De meeste mantelzorgers vinden dat zij serieus genomen werden bij het bespreken van hun vermoedens van dementie van de naaste en dat zij goed zijn geholpen en doorverwezen. Bij een kleine groep is nog verbetering mogelijk: 7% van de mantelzorgers voelt zich niet serieus genomen en eveneens 7% vindt dat zij toen niet goed zijn geholpen of doorverwezen. Tevredenheid met diagnostiek scoort het laagst in vergelijking met tevredenheid over andere vormen van hulp en ondersteuning.

Meeste behoefte aan een casemanager, activiteiten voor naaste en informatie en voorlichting
De meeste mantelzorgers die behoefte hebben aan bepaalde vormen van ondersteuning en zorg maken daar ook gebruik van. In het jaar voorafgaande aan de monitorpeiling hadden de ondervraagde mantelzorgers vooral behoefte aan een casemanager, activiteiten voor de naaste met dementie en informatie en voorlichting, onder meer over het zorgaanbod en over het te verwachten beloop van de dementie.

Bij een aantal vormen van ondersteuning discrepantie tussen behoefte en gebruik
Soms hebben mantelzorgers behoefte aan bepaalde vormen van ondersteuning, maar wordt daar toch geen gebruik van gemaakt. Een duidelijke discrepantie tussen behoefte en feitelijk gebruik speelt bij 10% van de mantelzorgers die in de voorgaande twaalf

maanden behoefte hadden aan diagnostisch onderzoek voor hun naaste. Redenen voor deze discrepantie zijn dat men niet wist dat diagnostiek mogelijk was, de mogelijkheid niet werd aangeboden, de huisarts vond dat diagnostisch onderzoek niet nodig was, de naaste met dementie geen diagnose wilde of dat de diagnostiek voor hem/haar te belastend zou zijn.
Ook bij dagactiviteiten, crisisbegeleiding, tijdelijke opvang en de overgang naar andere woonvorm (bijvoorbeeld verpleeghuis) is er een discrepantie tussen behoefte en gebruik (variërend van bij een vijfde tot de helft van de mantelzorgers). Weigeringen van de naaste met dementie om van een bepaalde zorgmogelijkheid gebruik te maken, zijn daarvoor vaak de reden.

Positieve en negatieve punten
De ondervraagde mantelzorgers zijn doorgaans tevreden over de zorg en ondersteuning die ze ontvangen. Zij waarderen het totale zorg- en ondersteuningsaanbod in hun regio met een gemiddeld rapportcijfer 7,5 (variërend tussen regio's van een 6,5 tot een 8). Mantelzorgers zijn het meest positief over de respectvolle bejegening door zorgverleners en zij voelen zich serieus genomen.
Bij mensen met dementie zijn vaak verschillende professionals betrokken en goede afstemming is dan belangrijk. Mantelzorgers zijn echter het minst positief over de afstemming tussen hulp- en zorgverleners onderling.
Zij wensen ook meer aandacht voor emotionele ondersteuning van mantelzorgers zelf. Als verbeterpunten voor de zorg en ondersteuning van hun naaste met dementie worden meer individuele aandacht en persoonlijke begeleiding genoemd. Ook uiten mantelzorgers wensen voor 'passende' activiteitenbegeleiding afgestemd op de behoefte van de naaste met dementie. Een andere relatief veel genoemde wens is inzet van een vast team van geschoolde (thuis)zorgmedewerkers die bekend zijn met dementie en goed om kunnen gaan met de naaste.

Verschillen tussen groepen mantelzorgers
Mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie - zowel alleenwonend als samenwonend - hebben in de voorgaande twaalf maanden vaker behoefte gehad aan een casemanager dan mantelzorgers van mensen die zijn opgenomen in een zorginstelling. Mantelzorgers van wie de naaste in een zorginstelling woont hadden, zoals volgens verwachting, de voorgaande 12 maanden het meest behoefte aan een andere woonvorm, zoals een vorm van kleinschalig wonen, een verzorgingshuis of verpleeghuis voor de naaste met dementie. Ook hebben mantelzorgers van wie de naaste in een zorginstelling woont, behoefte aan (medische) behandeling van de naaste.

Aanbevelingen voor beleid en praktijk
- Het diagnostisch traject verdient blijvende aandacht. Mensen met signalen en problemen die wijzen op dementie komen meestal eerst bij de huisarts. Dit vraagt sensitiviteit van de huisarts om die signalen te duiden en zo nodig tijdig door te verwijzen voor diagnostisch onderzoek. Uit ander onderzoek is bekend dat huisartsen vaak schroom hebben om de patiënt te informeren over een (beginnende) dementie, terwijl patiënten veelal de diagnose wel willen horen.

- Wanneer mantelzorgers wel behoefte hebben aan professionele zorg en ondersteuning voor de naaste met dementie, maar de naaste die zorg weigert, kan overbelasting van de mantelzorgers dreigen. Huisartsen, casemanagers, (wijk)verpleegkundigen en eventuele andere betrokken zorgverleners dienen alert te zijn op signalen van overbelasting bij de mantelzorger. In deelrapportage 2 (te downloaden via www.nivel.nl en www.alzheimer-nederland.nl) gaan we dieper in op de ervaren belasting van mantelzorgers.
- Bij dagopvang/dagactiviteiten komt het relatief vaak voor dat een mantelzorger deze wel nodig vindt, maar de persoon met dementie dat weigert. Het is mede daarom van belang dat gemeenten zorgen voor een aanbod van 'dagactiviteiten op maat', die passen bij de behoeften en mogelijkheden van de persoon met dementie. Daarbij kunnen ook laagdrempelige vormen van ondersteuning, zoals activiteiten thuis door buurtgenoten of dementievrijwilligers, overwogen worden. Bij het identificeren van 'zorgweigeraars' en hun mogelijk overbelaste mantelzorgers, hebben wijkverpleegkundigen en (andere) leden van de sociale wijkteams zeker een belangrijke taak. Deze wijkteams worden momenteel overal in gemeenten opgericht.
- Communicatie en afstemming tussen zorgverleners onderling is een blijvend punt van aandacht. Casemanagers dementie en wijkverpleegkundigen hebben afstemming en coördinatie in hun takenpakket zitten. In de praktijk kan een wijkverpleegkundige met specialistische kennis over dementie ook de rol van casemanager vervullen (Peeters e.a., 2012c). Casemanagement is een van de vormen van professionele ondersteuning die mantelzorgers het meest waarderen. De regionale netwerken voor dementiezorg en de (thuis)zorgorganisaties van waaruit zij werkzaam zijn, moeten deze professionals faciliteren en aanmoedigen om deze taken ook daadwerkelijk uit te voeren. Tevens is het een taak van (thuis)zorgorganisaties en regionale netwerken om er voor te zorgen dat zoveel mogelijk dezelfde ‘gezichten’ bij een persoon met dementie en diens naasten over de vloer komen.
- Voor mantelzorgers die daar behoefte aan hebben, moeten casemanagers dementie of vaste (wijk)verpleegkundigen met veel kennis over dementie ingezet kunnen worden om casemanagement vorm te geven. Naast coördinatie en afstemming van zorg, zijn zij belangrijk om het gewenste 'luisterende oor' en informatie en adviezen over onder meer zorg- en ondersteuning mogelijkheden te geven. Uit eerder onderzoek is bekend dat inzet van een casemanager dementie nu veelal stopt bij opname in een verpleeghuis (Peeters e.a., 2012c). Voor de naaste met dementie wordt na opname de coördinatie van zorg in principe overgenomen door de contactverzorgende (evv-er). Vanuit de zorginstelling is vaak weinig aandacht voor de mantelzorger na opname van de naaste in een zorginstelling. Het is belangrijk dat ook na opname er aandacht blijft voor de ondersteuning van de mantelzorger.
- Mantelzorgers vinden een casemanager, activiteiten voor de naaste en hulp bij het huishouden het meest noodzakelijk om het mogelijk te maken dat de naaste met dementie in de thuissituatie kan blijven wonen. Nu het beleid erop gericht is om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen, zullen crisissituaties thuis waarschijnlijk frequenter voorkomen en is er een reële kans dat mantelzorgers nog zwaarder belast worden. Als crisissituaties optreden, moeten ambulante crisishulp of tijdelijke opnames in een verpleeghuis snel geregeld kunnen worden.

1 Achtergrond en beleidsrelevantie

1.1 Groot aantal mensen met dementie doet beroep op mantelzorg

In Nederland zijn er anno 2014 circa 264.000 mensen met dementie (www.alzheimer-nederland.nl). De prognoses over hoe dit aantal zich de komende decennia zal ontwikkelen variëren, maar dat door de vergrijzing het aantal sterk zal toenemen is aannemelijk. In het Deltaplan Dementie 2012-2020 wordt voor Nederland uitgegaan van enkele half miljoen mensen met dementie in 2040 (NFU e.a., 2013): dat is dus bijna een verdubbeling van het huidige aantal mensen met dementie.

Mantelzorgers spelen een belangrijke rol in de zorg, zeker wanneer de persoon met dementie thuis woont (70% woont thuis). Van de groep thuiswonenden woont ongeveer 60% met iemand anders (vaak de partner) en 40% woont alleen (www.alzheimer-nederland.nl). De groep alleenwonenden kan meestal niet terugvallen op een partner, maar soms wel op andere mantelzorgers, bijvoorbeeld (volwassen) kinderen, andere familie of buren. Ook nadat de naaste wordt opgenomen in een zorginstelling, blijven mantelzorgers vaak nog direct betrokken bij de zorg.
Op dit moment zijn er in Nederland circa 300.000 mantelzorgers van mensen met dementie. Gemiddeld geven ze 20 uur per week zorg, gedurende gemiddeld vijf jaar. De meeste van deze mantelzorgers (70%) zijn vrouw (www.alzheimer-nederland.nl).

1.2 Goede afstemming van dementiezorg is belangrijk

Mensen met dementie en hun mantelzorgers komen vaak in een langdurig en ook intensief zorgtraject terecht. In het aanbod van zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers zijn veel partijen betrokken, zoals huisartsen, casemanagers, thuiszorg, geriaters, GGZ-instellingen, verpleeghuizen, gemeenten, Alzheimer Nederland, welzijns- en vrijwilligersorganisaties en voorzieningen voor respijtzorg. Voor goede samenhangende dementiezorg zijn heldere afspraken en samenwerking tussen (zorg)organisaties en zorgverleners binnen een regio nodig. Dit was aanleiding voor de vorming van zogenaamde regionale netwerken voor ketenzorg dementie. Onder 'ketenzorg dementie' wordt verstaan dat "*een breed scala aan zorg en voorzieningen in samenhang wordt aangeboden aan de persoon met dementie en de mantelzorger, om het regionale netwerk optimaal te ondersteunen*" (NPCF en Alzheimer Nederland, 2011). Op dit moment zijn er circa 85 van dergelijke regionale dementienetwerken.
Om goede en afgestemde dementiezorg binnen regio's verder te bevorderen is de Zorgstandaard Dementie ontwikkeld (Alzheimer Nederland en Vilans, 2012). Deze zorgstandaard geeft een beschrijving van het zorgtraject dat mensen met dementie kunnen doorlopen: van signalering en preventie tot diagnostiek, casemanagement, behandeling, begeleiding en steun en levering van zorg en diensten. De Zorgstandaard Dementie geeft richting aan ketenzorg en biedt aanknopingspunten voor het leveren van kwalitatief goede

zorg, die aansluit bij wensen en behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

1.3 Beleidsrelevantie van de Dementiemonitor Mantelzorg

De onderdelen die in de Zorgstandaard Dementie aan bod komen, zijn bevraagd in de gepresenteerde monitorpeiling uit 2013 en in de voorgaande peiling in 2011. Alzheimer Nederland en NIVEL houden sinds 2005 elke twee jaar een monitorpeiling onder mantelzorgers van mensen met dementie: in de eerste jaren vond de monitorstudie plaats vanuit het Landelijke Dementie Programma (LDP) en werd deze de LDP-monitor genoemd, sinds 2011 spreken we over de Dementiemonitor Mantelzorg.

