



Dementiemonitor Mantelzorg 2016

Mantelzorgers over zorgbelasting en ondersteuning

Daniëlle Jansen (NIVEL)
Wendy Werkman (Alzheimer Nederland)
Anneke L. Francke (NIVEL)

ISBN 978-94-6122-413-2

<http://www.NIVEL.nl>

NIVEL@NIVEL.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2016 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	6
1 Achtergrond en beleidsrelevantie	11
2 Hoe belast zijn én voelen mantelzorgers zich?	15
2.1 Ruim de helft van de mantelzorgers zorgt dagelijks of continue voor de naaste	15
2.2 Bij bijna de helft van de mantelzorgers komt de zorg vooral op hen neer	16
2.3 Ruim één op de zes mantelzorgers voelt zich overbelast of zeer zwaar belast	17
2.4 Bijna zes op de tien combineert de zorg met succes met andere activiteiten, de anderen niet	22
2.5 Mantelzorgers hebben er moeite mee dat hun naaste steeds afhankelijker wordt en een ander persoon is geworden	23
2.6 Mantelzorgers hebben (ook) positieve ervaringen door het zorgen voor hun naaste	24
3 Voelen mantelzorgers zich ondersteund door hun sociale netwerk?	25
3.1 Wisselende ervaringen met hoe dementie impact heeft op sociale contacten	25
3.2 Ruim twee op de drie ervaart voldoende waardering en begrip vanuit de omgeving	26
3.3 Mantelzorgers vragen vooral familieleden om hulp	26
4 Hoe beoordelen mantelzorgers van thuiswonende naasten de dementiezorg?	27
4.1 Zorggebruik afhankelijk van leefsituatie, casemanagement meest gebruikt	28
4.2 Mantelzorgers van alleenwonende en naasten die samenwonen vinden verschillende typen hulp noodzakelijk	29
4.3 Hoe ervaren mantelzorgers de kwaliteit van casemanagement?	30
4.4 Mantelzorgers van thuiswonende naasten met dementie oordelen positief over zorg	33
5 Hoe beoordelen mantelzorgers die zorgen voor mensen die in een zorginstelling wonen dementiezorg?	38
5.1 Zorginstelling wordt warm aanbevolen, maar krijgt tegelijkertijd veel kritiek	38
5.2 Mantelzorgers zijn tevreden over de inzet van personeel, niet over overheidsbeleid	40
5.3 Meer zorg op maat gewenst van verpleeghuizen en andere zorginstellingen	40
Reflectie	42
Literatuur	45

Bijlage 1:	Kenmerken van de mantelzorgers en de personen met dementie	47
Bijlage 2:	Onderzoeksmethode	51
Bijlage 3:	Verbeterpunten in de zorg thuis	54
Bijlage 4:	Verbeterpunten die mantelzorgers signaleren in zorginstellingen	60

Voorwoord

Voor de belangenbehartiging en andere activiteiten van Alzheimer Nederland is de raadpleging van mantelzorgers cruciaal. Als belangenorganisatie voor mensen met dementie en hun mantelzorgers willen we hun wensen en problemen als geen ander kennen. Daarom heeft Alzheimer Nederland samen met het NIVEL nu al voor de vijfde keer een landelijke peiling uitgevoerd. Alzheimer Nederland hecht er waarde aan dat het onderzoek ook dit jaar weer door het NIVEL als onafhankelijk onderzoeksinstituut is uitgevoerd.

We bedanken op de eerste plaats de mantelzorgers die zich hebben ingespannen en de vragenlijst hebben ingevuld. Naast de zorg voor hun naaste met dementie, hebben ze de tijd gevonden om dit te doen. Van maar liefst 3406 mantelzorgers konden vragenlijstgegevens geanalyseerd worden. Het aantal mantelzorgers dat de vragenlijst invult is elke keer groter. Dat benadrukt het belang van deze monitor.

Alle dementieketens, aanbieders, casemanagers en vrijwilligers van Alzheimer Nederland willen we bedanken voor hun inspanningen om mantelzorgers te vragen mee te doen met het onderzoek.

We zullen de resultaten actief delen met politici, beleidsmakers, aanbieders en professionals om ervoor te pleiten dat hun beleid en aanbod weer beter aansluiten op wat mensen met dementie en mantelzorgers nodig hebben.

Gea Broekema,
directeur Alzheimer Nederland

Samenvatting en aanbevelingen

Het beroep op mantelzorgers van mensen met dementie neemt toe. Het beleid is immers dat zorg zoveel mogelijk vanuit het sociale netwerk wordt gegeven, mensen zo lang mogelijk thuis blijven wonen, zelf regie houden en zelfredzaam zijn. Gemeenten, instellingen voor langdurende zorg en wonen, en organisaties die zorg en welzijn bieden aan thuiswonende zorgvragers, hebben een taak om - binnen beperkte budgetten - mantelzorgers en mensen met dementie passende ondersteuning te bieden.

Deze peiling 2016 van de tweejaarlijkse Dementiemonitor Mantelzorg van Alzheimer Nederland en NIVEL laat zien hoe mantelzorgers van mensen met dementie de zorg en ondersteuning ervaren. Ruim 3.400 mantelzorgers hebben daarvoor tussen april en juli 2016 een schriftelijke of online vragenlijst ingevuld.

Samengevat zijn dit de belangrijkste uitkomsten:

Ruim één op de zes mantelzorgers 'zwaar belast' of 'overbelast'

- In deze peiling voelt 54% van de mantelzorgers zich tamelijk belast tot overbelast. Hiervan voelt één op