Het is belangrijk om zicht te houden op behoeften, ervaringen en wensen van mantelzorgers, zeker nu we aan de vooravond staan van een majeure transitie in de langdurige zorg. Onderdeel van die transitie is dat in 2015 de functie begeleiding, waar ook dagopvang en dagbegeleiding onder vallen, uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) overgeheveld wordt naar de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) (Ministerie van VWS, 2013). Gemeenten moeten dan - met een beperkter budget dan voorheen in de AWBZ - zorgen voor de organisatie van dagactiviteiten, waar veel thuiswonende mensen met dementie gebruik van maken en die van belang zijn om de zorglast van mantelzorgers te verminderen.
Daarnaast is het overheidsbeleid erop gericht zorgbehoevende mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Op die manier moeten de groeiende kosten van de langdurige zorg beheersbaar blijven en de zelfstandigheid en maatschappelijke participatie van mensen zo lang mogelijk in stand gehouden worden. Opname in een verpleeghuis of andere intramurale voorziening is alleen mogelijk bij mensen met complexe zorgbehoeften die intensieve zorg nodig hebben. Dergelijke opnames zullen vanaf 2015 gefinancierd worden vanuit de nieuwe Wet langdurige zorg (Wlz). De extramurale verpleging en het grootste deel van de extramurale verzorging zullen vanaf 2015 niet meer onder de AWBZ vallen, maar onder een nieuwe aanspraak 'wijkverpleging' in de Zorgverzekeringswet (Zvw). De wijkverpleegkundige gaat in samenwerking met de huisarts en andere eerstelijnsprofessionals weer een spil in de zorg in buurten worden en moet mede zorg dragen voor afstemming van zorg van de diverse hulpverleners (de Putter e.a., 2014). De wijkverpleegkundige hoeft overigens niet altijd de persoon te zijn die daadwerkelijk zorg en begeleiding vanuit de nieuwe aanspraak 'wijkverpleging' levert. Ook de activiteiten van casemanagers dementie zullen waarschijnlijk vanaf 2015 vanuit die aanspraak gefinancierd gaan worden. Een casemanager is een vaste begeleider, die de mantelzorger en de persoon met dementie begeleidt, meedenkt, adviseert, zorg regelt en keuzes helpt maken. Deze vaste begeleider wordt ook wel zorgbegeleider, trajectbegeleider of dementieconsulent genoemd.

Alzheimer Nederland heeft, als reactie op de ontwikkelingen in de langdurige zorg, uiteengezet wat haar visie is op veranderingen in de langdurige zorg, waaronder dementiezorg, wat de speerpunten zijn en wat Alzheimer Nederland wil bereiken (www.alzheimer-nederland.nl). Binnen die speerpunten neemt de eerder genoemde

Zorgstandaard Dementie een belangrijke plaats in (Alzheimer Nederland en Vilans, 2012). De Zorgstandaard biedt een basis voor kwaliteit van zorg en ondersteuning door zorgaanbieders en gemeenten, met ruimte voor regionale en lokale invulling. Daarbij onderschrijft Alzheimer Nederland ook het overheidsbeleid om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen en mee te laten doen aan de gemeenschap. Om te realiseren dat mensen lang thuis kunnen wonen, ziet Alzheimer Nederland een belangrijke rol weggelegd voor casemanagement, door één vaste, onafhankelijke, persoonlijke begeleider vanaf het diagnostisch proces, HBO+ opgeleid en met kennis en ervaring met dementie. Daarnaast is Alzheimer Nederland van mening dat het organiseren van activiteiten en ontmoetingen in de buurt voor mensen met dementie een wenselijke ontwikkeling is, mits verschillende aanbieders en professionals goed samenwerken en de kwaliteit van de hulp is geborgd.
Ook pleit Alzheimer Nederland voor expliciete aandacht voor mantelzorgers, omdat er veel van hen wordt gevraagd, terwijl zij soms zelf beperkt zijn in hun zorgmogelijkheden. Bijvoorbeeld omdat steeds meer mantelzorgers (vooral vrouwen) langer moeten doorwerken en veel mantelzorgers zelf al op leeftijd zijn.
Tevens wijst Alzheimer Nederland op het belang van tijdige diagnostiek, waardoor ook tijdig informatie en voorlichting, casemanagement en behandeling gerealiseerd kunnen worden voor mensen met dementie en mantelzorgers. Dit alles is van belang om uitstel of afstel van verpleeghuisopnames te realiseren en crisissituaties te voorkomen.

De genoemde beleidsintenties en speerpunten zullen consequenties hebben voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Het is dan ook van belang om nu - aan de vooravond van grote hervormingen in de langdurige zorg - te kijken hoe mantelzorgers aankijken tegen het huidige professionele zorgaanbod en ook welke ondersteuningsbehoeften zij hebben. Dit biedt een goed uitgangspunt voor komende monitorpeilingen dementiezorg (de volgende peiling wordt waarschijnlijk eind 2015 uitgevoerd).

1.4 Deelrapportages

De verslaglegging van de Dementiemonitor Mantelzorg 2013 bestaat uit twee deelrapportages.
Deze deelrapportage 1 gaat over de behoefte van mantelzorgers aan professionele zorg en ondersteuning en over het zorggebruik van mantelzorgers en hun naasten. De typen zorg en ondersteuning waarover we rapporteren, sluiten direct aan bij het zorgtraject dat mensen met dementie en hun mantelzorgers kunnen doorlopen en op de bouwstenen voor de regionale dementieketen, zoals geformuleerd in de voornoemde Zorgstandaard Dementie.
In deelrapportage 2 gaan we in op de belasting van mantelzorgers, hun behoefte aan en ervaringen met steun van hun sociale netwerk en de gemeente. Zowel deelrapportage 1 als 2 zijn ook te downloaden via www.nivel.nl en via www.alzheimer-nederland.nl.

1.5 Vraagstellingen

De volgende vragen staan in deze deelrapportage over de Dementiemonitor Mantelzorg peiling 2013 centraal:

1. *Hoe ervaren mantelzorgers het diagnosetraject van hun naaste met dementie?*
2. *Aan welke vormen van professionele zorg en ondersteuning hebben mantelzorgers behoefte, voor henzelf en voor hun naaste met dementie?*
3. *Hoe oordelen mantelzorgers over dementiezorg en wat kan beter met regionale dementiezorg in Nederland?*
4. *Zijn er verschillen die samenhangen met de leefsituatie van de mantelzorger en/of de naaste met dementie?*

In deze rapportage maken we alleen een onderscheid tussen mantelzorgers van naasten met dementie die thuis wonen (zowel samenwonend als alleenwonend) en van naasten die in een zorginstelling wonen, voor zover dit relevant is en bij die aspecten waar we verschillen verwachten. Concreet houdt dit in dat we kijken naar verschillen bij de volgende aspecten: behoeften van mantelzorgers aan professionele ondersteuning en zorg, ervaringen met professionele zorg en wensen voor verbetering van de ondersteuning van mantelzorgers en van de persoon met dementie.

1.6 Wie zijn ondervraagd en hoe is geworven?

In totaal hebben ruim 3.300 mantelzorgers de tijd en moeite genomen om eind 2013 de monitorvragenlijst in te vullen. De mantelzorgers uit dit onderzoek zijn veelal geworven via belangenbehartigers en vrijwilligers van Alzheimer Nederland (bijvoorbeeld tijdens Alzheimer cafés), via de website van Alzheimer Nederland en via zorgaanbieders (casemanagers en medewerkers van de dagopvang). Op deze manier zijn mantelzorgers van personen uit verschillende settings geworven: zowel mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie als van mensen met dementie die in een verzorgings- of verpleeghuis wonen.
De vormen van werving van de moeilijk te bereiken doelgroep van mantelzorgers heeft uiteraard consequenties voor de representativiteit en generaliseerbaarheid van de onderzoeksgegevens. Zoals uit de volgende hoofdstukken zal blijken, maken de respondenten uit dit onderzoek veelal gebruik van enige vorm van professionele zorg of ondersteuning (bijvoorbeeld casemanagement en dagopvang). De behoefte aan en het gebruik van professionele zorg en ondersteuning is daardoor in onze respondentengroep mogelijk hoger dan onder de totale populatie van mantelzorgers van mensen met dementie. Hoewel de werving dus deels via betrokken zorgverleners verliep, vulden de mantelzorgers zelf de vragenlijst in; in die zin zal er dus geen vertekening van de antwoorden zijn opgetreden.

In Bijlage 1 en 2 van deze rapportage beschrijven we de achtergrondkenmerken van de mantelzorgers en de personen met dementie, evenals de kenmerken van de dataverzameling en analyse.

2 Hoe ervaren mantelzorgers het diagnosetraject?

Tijdige diagnostiek bij dementie is van belang om gerichte hulp, informatie en begeleiding vanaf een vroege fase in het ziektetraject te krijgen (www.alzheimer-nederland.nl). De eerste stap in de diagnosestelling is het uitvragen van klinische verschijnselen: wat gaat er mis in het dagelijks leven en hoe is het beloop van deze problemen geweest in de tijd (www.nhg.org/NHG-Standaard Dementie). Aanvullend kan een uitvoerig neurologisch onderzoek gedaan worden om de diagnose zekerder te krijgen. Voor de huisarts is het mogelijk om de diagnose dementie zelf te stellen, maar sommige huisartsen geven aan dat zij onvoldoende kennis, tijd of hulpmiddelen hebben voor diagnostiek of denken na diagnose geen hulp te kunnen bieden (www.nhg.org/NHG-Standaard Dementie). Uit eerder onderzoek is echter bekend dat de huisarts de patiënt vaak in onwetendheid laat over een beginnende dementie, terwijl de meeste patiënten de diagnose wel willen horen (Van Hout e.a., 2007). Huisartsen brengen de mantelzorger meestal wel op de hoogte, maar geven hen weinig gerichte adviezen (Van Hout e.a., 2007).

Uit de monitorpeiling in najaar 2011 kwam diagnostisch onderzoek als één van de verbeterpunten naar voren. Eind 2011 waren mantelzorgers niet zozeer kritisch over het diagnostisch onderzoek zelf, maar wel over de weg er naar toe, onder meer omdat men zich soms niet serieus genomen voelde als de signalen van dementie besproken werden. Om na te kunnen of de gang van zaken rondom het diagnostisch onderzoek in deze monitorpeiling eind 2013 daadwerkelijk is verbeterd, hebben we opnieuw gevraagd naar de ervaringen van mantelzorgers met het diagnosetraject en met het diagnostisch onderzoek. Diagnostisch onderzoek is in de vragenlijst voor mantelzorgers gedefinieerd als *"uitgebreid onderzoek naar de geheugenproblemen en/of gedragsproblemen van uw naaste, zoals verricht door de huisarts of door een arts in het ziekenhuis (neuroloog)"*. Aanvullend is gevraagd met welke professional mantelzorgers hun vermoedens van dementie als eerste bespreken en naar de reden waarom sommige mantelzorgers wel behoefte hebben aan diagnostisch onderzoek, maar dit niet heeft plaats gevonden.

2.1 Ervaringen van mantelzorgers met diagnosetraject zijn positief anno 2013

2.1.1 Vóór de diagnose

De meeste mantelzorgers bespreken hun vermoedens van dementie van hun naaste allereerst met de huisarts (75%; Tabel 2.1). Voor één op de tien mantelzorgers is de geriater of de neuroloog van het ziekenhuis de eerste professional met wie vermoedens van dementie werden besproken (11%; Tabel 2.1).
De meeste mantelzorgers oordelen positief over het diagnosetraject: zij hebben het gevoel dat zij bij het bespreken van hun vermoedens van dementie serieus werden genomen (84%) en dat ze toen goed zijn geholpen of doorverwezen (84%). Voor een gering percentage is nog verbetering mogelijk: 7% van de mantelzorgers voelde zich niet serieus

genomen door de professional toen ze hun vermoedens van dementie bespraken. Eveneens vindt 7% dat zij toen niet goed zijn geholpen of doorverwezen (Tabel 2.1).

Tabel 2.1 Ervaringen van mantelzorgers met diagnosetraject (N=3.322)

Met welke professionals hebt u uw vermoedens van dementie als eerste besproken?	%
Huisarts	75%
Praktijkondersteuner huisarts	1%
Thuiszorgmedewerker/ouderenconsulent	5%
Casemanager	8%
Geriater/neuroloog	11%
Werd u toen serieus genomen?	
Ja, helemaal	67%
Grotendeels	17%
Een beetje	9%
Nee, helemaal niet	7%
Bent u goed geholpen of doorverwezen?	
Ja, helemaal	64%
Grotendeels	20%
Een beetje	9%
Nee, helemaal niet	7%

2.1.2 Diagnosestelling

In deze peiling is bij negen op de tien naasten de formele diagnose dementie - volgens de mantelzorger - vastgesteld (91%; Tabel 2.2). Dat percentage is iets hoger dan in de peiling Dementiemonitor Mantelzorg eind 2011 (was 89%). Bij bijna de helft van de mensen met dementie van deze peiling (46%) is de diagnose tussen de twee en vijf jaar geleden vastgesteld.

Tabel 2.2 Tijd tussen vermoedens van dementie en diagnosestelling (N=3.322)

Diagnose dementie vastgesteld	
Ja	91%
Weet ik niet	4%
Nee	6%
Aantal jaren geleden diagnose dementie vastgesteld	
Minder dan 1 jaar geleden	20%
1 tot 2 jaar geleden	22%
2 t/m 5 jaar geleden	46%
Meer dan 5 jaar geleden	13%
Tijd tussen verschijnselen van dementie en diagnose	
Gemiddeld	1,2 jaar

In deze peiling blijkt er gemiddeld ruim een jaar (1,2 jaar) tussen de eerste verschijnselen van dementie en de diagnose te zitten[1]. Voor de meeste mensen duurde het iets langer, namelijk 1,4 jaar (mediaan ofwel middelste waarde) voordat de diagnose werd gesteld na de eerste verschijnselen, variërend van 3 maanden tot 6,5 jaar (range ofwel spreidingsbreedte).
In de peiling van najaar 2011 was deze gemiddelde tijd tussen de eerste signalen en de diagnose dementie ook naar schatting 1,2 jaar (Peeters e.a., 2012a).

Meeste mantelzorgers hechten belang aan diagnostisch onderzoek
Aan de mantelzorgers is gevraagd of ze de afgelopen 12 maanden behoefte hadden aan diagnostisch onderzoek, of ze hier gebruik van hebben gemaakt, of ze dit belangrijk vonden en of ze hier tevreden over waren.
Voor deze peiling in het najaar van 2013 geldt dat veel mantelzorgers aangaven dat bij hun naaste al langer dan een jaar geleden de diagnose was gesteld, terwijl bij een vijfde de diagnose dementie minder dan een jaar geleden was gesteld. Het percentage mantelzorgers dat de afgelopen 12 maanden behoefte had aan diagnostisch onderzoek voor de naaste is 39% (Tabel 2.3). Dit percentage is niet zo hoog, want we hebben gezien dat de meeste personen al de diagnose dementie hebben.
Wanneer er het afgelopen jaar behoefte was aan diagnostisch onderzoek heeft dit bij negen op de tien naasten (90%) ook plaatsgevonden. Het diagnostisch onderzoek vond in de meerderheid van de gevallen plaats in de polikliniek van een algemeen of academisch ziekenhuis, in combinatie met onderzoek door de huisarts (Tabel 2.3); 7% gaf aan dat het diagnostisch onderzoek alleen door de huisarts plaatsvond.

Tabel 2.3 Behoefte, gebruik, belang en oordeel van de mantelzorger over diagnostisch onderzoek van de naaste (N= 3.322)

Behoefte aan diagnostisch onderzoek	39%
Diagnostisch onderzoek plaats gevonden *(percentages zijn berekend op de groep die behoefte had)*	90%
Diagnostisch onderzoek door: *(meer antwoorden mogelijk; percentages zijn berekend op de groep die behoefte had)*	
Huisarts	44%
Polikliniek algemeen ziekenhuis	52%
Polikliniek academisch ziekenhuis	10%
GGZ (Geestelijke Gezondheidszorg)	19%
Anders, bijvoorbeeld geriater of geheugenpoli	21%
Belang van diagnostisch onderzoek *(percentages zijn berekend op de groep die behoefte had)*	
Heel belangrijk	64%
Belangrijk	32%
Niet belangrijk	4%
Oordeel over diagnostisch onderzoek *(percentages zijn berekend op de groep die behoefte had)*	
Tevreden	77%
Neutraal	15%
Ontevreden	8%

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

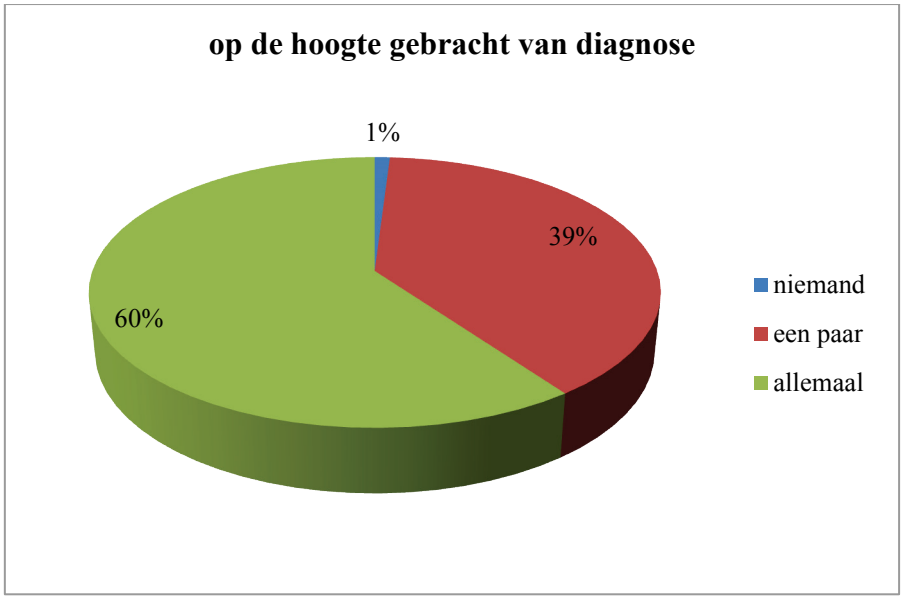
Wel behoefte, maar geen diagnostisch onderzoek plaatsgevonden
Mantelzorgers die in de voorgaande 12 maanden behoefte hadden aan diagnostisch onderzoek voor hun naaste, maar bij wie diagnostisch onderzoek niet heeft plaatsgevonden (10%), geven in de toelichting bij deze vraag verschillende redenen aan: mantelzorgers wisten niet dat diagnostiek mogelijk was en dit werd ook niet aangeboden, de huisarts vond diagnostisch onderzoek niet nodig, de naaste wilde dat niet of het was te belastend voor de naaste.

Bijna twee derde van de mantelzorgers die daar in de voorgaande 12 maanden mee te maken heeft gehad, vindt diagnostisch onderzoek heel belangrijk (64%). Ruim driekwart (77%) is daar tevreden over; een klein percentage (8%) is ontevreden (zie Tabel 2.3). Als redenen voor ontevredenheid noemen mantelzorgers dat het lang duurde voordat de diagnose dementie werd gesteld vanwege communicatieproblemen tussen instellingen, dat ze meer geïnformeerd hadden willen worden over de symptomen en het verloop van de ziekte, dat de mantelzorger nog een aanvullend onderzoek had gewild of een second opinion, en het gebrek aan emotionele opvang van de mantelzorger door de geriater.

2.1.3 Na de diagnose

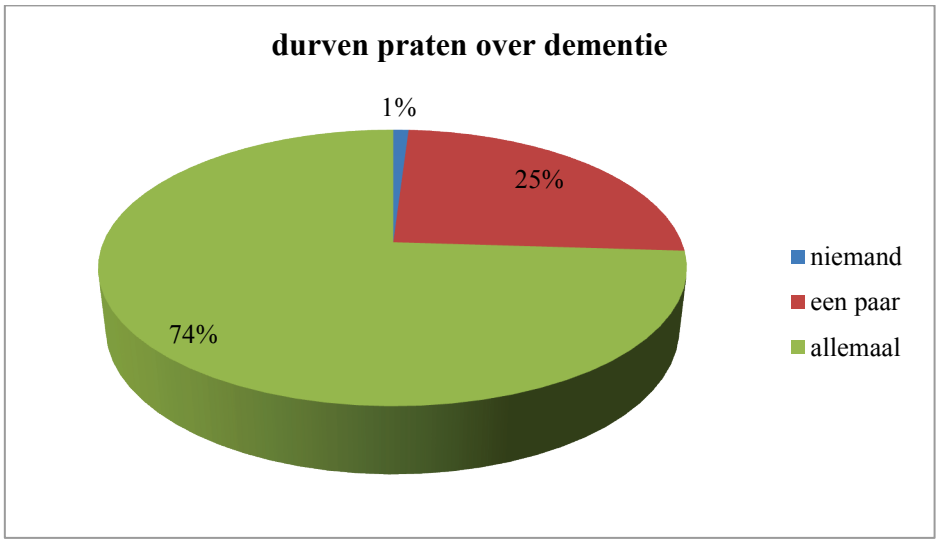
Om meer zicht te krijgen op een eventueel taboe op de ziekte dementie anno 2013 is aan mantelzorgers gevraagd of ze familieleden, buren en vrienden op de hoogte hebben gebracht van de diagnose dementie van de naaste en of ze over dementie durven te praten. Zes op de tien mantelzorgers (60%) hebben alle familieleden, buren en vrienden op de hoogte gebracht van de diagnose dementie van de naaste en vier op de tien mantelzorgers (39%) hebben slechts een paar familieleden, buren en vrienden op de hoogte gebracht (Figuur 2.1).

Figuur 2.1 Percentage mantelzorgers dat aangeeft familie, buren en vrienden op de hoogte gebracht te hebben van de diagnose dementie



Het durven praten over dementie gaat de meerderheid van de mantelzorgers goed af: driekwart geeft aan met alle familieleden, buren en vrienden over dementie te durven praten (74%; Figuur 2.2). Een kwart van de mantelzorgers durft maar met een paar familieleden, vrienden en buren over dementie te praten (25%; Figuur 2.2).

Figuur 2.2 Percentage mantelzorgers dat over dementie durft te praten met buren, familieleden en vrienden



3 Aan welke professionele ondersteuning en zorg hebben mantelzorgers behoefte en hoe beoordelen ze deze zorg?

In dit hoofdstuk staat het perspectief van mantelzorgers op de behoefte aan en gebruik van professionele ondersteuning en zorg centraal, zoals informatie en voorlichting, hulp bij het huishouden, behandeling en tijdelijke opvang. Zoals we eerder hebben vermeld biedt de Zorgstandaard Dementie een basis voor kwaliteit van zorg (Alzheimer Nederland en Vilans, 2012). 'Goede dementiezorg' heeft tot doel te waarborgen dat de persoon met dementie en mantelzorgers kunnen rekenen op de best passende zorg in elke fase van het ziekteproces en bestaat uit een combinatie van zorg, behandeling, welzijn en wonen.

Om te achterhalen of er anno 2013 volgens mantelzorgers sprake is van kwalitatief goede dementiezorg is gevraagd naar een aantal typen zorg en ondersteuning, zoals informatie en voorlichting, casemanagement en tijdelijke opvang. Deze typen sluiten direct aan bij de bouwstenen voor regionale dementieketens, zoals geformuleerd in de Leidraad Ketenzorg Dementie (Ministerie van VWS e.a., 2009; Peeters e.a., 2012a).

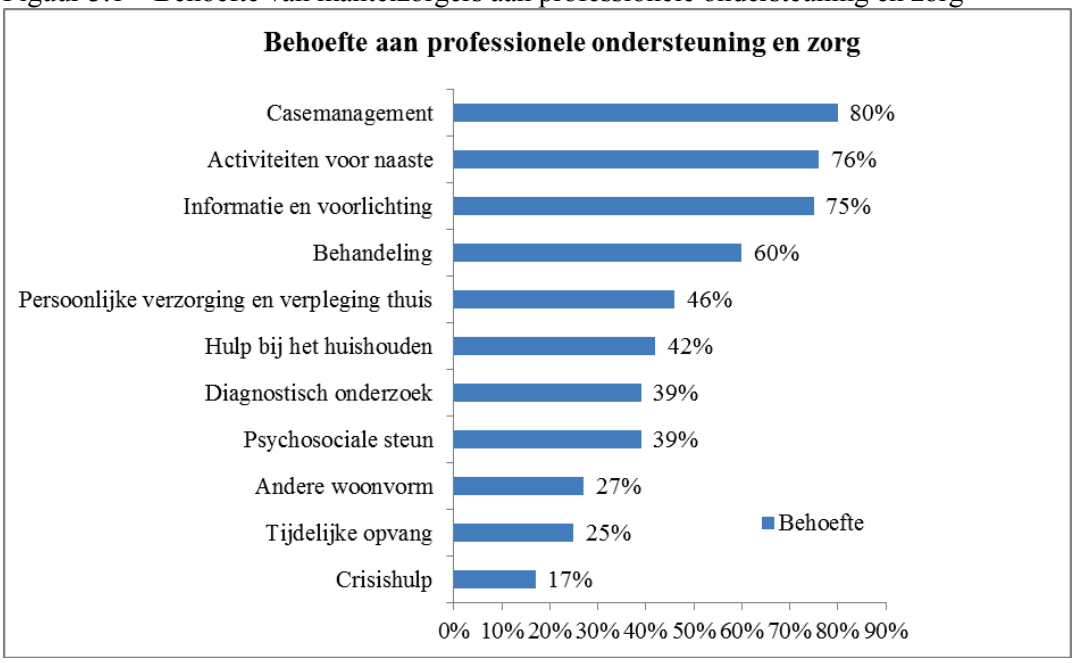
Bij de interpretatie van de gegevens uit dit hoofdstuk is het goed om in ogenschouw te nemen dat de behoefte aan en het gebruik van professionele zorg en ondersteuning in de respondentengroep enigszins anders kan liggen dan bij mantelzorgers van mensen met dementie in het algemeen, omdat veel mantelzorgers zijn geworven via casemanagers of andere zorgverleners (zie ook paragraaf 1.6 en Bijlage 1).

3.1 Behoefte aan en gebruik van professionele zorg en ondersteuning

3.1.1 Mantelzorgers hebben het meest behoefte aan een casemanager

In Figuur 3.1 is te zien aan welke ondersteuning en professionele zorg de ondervraagde mantelzorgers anno 2013 behoefte hadden in de voorgaande 12 maanden. Verderop gaan we in op het gebruik van mantelzorgers van deze vormen van professionele ondersteuning en zorg (paragraaf 3.2).

Figuur 3.1 Behoefte van mantelzorgers aan professionele ondersteuning en zorg



Top-3 behoefte

De ondervraagde mantelzorgers hebben het meest behoefte aan:

1. een casemanager (80%);
2. activiteiten voor de naaste met dementie (76%);
3. informatie en voorlichting (75%).

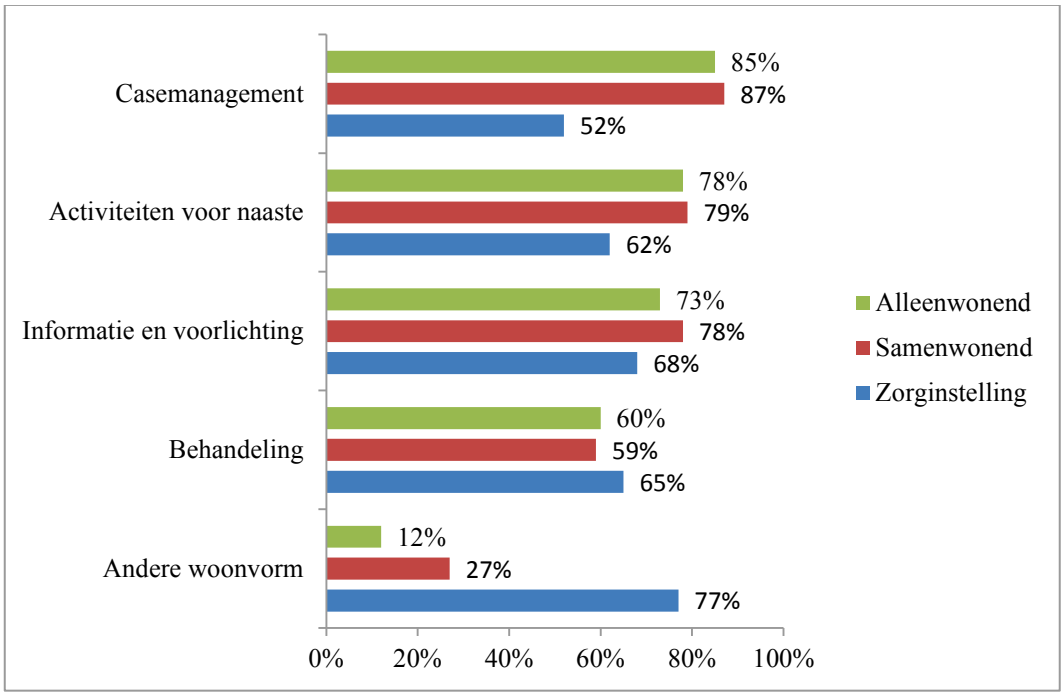
Deze Top-3 van behoeften zijn dezelfde als die van de monitorpeiling eind 2011 (Peeters e.a., 2012a), met als verschil dat de volgorde binnen de Top-3 is veranderd. Mantelzorgers hadden in 2011 het meest behoefte aan informatie en voorlichting, gevolgd door een casemanager en activiteiten voor de naaste met dementie.

Ook is aan mantelzorgers gevraagd waar deze behoefte aan informatie en voorlichting dan uit bestaat. Op deze vraag waren meer antwoorden mogelijk. Mantelzorgers hebben het meest behoefte aan informatie en voorlichting over het zorgaanbod (72%), over de verschijnselen en verloop van dementie (68%), over regelingen, vergoedingen en juridische zaken (57%) en over mogelijkheden van (medische) behandeling (42%).

3.1.2 Verschillen in behoeften tussen mantelzorgers van thuiswonende en in zorginstelling wonende naasten

De woonsituatie van mensen met dementie kan een rol spelen in de behoeften van mantelzorgers aan professionele zorg en ondersteuning.
In de peiling eind 2013 woont een kwart van de naasten met dementie alleen thuis (25%); bijna zes op de tien (58%) woont samen met een partner, kind(eren) of ander familielid en het overige deel (17%) woont in een zorginstelling (zie Bijlage 2). In Figuur 3.2 zijn de verschillen in behoeften te zien van mantelzorgers van naasten met dementie die alleen wonen, naasten die samenwonen met een partner en/of kind(eren) en naasten die in een zorginstelling wonen.

Figuur 3.2 Verschillen in behoeften van mantelzorgers aan professionele zorg voor thuiswonende mensen met dementie en in een zorginstelling, voorgaande 12 maanden



De ondervraagde mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie - zowel alleenwonend als samenwonend - hebben, de voorgaande 12 maanden, het vaakst behoefte aan een casemanager. Een mogelijke verklaring voor het hoge percentage mantelzorgers van naasten in een zorginstelling dat behoefte heeft aan een casemanager, is het feit dat een deel van de personen vrij recent is opgenomen in een verzorgingshuis, verpleeghuis of kleinschalige woonvorm en men in de 12 maanden voorafgaand aan de opname, nog wel casemanagement had.
Mantelzorgers van wie de naaste in een zorginstelling woont, hadden de voorgaande 12 maanden - zoals verwacht - het meest behoefte aan een andere woonvorm, zoals kleinschalig wonen, verzorgingshuis of verpleeghuis, aan behandeling en aan informatie en voorlichting. Voor activiteiten voor de naaste met dementie en informatie en voorlichting geldt dat zowel mantelzorgers van thuiswonende naasten of van naasten die in een zorginstelling, hier behoefte aan hebben (Figuur 3.2).

3.2 Behoefte en daadwerkelijk gebruik

Naast de vraag aan welke vormen van hulp men behoefte had, is ook gevraagd of men ook gebruik heeft gemaakt van die hulp en zo niet, waarom dat zo is. Met andere woorden, waarom die behoefte niet is ingevuld. Ook is bij enkele vormen van hulp gevraagd van welke soort ondersteuning men dan gebruik maakt; dit is onderzocht bij informatievoorziening, activiteiten en crisisopvang.

Behoefte leidt vaak tot gebruik
Mantelzorgers maken vooral gebruik van informatievoorziening en voorlichting (94%; niet in tabel), een casemanager (94%) en persoonlijke verzorging en verpleging thuis (93%). Het minst maken mantelzorgers gebruik van tijdelijke opvang (25%).
Aan mantelzorgers die de voorgaande 12 maanden gebruik maakten van informatie en voorlichting is ook nog gevraagd om de twee belangrijkste informatiebronnen aan te kruisen. Mantelzorgers konden hierbij kiezen uit een aantal mogelijkheden (zie Tabel; 3.1).Voor driekwart van de mantelzorgers is de casemanager een belangrijke informatiebron gevolgd door informatie via Internet (Tabel 3.1).

Tabel 3.1 Gebruik van belangrijkste informatiebronnen door mantelzorgers (n=2.164)

Gebruik van informatiebronnen *Maximaal 2 antwoorden mogelijk*	**%**
Casemanager	74%
Internet (bijvoorbeeld website Alzheimer Nederland)	39%
Huisarts	32%
Alzheimer café	32%
Schriftelijke voorlichting (folders, brochures)	28%

Wel behoefte, geen gebruik activiteiten voor de naaste
Zoals hiervoor beschreven, staan ‘activiteiten voor de naaste met dementie’ in de Top-3 van behoeften van de ondervraagde mantelzorgers (Figuur 3.1): van de mantelzorgers die behoefte hadden, heeft 80% er uiteindelijk ook gebruik van gemaakt, voornamelijk van begeleiding in een groep (83%). Toch maakt 20% hier uiteindelijk geen gebruik van. We hebben in deze peiling gevraagd naar de redenen daarvoor. Op deze vraag waren meer antwoorden mogelijk. Driekwart van de mantelzorgers (73%) noemt als reden dat de naaste dat niet wil (de zogenaamde ‘zorgweigeraars’) terwijl de mantelzorger aangeeft wel behoefte te hebben aan activiteiten voor de naaste, om tot rust te komen of meer tijd voor zichzelf te hebben. Andere, minder vaak genoemde redenen zijn dat er geen passende activiteit in de buurt is voor de naaste (9%), dat er geen plek is of een wachtlijst (4%) of dat er geen geschikt vervoer is naar de dagopvang (1%).

Wel behoefte, geen gebruik crisishulp
Ook voor crisishulp geldt dat een deel van de mantelzorgers die hier behoefte aan had gehad in de voorgaande twaalf maanden, hier geen gebruik van had gemaakt: bijna een kwart van de mantelzorgers van de 'behoeftegroep' (23%) geeft aan dat er geen gebruik was gemaakt van crisishulp voor de naaste met dementie. De mantelzorgers zijn vervolgens in de vragenlijst gevraagd naar de redenen voor het niet-gebruik (op deze vraag waren meerdere antwoorden mogelijk). Bijna de helft van de betreffende mantelzorgers gaf te kennen dat crisishulp niet meer nodig was, bijvoorbeeld omdat het sociale netwerk werd ingeschakeld (48%). Daarnaast gaf één op de vijf aan dat er geen crisisbegeleiding/crisishulp beschikbaar was (21%) en 14% gaf aan dat er geen crisisplaats beschikbaar was.

Wel behoefte, geen gebruik tijdelijke opvang
Een kwart van de mantelzorgers heeft in de voorgaande twaalf maanden behoefte gehad aan tijdelijke opvang voor de naaste met dementie (25%). Toch heeft meer dan de helft

hier geen gebruik van gemaakt (54%). In een open vraag konden mantelzorgers hier de redenen voor aangeven. Mantelzorgers noemen vooral als reden dat de naaste dat niet wil. Ook is genoemd dat het moeilijk is om een geschikte opvangplek in de buurt te vinden, onbekendheid met de mogelijkheden van tijdelijke opvang en dat de mantelzorger het moeilijk vindt om de zorg aan anderen over te laten.

Wel behoefte, geen gebruik andere woonvorm
Een kwart van de mantelzorgers had in de voorgaande twaalf maanden behoefte aan een andere woonvorm (bijvoorbeeld een verpleeghuis) voor de naaste (27%). Zes op de tien mantelzorgers (63%) gaf aan dat er ook gebruik is gemaakt van een andere woonvorm. De meeste genoemde reden (37%) dat de naaste geen nieuwe woonvorm kreeg, is opnieuw de weigering van de naaste. Andere redenen zijn dat de naaste op de wachtlijst staat voor opname in een andere woonvorm of dat er nog geen formele indicatie voor is.

3.2.1 Verschillen in gebruik tussen mantelzorgers van thuiswonende en in zorginstelling wonende naasten

We zijn ook nagegaan of mantelzorgers van naasten met dementie die thuis wonen en van naasten die in een zorginstelling wonen, verschillen in het gebruik van professionele zorg en ondersteuning in de voorgaande twaalf maanden. Volgens verwachting is het gebruik van een casemanager hoger voor mantelzorgers van thuiswonende naasten (95% voor alleenwonende naasten en 96% voor samenwonende naasten) dan van naasten in een zorginstelling (78%).

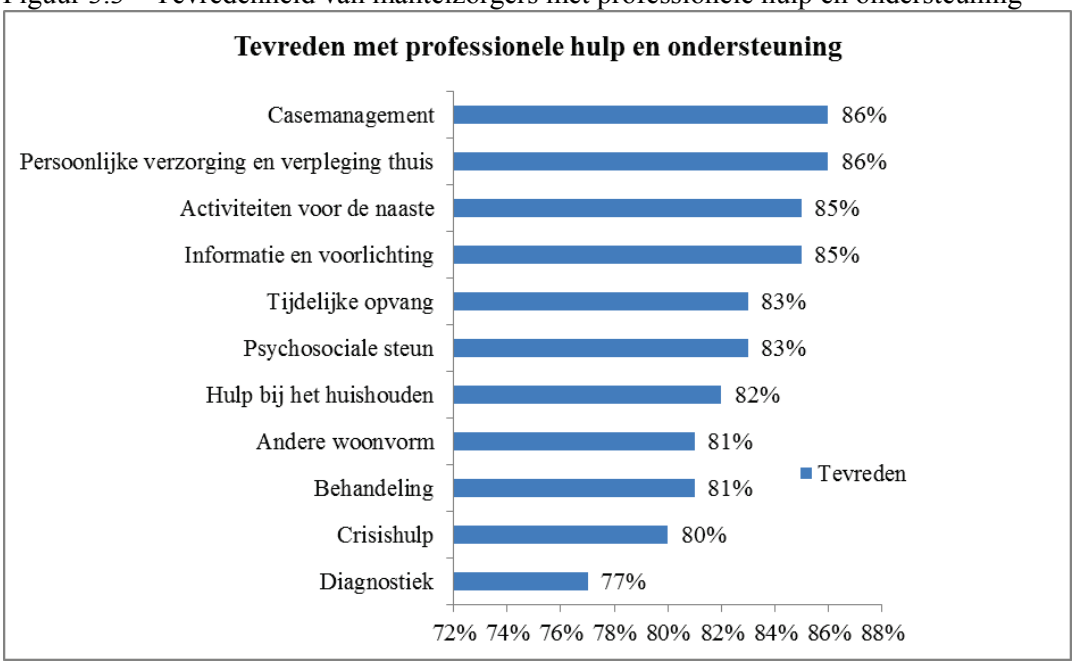
3.3 Crisisopvang is verbeterd

Net als diagnostiek was ‘crisishulp’ ook een verbeterpunt van de Dementiemonitor Mantelzorg van najaar 2011. Er is bijvoorbeeld sprake van een ´crisis´ als er plotseling een verandering optreedt in het gedrag van iemand met dementie of in de situatie van de mantelzorger, waardoor de veiligheid van de persoon met dementie in gevaar kan komen. De peiling van 2011 liet zien dat mantelzorgers die daar in de voorafgaande 12 maanden gebruik van hadden gemaakt, veel belang hechtten aan crisishulp. Tegelijkertijd waren zij eind 2011 relatief vaak ontevreden (15%).
Eind 2013 had 17% van de mantelzorgers de voorgaande 12 maanden behoefte aan crisishulp: van hen heeft 73% hier daadwerkelijk gebruik van gemaakt. Tien procent is ontevreden over crisisopvang: dit is een verbetering ten opzichte van 2011 (was 15%). Maar ook bij dat percentage is nog verbetering mogelijk, alhoewel het om relatief kleine aantallen mantelzorgers gaat. We hebben gezien dat bijna de helft van de mantelzorgers aangaf dat crisishulp niet meer nodig was omdat ze hun eigen sociale netwerk hebben ingeschakeld. Ook werd genoemd er geen crisisbegeleiding of crisisplaats beschikbaar was. In de open vraag werd ter toelichting aangegeven dat mantelzorgers aanvullend ondersteuning kregen van de thuiszorg, de casemanager, de huisarts, de huisartsenpost of dat de naaste werd opgenomen in het ziekenhuis.

3.4 Mantelzorgers zijn tevreden over professionele ondersteuning en zorg

Mantelzorgers zijn doorgaans tevreden met de professionele zorg die ze krijgen (zie Figuur 3.3). Ze zijn het meest tevreden over de casemanager (86%), persoonlijke verzorging en verpleging thuis (86%) en activiteiten voor de naaste (85%).

Figuur 3.3 Tevredenheid van mantelzorgers met professionele hulp en ondersteuning



Diagnostisch onderzoek voor de naaste scoort het laagst op de tevredenheid van mantelzorgers, maar nog altijd driekwart (77%) is hier tevreden over is (Figuur 3.3) We hebben eerder gezien dat slechts een klein percentage (7%) ontevreden is over de (wijze van) diagnosestelling (Tabel 2.3).

3.5 Langer thuis wonen met dementie

3.5.1 Mantelzorgers vinden een casemanager meest noodzakelijk voor langer thuis wonen

In deze peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg is gevraagd: "*Welke hulp en ondersteuning is het meest noodzakelijk om uw naaste zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen?* Een tweede vraag luidde: "*Welke hulp en ondersteuning zou u zelf kunnen regelen of inkopen?"* (Tabel 3.2). Dit zijn relevante vragen, gelet op de huidige beleidsvoornemens om het zo lang mogelijk thuis blijven wonen van mensen - ook met dementie - te stimuleren.

Tabel 3.2 Visie van mantelzorgers op noodzakelijke vormen van hulp en ondersteuning én op zelf regelen en inkopen *(maximaal 3 antwoorden mogelijk)*

Vormen van hulp en ondersteuning	**Meest noodzakelijk (n=3.093)**	**Zelf kunnen regelen of inkopen (n=2.923)**
Casemanager	58%	15%
Activiteiten voor de naaste	45%	20%
Hulp bij het huishouden	43%	33%
Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis	42%	12%

De casemanager is door zes op de tien mantelzorgers genoemd als meest noodzakelijk (58%) om er voor te zorgen dat de naaste met dementie zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen, gevolgd door activiteiten voor de naaste met dementie (45%). Hulp bij het huishouden (43%) en hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis (42%) is voor mantelzorgers ook belangrijk om de zorg thuis voor de naaste vol te kunnen blijven houden.

3.5.2 Hulp bij het huishouden en activiteiten kunnen zelf worden geregeld of ingekocht

Op de vraag welke vorm van ondersteuning en zorg mantelzorgers eventueel zelf zouden kunnen regelen of inkopen, noemt een derde (33%) hulp bij het huishouden en een vijfde geeft aan activiteiten voor de naaste zelf te kunnen regelen of inkopen (20%). Een kwart van de mantelzorgers is van mening dat ze geen enkele vorm van professionele hulp en ondersteuning zelf zouden kunnen regelen of inkopen (26%; niet in tabel).

4 Hoe oordelen mantelzorgers over dementiezorg en wat kan er beter?

Hoe ervaren mantelzorgers ondersteuning en professionele zorg anno 2013 en is dit veranderd in vergelijking met de vorige peiling? Dat is onderwerp van dit hoofdstuk. In de peiling van najaar 2011 was het grootste deel van de mantelzorgers positief over de bejegening van hulp- en zorgverleners en hoe professionals omgaan met de naaste met dementie. Aan de andere kant voelde een vijfde deel van de mantelzorgers zich niet serieus genomen door zorgverleners en ook de afstemming van de hulp- en zorgverlening met de mantelzorger kon nog verder worden verbeterd.

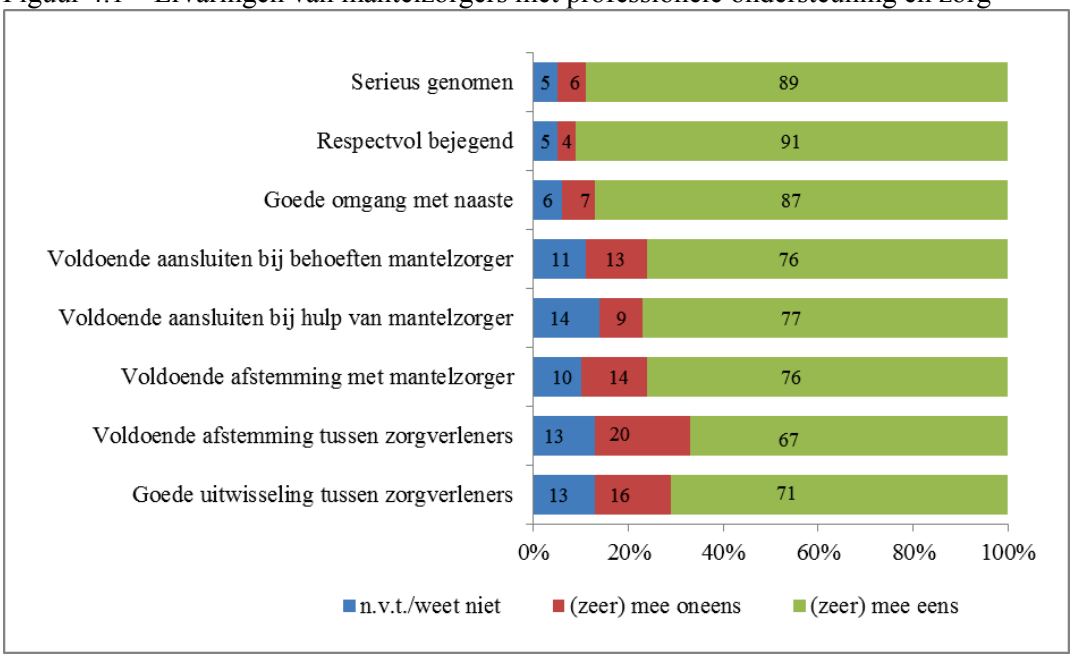
4.1 Mantelzorgers oordelen positief over dementiezorg

Mantelzorgers zijn doorgaans tevreden over de zorg en ondersteuning die ze ontvangen, zo blijkt uit hoofdstuk 3. We hebben in 2013 aan mantelzorgers ook gevraagd om een rapportcijfer te geven voor het totale aanbod van professionele ondersteuning en zorg. Zij waarderen het totale aanbod in hun regio met het ´rapportcijfer´ 7,5 (binnen een schaal van 0 tot en met 10). Dit is iets lager dan in de peiling van najaar 2011, toen het rapportcijfer gemiddeld 7,7 was. Maar het percentage mantelzorgers dat een onvoldoende geeft voor het totale zorgaanbod (0 t/m 5) is gedaald van 7% in 2011 naar 4% in 2013 (n=235).

4.2 Benadering door zorgverleners goed, communicatie kan beter

Mantelzorgers konden voor een aantal aspecten van ondersteuning aangeven in hoeverre ze het er mee eens of oneens waren. In Figuur 4.1 is per onderwerp het oordeel van de mantelzorgers af te lezen.

Figuur 4.1 Ervaringen van mantelzorgers met professionele ondersteuning en zorg



Mantelzorgers zijn eind 2013 het *meest positief* over de respectvolle bejegening door zorg- en hulpverleners (91%; was ook 91% in 2011), voelen zich serieus genomen (89%; was 73% in 2011) en zijn van mening dat hulp- en zorgverleners goed omgaan met hun naaste (87%; was 85% in 2011, Figuur 4.1). Het percentage mantelzorgers dat zich serieus genomen voelt is zichtbaar verbeterd ten opzichte van de monitorpeiling in 2011.

Mantelzorgers zijn het *minst positief* over de afstemming tussen hulp- en zorgverleners onderling: een vijfde van de mantelzorgers vindt dat er onvoldoende afstemming is tussen zorgverleners onderling (20%; Figuur 4.1). Dit percentage is vergelijkbaar met de peiling in 2011 (was 22%). Ook voor wat betreft de afstemming van hulp- en zorgverleners met mantelzorgers is nog verbetering mogelijk (14%, was ook 14% in 2011, Figuur 4.1). Verder loopt de uitwisseling van gegevens over de naaste tussen zorgverleners volgens mantelzorgers niet altijd goed (16%, was ook 16% in 2011, Figuur 4.1).

In deze peiling voelen de meeste mantelzorgers zich serieus genomen en dit percentage is toegenomen in vergelijking met de peiling eind 2011. De afstemming van hulp- en zorgverleners is niet veranderd ten opzichte van de peiling van 2011 en kan nog steeds worden verbeterd.

4.3 Wensen van mantelzorgers voor verandering van professionele ondersteuning en zorg

Mantelzorgers zijn doorgaans tevreden met de professionele ondersteuning en zorg die ze ontvangen. Maar welke wensen leven er bij mantelzorgers om de ondersteuning en zorg nog verder te verbeteren en te laten aansluiten bij hun behoeften?
In een open vraag konden mantelzorgers suggesties geven wat ze zouden willen veranderen aan de zorg en ondersteuning die ze zelf krijgen (Tabel 4.1) en die de naaste

met dementie krijgt (Tabel 4.2). Een derde van alle mantelzorgers (1.063 van de in totaal 3.322) heeft de open vraag over wensen voor verandering voor de mantelzorger zelf beantwoord. Van de mantelzorgers die deze vraag hebben ingevuld, hebben er 91 aangegeven géén wensen voor verandering te hebben en tevreden te zijn met de professionele zorg en ondersteuning die ze nu krijgen: '*Tot nu toe gaat het prima. Ik hoop het nog lang vol te kunnen houden'*.

Betere communicatie met zorgverleners is belangrijkste wens van mantelzorgers

In Tabel 4.1 zijn de wensen voor verandering van mantelzorgers af te lezen en is aangegeven op welk aspect van de professionele ondersteuning en zorg hun wensen betrekking hebben.

Relatief veel mantelzorgers geven aan dat een betere communicatie met hulp- en zorgverleners wenselijk is en dat de afstemming tussen zorgverleners en zorgorganisaties onderling voor verbetering vatbaar is (Tabel 4.1). Dat geldt zowel voor mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie als naasten die in een zorginstelling wonen.

Ook geven vooral mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie aan het gevoel te hebben dat ze alles zelf moeten uitzoeken en dat ze behoefte hebben aan voorlichting over mogelijke hulp en ondersteuning bij de zorg voor de naaste. Wensen voor emotionele ondersteuning, zoals meer aandacht en begrip voor mantelzorgers, een luisterend oor en wensen voor ondersteuning in de vorm van gespreksgroepen of een cursus om te leren omgaan met de gevolgen van dementie, worden eveneens relatief vaak genoemd door mantelzorgers van thuiswonende naasten (Tabel 4.1).

Tabel 4.1 Wensen van mantelzorgers voor verandering aan de ondersteuning en zorg die ze zelf krijgen

	Aantal keer genoemd
Professionele ondersteuning en zorg	
Betere communicatie met zorgverleners (via e-mail)/betere afspraken/regelmatig overleg/duidelijke lijnen/goede bereikbaarheid/informatie beter doorgeven/afspraken na komen/evaluatiemomenten	134
Meer/duidelijke/passende informatie en voorlichting over mogelijke hulp en ondersteuning/ik heb het gevoel dat ik alles zelf moet uitzoeken/verloop van dementie/meer bekendheid over dementie	106
Meer professionele zorg en ondersteuning, meer advies, betrokkenheid en betere begeleiding van mantelzorgers	68
Betere afstemming/coördinatie tussen zorgverleners/organisaties	50
Beter contact met huisarts/meer kennis bij huisarts over dementie/meer aandacht en ondersteuning van de huisarts/actievere rol	48
Meer/betere mogelijkheden voor tijdelijke opvang/respijtzorg/ logeermogelijkheden voor naaste, zodat ik op adem kan komen	43
Verbetering van casemanagement: dat de casemanager vaker komt (bijv. elke maand)/meer contact/betere taakafbakening/geen wachtlijst/ook na opname van naaste in verpleeghuis	42
Mogelijkheden voor 'oppas' (ook 's avonds en in het weekend), zodat ik een keer weg kan/meer tijd voor mezelf/meer bewegingsvrijheid/meer tijd voor eigen leven/ontspanning	40
Vast team van professionals met voldoende deskundigheid (omgaan met naaste met dementie)	37

-vervolg tabel 4.1

	Aantal keer genoemd
Professionele ondersteuning en zorg	
Minder bureaucratie/1 loket voor vragen en hulp/indicatie duurt te lang/ik word tegengewerkt door instanties/aanvraag voor Persoonsgebonden Budget veel papierwerk	31
Hulp bij het huishouden (meer uren), zodat ik naaste meer aandacht kan geven/meer praktische ondersteuning	22
Eerdere diagnose dementie/betere ondersteuning in beginstadium	14
Aanspreekpunt buiten kantooruren/voor noodgevallen/crisis (dag en nacht)	9
Digitaal zorgdossier, zodat familie en zorgverleners elkaar beter op de hoogte kunnen houden	8
Flexibiliteit in tijden van dagopvang (nu alleen overdag)/cursussen	5
Emotionele en praktische ondersteuning	
Meer aandacht/begrip/respect/erkenning voor de mantelzorger/het gevoel serieus genomen te worden/gehoord te worden	79
Luisterend oor/klankbord/psychosociale begeleiding/onderkennen van overbelasting van mantelzorger/niet nog meer vragen van mantelzorger/het wordt mij te zwaar	68
Gespreksgroep met mantelzorgers/lotgenotencontact/praatgroep met leeftijdgenoten (jong dementerenden)	51
Ondersteuning bij het **leren omgaan met (de gevolgen van) dementie**/cursus	32
Financiële vergoeding (reiskosten, parkeerkaart, medicijnen, cursus)/ onduidelijkheid eigen bijdrage	30
Meer ondersteuning en begrip vanuit directe omgeving/familie/vrijwilligers	27
Leren vragen/accepteren van hulp en ondersteuning/grenzen beter bewaken	21
Zorgverlof/soepelheid/begrip van werkgever bij noodgeval	7

4.3.1 Mantelzorgers willen vooral meer individuele aandacht van professionals voor de naaste

In een andere open vraag konden mantelzorgers aangeven wat ze zouden willen veranderen aan de zorg en ondersteuning die de naaste krijgt. Vier op de tien mantelzorgers (1.437 van de in totaal 3.322) hebben deze open vraag beantwoord. Van alle mantelzorgers die deze vraag hebben ingevuld, zeggen 401 mantelzorgers geen wensen voor verbetering te hebben voor de professionele zorg en ondersteuning van de naaste. Wel voegen sommigen toe dat ze bezorgd zijn over de toekomst: "*De zorg is prima zo. Ik hoop dat dit in de toekomst zo blijft, met alle regeringsplannen en bezuinigingen… Daar maak ik me wel zorgen over*."

Van de mantelzorgers die wel wensen voor verbetering van de zorg voor de naaste hebben genoemd, gaat het in de eerste plaats over meer individuele aandacht en persoonlijke begeleiding van de naaste door het verzorgend personeel van de zorginstelling (Tabel 4.2). Ook zijn er relatief vaak wensen geuit voor een 'passende activiteitenbegeleiding' en meer activiteiten op maat, die aansluit bij de individuele interesses van de naaste. Dit wordt zowel vaak genoemd door mantelzorgers van thuiswonende naasten als van naasten die in een zorginstelling wonen.

Een andere veelgenoemde wens voor verbetering voor thuiswonende mensen met dementie is het werken met een vast team van geschoolde (thuiszorg)medewerkers, die goed kunnen omgaan met de naaste. Veel wisselingen zorgt volgens mantelzorgers voor onrust bij de naaste.

Tabel 4.2 Wensen van mantelzorgers voor verandering aan de ondersteuning en zorg die de naaste met dementie krijgt

Professionele ondersteuning en zorg	**Aantal keer genoemd**
Meer individuele aandacht/meer tijd voor de naaste/persoonlijke (psychosociale) begeleiding/ondersteuning/begrip voor wat de ziekte dementie betekent/meer structuur bieden/meer rust/minder gehaast/meer verzorgend personeel	218
Betere/passende dagopvang/meer activiteiten op maat/breder aanbod van creatieve activiteiten/individuele begeleiding/aangepast aan wensen van naaste/vaker naar buiten/meer bewegen en wandelen/muziektherapie/meer geprikkeld worden	122
Vast team (thuiszorg)medewerkers/minder wisseling/meer scholing over dementie/**meer deskundigheid/**beter omgaan met naaste	121
Betere communicatie tussen zorg- en hulpverleners (thuiszorg, dagopvang, dagbehandeling, huisarts, apotheek)/meer overleg/betere overdracht/afspraken nakomen/terugkoppeling aan mantelzorger over dagopvang/meer contact	91
Minder lange wachttijden voor opname in verpleeghuis/kleinschalig wonen/zorgboerderij/meer duidelijkheid over opname/betere begeleiding bij opname	72
Meer uren dagopvang/dagbesteding/flexibele tijden/ook in weekenden/hele dagen/dichterbij	55
Meer activiteiten thuis, ook op dagen dat de naaste niet naar de dagopvang gaat, in het weekend/voorkomen dat naaste vereenzaamt/maatje of buddy/ondersteuning met geschoolde vrijwilligers	52
Beter toezicht op maaltijden/betere persoonlijke verzorging (vaker douchen)/innemen medicijnen/meer ondersteuning	50
Meer oppas/logeermogelijkheden/tijdelijke opvang/crisisopvang voor mijn naaste/respijtzorg/nachtopvang	36
Respectvolle bejegening/niet te veel betuttelen door verzorgend personeel/naaste niet als kind behandelen/minder afwachtend	27
Minder bureaucratie en regelgeving/snellere en minder strenge indicatiestelling/eenvoudiger te regelen	27
Casemanager/meer tijd voor de naaste/casemanager eerder inschakelen/vaste, persoonlijke begeleider	23
Meer kennis van de huisarts over dementie/meer aandacht en betrokkenheid van de huisarts	23
Betere medicatie/onderkennen signalen van pijn/toezicht innemen medicijnen/betere medische zorg/geheugentraining	17
Meer dagopvang voor jong dementerenden/fysieke activiteit	15
Zorgboerderij/zorginstelling dichterbij/in de buurt van mijn naaste/meer begeleiding/meer zekerheid over toekomstige opvang	15
Beter vervoer naar dagopvang (wordt door vrijwilligers gedaan)/betere begeleiding/vaste tijden (zorgt voor onrust)	14
Meer uren huishoudelijke hulp	12
Financiële vergoeding (particulier logeerhuis, douchestoel, maaltijden aan huis)/onduidelijkheid eigen bijdrage	9
Redenen waarom naaste geen ondersteuning of zorg ontvangt	
Mijn naaste wil geen ondersteuning/weigert alle hulp/ontkenning	37

Mantelzorgers noemen een betere communicatie tussen zorgverleners onderling als verbeterpunt in de zorg voor de naaste. Dit geldt zowel voor mantelzorgers van mensen met dementie die thuis wonen als voor naasten in een zorginstelling.
Sommige naasten met dementie willen zelf geen zorg of weigeren alle aangeboden hulp en ondersteuning: dit zorgt voor extra zware belasting van mantelzorgers (Tabel 4.2).

5 Conclusies en reflecties

5.1 Diagnostisch onderzoek

De periode vóórdat de diagnose dementie is gesteld, brengt voor de betrokkenen onzekerheden en problemen met zich mee. Uit deze peiling komt naar voren dat de huisarts vaak het eerste aanspreekpunt is bij vermoedens van dementie. Uit eerder onderzoek is bekend dat artsen vaak schroom voelen om mensen bij wie zij dementie vermoeden met de diagnose te confronteren (Van Hout e.a., 2007).

Volgens deze peiling vindt het diagnostisch onderzoek in de meerderheid van de gevallen plaats in de polikliniek van een ziekenhuis, vaak in combinatie met onderzoek door de huisarts. Bij 7% van de patiënten heeft uitsluitend de huisarts het diagnostisch onderzoek verricht en heeft geen aanvullend onderzoek plaats gevonden. De bevinding dat de huisarts vaak betrokken is bij het diagnostisch traject, sluit aan bij onderzoek op basis van routinematig geregistreerde huisartsengegevens (Mistiaen e.a., 2014). Uit dat onderzoek blijkt ook dat mensen met dementie rond het stellen van de diagnose vaker de huisarts bezoeken, bijvoorbeeld vanwege depressie, schaafwonden, schrammen of blaren en geheugen-, concentratie- of oriëntatieproblemen (Mistiaen e.a., 2014). Gemiddeld acht maanden na het stellen van de diagnose 'dementie' is de frequentie van contacten met de huisarts weer hetzelfde als bij vergelijkbare ouderen zonder dementie, mogelijk ook omdat velen dan inmiddels door een casemanager worden begeleid (Mistiaen e.a., 2014).

In deze monitorpeiling van najaar 2013 geven negen op de tien mantelzorgers aan (91%) dat bij hun naaste de diagnose dementie is gesteld: dit percentage is iets hoger dan in de monitorpeiling van 2011 (toen was het 89%). Net zoals in 2011 geven mantelzorgers aan dat het, gerekend vanaf de eerste verschijnselen van dementie, gemiddeld ruim een jaar duurt voordat de diagnose is gesteld (14 maanden). Ervan uit gaande dat een tijdige diagnose belangrijk is voor het inschakelen van hulp en het scheppen van duidelijkheid voor mantelzorgers en hun naasten, is ruim een jaar lang. Verder blijkt uit deze peiling dat de meeste mantelzorgers hun directe omgeving op de hoogte hebben gebracht van de diagnose dementie en daarover ook durft te praten. Dat geldt niet voor alle mantelzorgers: de schroom om met alle buitenstaanders over dementie te praten lijkt wel degelijk aanwezig te zijn.

Het traject rondom de diagnostiek was een verbeterpunt van de peiling van 2011: een vijfde van de mantelzorgers, die in de voorgaande 12 maanden behoefte had aan diagnostiek bij hun naaste, vond dat ze niet serieus werden genomen (19%) en dat de naaste niet goed was doorverwezen voor verder onderzoek en diagnose (19%). In de peiling van najaar 2013 vindt een kleiner deel, namelijk 7% van de mantelzorgers, dat ze niet serieus werden genomen en dat de naaste niet goed is doorverwezen voor verder onderzoek en diagnose. Er is dus verbetering opgetreden rondom het diagnosetraject. Maar, dat neemt niet weg dat mantelzorgers anno 2013 van alle zorg en ondersteuning die

ze ontvangen, het minst tevreden zijn met het diagnostisch onderzoek, terwijl ze dit wel belangrijk vinden. In een toelichting bij deze vraag geven mantelzorgers als reden aan dat het onderzoek wel erg lang duurde, het onderzoek opnieuw gedaan moest worden of dat ze ontevreden zijn over de wijze waarop het neurologisch onderzoek plaats vond.

Belangrijkste ondersteuningsbehoeften

De ondervraagde mantelzorgers hebben in de voorgaande twaalf maanden het meest behoefte gehad aan een casemanager, activiteiten voor de naaste met dementie en aan informatie en voorlichting. Deze Top-3 van behoeften is hetzelfde als in de monitorpeiling van eind 2011. Een casemanager, activiteiten voor de naaste en hulp bij huishoudelijke en persoonlijke verzorging beschouwen mantelzorgers als meest noodzakelijke voorwaarde om de naaste zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen. Onderwerpen waar mantelzorgers over geïnformeerd willen worden, zijn het zorgaanbod, de verschijnselen en verloop van dementie, regelingen, vergoedingen en juridische zaken mogelijkheden van (medische) behandeling.

Ondersteuningsbehoeften waar vaak niet aan wordt voldaan

Het komt voor dat mantelzorgers behoefte hebben aan bepaalde vormen van ondersteuning, maar daar geen gebruik van maken. Dit doet zich het meest voor bij activiteiten in de vorm van dagopvang en dagbesteding (vooral omdat de naaste niet wil en/of er geen passend aanbod is), tijdelijke opvang (omdat de naaste niet wil en er geen geschikte opvangplek in de buurt is) en crisishulp (onder meer omdat er geen crisisopvang/crisishulp beschikbaar was op het moment dat men het nodig had). Maar ook bij tijdelijke opvang en behoefte aan een andere woonvorm komt het voor dat er geen passend aanbod is, dat mantelzorgers niet bekend zijn met de mogelijkheden of dat de naaste geen gebruik wil maken van professionele zorg zoals tijdelijke opvang. Dat kan weer leiden tot een nog hogere belasting van mantelzorgers (zie deelrapportage 2).
Een mogelijke oplossing voor het feit dat mantelzorgers wel behoefte hebben aan bepaalde typen zorg en ondersteuning, maar er geen gebruik van maken, ligt in de sfeer van meer bekendheid geven aan bestaande vormen van zorg en ondersteuning. Ook kan het inschakelen van een vrijwilliger bij de zorg voor de naaste een mogelijke oplossing zijn voor de discrepantie tussen de behoefte en gebruik van zorg en ondersteuning van mantelzorgers. De casemanager is, volgens mantelzorgers van deze peiling, een belangrijk aanspreekpunt als het gaat om informatie en voorlichting over dementie. Ook scoort de casemanager hoog als het gaat om de vraag wat er nodig is om de naaste met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Dit pleit voor het verder uitrollen van het casemanagement bij dementie. Daarnaast zijn activiteiten voor de naaste, persoonlijk verzorging en hulp bij het huishouden noodzakelijk om het thuis lang vol te houden. Voor een derde van de mantelzorgers geldt dat zij hulp bij het huishouden zelf ook zouden kunnen regelen of inkopen. Dit is belangrijk voor gemeenten die nu al de verantwoordelijkheid hebben voor de hulp bij het huishouden en vanaf 2015 de verantwoordelijkheid krijgen voor de begeleiding, ondersteuning en zorg van mensen met dementie en voor mantelzorgondersteuning.

Mantelzorgers zijn positief over de geboden zorg en ondersteuning
Mantelzorgers zijn over het algemeen positief over de professionele ondersteuning en zorg die ze ontvangen. Het totale aanbod wordt beoordeeld met een 7,5; in de vorige monitor van 2011 was dit 7,7. De gemiddelde score per regio varieerde in 2013 van een 6,5 tot een 8. Afzonderlijk worden de casemanager, activiteiten en hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging het meest gewaardeerd. De hoge waardering van de casemanager bleek ook al uit de landelijke evaluatie van casemanagement dementie (Peeters e.a., 2012c). Ook zijn mantelzorgers positief over de bejegening door zorg- en hulpverleners. Ze voelen zich serieus genomen en zijn van mening dat hulp- en zorgverleners goed omgaan met hun naaste.

Verbeterpunten
Mantelzorgers zijn het minst tevreden over de afstemming tussen hulp- en zorgverleners: een vijfde vindt dat er onvoldoende afstemming is. Dit percentage is vergelijkbaar met de monitorpeiling eind 2011. Ook de uitwisseling van gegevens over de naaste tussen zorgverleners loopt volgens mantelzorgers niet altijd goed.
Mantelzorgers zijn ook gevraagd (in een open vraag) aan te geven welke wensen voor verandering zij hebben in de professionele ondersteuning van henzelf. Mantelzorgers noemen vooral verbeterwensen op het gebied van communicatie met hulp- en zorgverleners en afstemming tussen zorgverleners en zorgorganisaties onderling.
Ook geven vooral mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie aan het gevoel te hebben dat ze alles zelf moeten uitzoeken en dat ze behoefte hebben aan meer voorlichting over mogelijke hulp en ondersteuning bij de zorg voor de naaste. Wensen voor emotionele ondersteuning (een luisterend oor) en specifieke informatie en voorlichting over het ondersteuningsaanbod en zorg zijn eveneens vaak genoemd. Deze wensen van mantelzorgers voor verbetering van de ondersteuning en zorg die ze zelf krijgen zijn vergelijkbaar met die van 2011. Ook uit ander onderzoek naar zorgbehoeften van mensen met dementie zelf en hun mantelzorgers (Van der Roest, 2009) bleek grote behoefte aan informatie over de ziekte en het zorg- en welzijnsaanbod, dagbesteding, sociaal contact en hulp voor geheugen- en psychische problemen.

Daarnaast konden mantelzorgers verbeterwensen noemen voor ondersteuning en zorg voor hun naaste met dementie. Meer individuele aandacht en meer tijd voor de naaste, meer passende activiteitenbegeleiding en een uitgebreider activiteitenaanbod werden het meest genoemd. Mantelzorgers noemden verder wensen voor activiteiten voor de naaste thuis, ook op dagen dat de naaste niet naar de dagopvang gaat om te voorkomen dat de naaste vereenzaamt. Daarnaast pleiten mantelzorgers voor vaste gezichten en een vast, deskundig team van (thuis)zorgmedewerkers. In vergelijking met de monitorpeiling van 2011 zijn de wensen van mantelzorgers voor ‘passende’ activiteitenbegeleiding en activiteiten voor de naaste thuis nieuw. De overige wensen voor verandering in ondersteuning en zorg die mensen met dementie krijgen zijn in 2011 ook benoemd.

Verschillen tussen mantelzorgers van mensen die thuis wonen versus in een zorginstelling wonen
Bij sommige onderwerpen, waarvan er verschillen te verwachten waren, hebben we in deze peiling een onderscheid gemaakt tussen mantelzorgers van naasten met dementie die thuis wonen en van naasten die in een zorginstelling wonen. Mantelzorgers van

thuiswonende mensen met dementie - zowel alleenwonend als samenwonend – hebben het meest behoefte aan een casemanager. Mantelzorgers van wie de naaste in een zorginstelling woont, hadden de voorgaande twaalf maanden, volgens verwachting, het meest behoefte aan een andere woonvorm, zoals kleinschalig wonen, verzorgingshuis of verpleeghuis. Voor de behoefte aan activiteiten voor de naaste met dementie en informatie en voorlichting waren er geen verschillen tussen mantelzorgers van thuiswonende naasten of van naasten die in een zorginstelling wonen.

Literatuur

Alzheimer Nederland. *Cijfers en feiten over dementie*. 3-12-2013. www.alzheimer-nederland.nl.

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

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

Beerens HC, Sutcliffe C, Renom-Guiteras, Soto ME, Suhonen R, Zabalegui A, Bökberg C, Saks K, Hamers JP. Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: the European RightTimePlaceCare Study. *J Am Med Dir Assoc*. 2014 Jan;15(1):54-61. doi: 10.1016/j.jamda.2013.09.010. Epub 2013 Nov 9.

Boer de A, Broese Groenhout van 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.

Claassen, J. Diagnose dementie moet eerder. Vroegdiagnostiek geeft patiënt en omgeving duidelijkheid. *Medisch Contact,* 9 december 2011. 66, nr. 49, 3048-3050.

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

Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)/Alzheimer Nederland/VUmc Alzheimercentrum, *Deltaplan Dementie 2012-2020*, Den Haag: ZonMw, 2013.

Deltaplan Dementie, Kamerbrief 4 april 2013, Den Haag: Ministerie van VWS, 2013.

Doekhie KD, Veer de AJE, Rademakers JJDJM, Schellevis FG, Francke AL. *Overzichtstudies. Ouderen van de toekomst. Verschillen in de wensen en mogelijkheden voor wonen, welzijn en zorg.* Utrecht: NIVEL, 2014.

Dröes RM, Hout van HPJ, Ploeg van der ES (2004*). The Dutch version of the Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE).* Revised version (IV).Available at: http://www.ouderenpsychiatrie.nl/sjablonen/1/infotype/news/newsitem/view.asp?objectID=119o.

Hout van HP, Vernooij-Dassen MJ, Jansen DA, Stalman WA. Geven huisartsen aan dementerende patiënten en hun verzorgers de juiste informatie? *Huisarts en wetenschap*, 2007, 50 (6), 253-258.

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

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Brief aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal. *Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst.* Den Haag: Ministerie van VWS, 25 april 2013.

Mistiaen P, Heins M, Korevaar J, Stirbu-Wagner I, Verheij R, Francke AL. Mensen met dementie zien de huisarts vaker: piek in contact met de huisarts rond het stellen van de diagnose. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*: 2014, 158-169.

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

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

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

Peeters J, Werkman W, Francke AL. *Dementiemonitor Mantelzorg. Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers.* Utrecht/Bunnik, NIVEL/Alzheimer Nederland, 2012a.

Peeters J, Boer de A, Meerveld J, Klerk M de. Problemen van mantelzorgers bij dementie stapelen zich op. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, nr. 3. pg. 63-67, 2012b.

Peeters JM, Lange de J, Asch van I, Spreeuwenberg P, Veerbeek M, Pot, AM, Francke AL. *Landelijke evaluatie van casemanagement dementie*: Utrecht: NIVEL/Trimbos-instituut, 2012c.

Peeters J, Wiegers T, Bie J de, Friele R. *Overzichtstudies. Technologie in de zorg thuis. Nog een wereld te winnen!* Utrecht: NIVEL, 2013.

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

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

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

Putter de ID, Francke AL, Veer de AJE, Rademakers JJDJM. *Kennissynthese. De wijkverpleegkundige van vandaag en morgen. Rollen, samenwerking en deskundigheid van wijkverpleegkundigen.* Utrecht: NIVEL, 2014.

Regeerakkoord VVD-PvdA, Bruggen slaan, versie 29 oktober 2012, www.minvws.nl.

Roest van der HG. *Care needs in dementia and digital interactive information provisioning.* Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam: 2009.

Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN), *Samen werken aan dementiezorg. Mini-toolkit voor gemeenten en zorgkantoren.* Den Haag: VNG/ZN, 2011.

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

Wereld Alzheimer Dag Rapport 2011. Toekomstverkenning dementie 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 2009.*Alzheimer's Disease International (ADI), 2009.

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

World Health Report 2012. World Health Organization (WHO), 2012.

Zwaanswijk M, Beek van APA, Peeters JM, Spreeuwenberg PMM, Francke AL. *Advies en informatie direct vanaf beginfase 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, Beek van 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, Beek van APA, Peeters, JM, Francke AL. 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: Onderzoeksmethode

Dataverzameling en meetinstrumenten
De Dementiemonitor Mantelzorg is in de periode augustus tot en met december 2013 uitgezet. De vragenlijst voor deze monitorpeiling is ingevuld door mantelzorgers en bestaat, net zoals bij de vorige meting, uit een aantal modules: ervaren belasting, gemeten met de vragenlijst 'Ervaren druk informele zorg (EDIZ)', ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers en het gebruik van professionele zorg. In vergelijking met de peiling van najaar 2011 is de vragenlijst enigszins aangepast. Het onderwerp 'screening en diagnostisch onderzoek', een verbeterpunt van de Dementiemonitor Mantelzorg anno 2011, is uitgebreider bevraagd. Ook zijn de behoefte en het gebruik van mantelzorgers aan gemeentelijke voorzieningen aan de lijst toegevoegd vanwege de uitbreiding van taken op het gebied van ondersteuning van mantelzorgers, onder meer door het aanbieden van activiteiten.
Deze aangepaste vragenlijst is uitgetest bij een tiental mantelzorgers. Aan hen is gevraagd de formulering van de items te beoordelen op duidelijkheid, hanteerbaarheid en herkenbaarheid en de lengte van de vragenlijst. Aan de hand van de opmerkingen is de formulering op van enkele items aangepast.

Analyses
Op de verzamelde onderzoeksgegevens zijn descriptieve statistische analyses gedaan (frequentieverdelingen en percentages) om inzicht te krijgen de ervaringen van mantelzorgers met het diagnosetraject, de behoefte van mantelzorgers met professionele zorg en hun oordeel over dementiezorg. Hierbij is nagegaan of specifieke kenmerken zoals de relatie van de mantelzorger met de naaste met dementie, de woonsituatie van de naaste met dementie en de duur van de mantelzorg, verschillen laten zien. Dit hebben we gedaan aan de hand van multilevelanalyses, omdat de mantelzorgers 'genest' zijn in netwerken ketenzorg dementie. In deze analyses zijn de verschillen in achtergrondkenmerken van de mantelzorgers, van de naaste met dementie en de verschillen in de wijze van invullen van de vragenlijst (schriftelijk of online) statistisch gecorrigeerd.

Onderzoekspersonen en respons
Er is geen volledig landelijk adressenbestand van mantelzorgers van mensen met dementie waaruit een steekproef kan worden getrokken. Mantelzorgers zijn daarom, net zoals dat bij de peiling van de Dementiemonitor Mantelzorg in 2011 is gebeurd, op diverse manieren geworven voor deelname aan deze monitor:
- schriftelijke vragenlijsten zijn per post verzonden aan een bestand met namen en adressen van mantelzorgers die lid zijn van het mantelzorgpanel 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 lid zijn van het mantelzorgpanel 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 bij deze peiling bijna 8.800 schriftelijke vragenlijsten verspreid en zijn ruim 3.000 mantelzorgers gestart met het invullen van de online-vragenlijst. In totaal hebben 3.322 mantelzorgers een vragenlijst ingevuld – waarvan circa 2.000 schriftelijk en bijna 1.300 online - van de circa 85 regionale dementienetwerken. Hiermee komt de netto respons op 28% te liggen. Deze gegevens zijn geanalyseerd door het NIVEL en de resultaten zijn vervolgens door Alzheimer Nederland in maart 2014 teruggekoppeld aan de regionale netwerken in de vorm van spiegelrapportages op regioniveau.

De werving en representativiteit van de onderzoeksgroep
De mantelzorgers uit dit onderzoek zijn, zoals hierboven beschreven, 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 ondersteuning ontvangen. Dit kan geleid hebben tot een overschatting van de behoefte aan en gebruik van professionele en/of ondersteuning.

Bijlage 2: Kenmerken van de mantelzorgers en de personen met dementie

Kenmerken van de mantelzorgers van deze peiling

De groep mantelzorgers die de vragenlijst heeft ingevuld bestaat voor bijna driekwart uit vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 64 jaar (Tabel 1). Bij de helft van de mantelzorgers gaat het om de partner van de naaste met dementie en bij een derde om de (schoon)dochter/(schoon)zoon. Driekwart ervaart de eigen gezondheid als 'uitstekend/zeer goed/goed' en twee derde ervaart de kwaliteit van leven als 'uitstekend/erg goed/goed'.

Tabel 1 Achtergrondkenmerken van mantelzorgers (N=3.322)

Geslacht	
Man	28%
Vrouw	72%
Leeftijd	
< 65 jaar	54%
65 t/m 84 jaar	43%
85 jaar en ouder	2%
Gemiddelde leeftijd (range)	64 jaar (18-99)
Relatie tot de naaste met dementie	
Partner	51%
(Schoon)dochter/(schoon)zoon	34%
Andere familieleden	13%
Vriend(in), kennis, buren	2%
Ervaren gezondheid	
Uitstekend/zeer goed/goed	74%
Matig	24%
Slecht	2%
Kwaliteit van leven	
Uitstekend/erg goed/goed	67%
Redelijk	30%
Slecht	3%

Tabel 2 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 zorgt dagelijks voor de naaste en ongeveer de helft geeft aan dat de zorg vooral op hem/haar zelf neerkomt. Vier op de tien mantelzorgers hebben, naast de zorg voor de naaste met dementie, een betaalde baan of eigen bedrijf en/of de zorg voor thuiswonende kind(eren).
Mantelzorgers geven vaak een combinatie van persoonlijke zorg, huishoudelijke zorg, begeleiding en emotionele steun aan de naaste. Ze krijgen hiermee vooral praktische hulp van familieleden en vrienden bij de zorg voor de naaste, zoals boodschappen en klussen in en rondom huis.

Tabel 2 Duur en type mantelzorg (N=3.322)

Hoeveel jaar geeft u mantelzorg?	
< 2 jaar	33%
2 tot 5 jaar	48%
5 jaar of langer	19%
Hoe vaak zorgt u voor uw naaste?	
Dag en nacht	35%
Dagelijks	23%
3 tot 6 keer per week	17%
1 tot 2 keer per week	20%
Minder dan 1 keer per week	4%
Minder dan 1 keer per maand	1%
Zorg met anderen kunnen delen	
Nee, de zorg komt vooral op mij neer	51%
Ja, met 1 andere persoon	22%
Ja, met 2 andere personen	15%
Ja, met 3 andere personen	12%
Waar helpen familieleden of vrienden u dan mee? *Meer antwoorden mogelijk*	
Persoonlijke verzorging van mijn naaste	19%
Boodschappen doen	59%
Maaltijden bereiden	26%
Klussen in en rondom huis	58%
Waarmee helpt u uw naaste? *Meer antwoorden mogelijk*	
Persoonlijke verzorging (bijvoorbeeld baden, douchen, aankleden)	30%
Huishoudelijke hulp (bijvoorbeeld schoonmaken, de was doen, boodschappen)	61%
Begeleiding (bijvoorbeeld regelen van hulp en administratieve zaken, bij bezoek aan artsen)	87%
Verpleegkundige zorg (klaarzetten en toedienen van medicijnen, wondverzorging)	36%
Emotionele steun (luisterend oor)	77%
Toezicht (een oogje in het zeil houden)	80%
Combineert u de zorg met andere taken? *Meer antwoorden mogelijk*	
Betaalde baan/eigen bedrijf	27%
Betaalde baan/eigen bedrijf en zorg voor thuiswonende kind(eren)	14%
Zorg voor thuiswonende kind(eren)	7%
Vrijwilligerswerk	23%
Geen betaalde baan of zorg voor kind(eren)	37%

Kenmerken van de personen met dementie
In Tabel 3 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 79 jaar oud. Ruim acht van de tien personen met dementie wonen thuis, waarvan een kwart alleen thuis woont. Iets meer dan de helft heeft sinds 2-5 jaar verschijnselen van dementie en ruim een kwart al meer dan vijf jaar.

Tabel 3 Achtergrondkenmerken van de naasten met dementie (N=3.322)

Geslacht	
Man	44%
Vrouw	56%
Leeftijd	
< 65 jaar	6%
65 t/m 84 jaar	71%
85 jaar en ouder	23%
Gemiddelde leeftijd (range)	79 jaar (43-101)
Leefsituatie	
Alleenwonend	25%
Samenwonend met partner	53%
Samenwonend met partner en kind(eren)	3%
In verpleeg- of verzorgingshuis	17%
Inwonend bij kind(eren)	2%
In huis wonend bij de mantelzorger	
Nee	52%
Ja	48%
Sinds wanneer verschijnselen van dementie	
Minder dan 2 jaar	21%
2 t/m 5 jaar	52%
Meer dan 5 jaar	27%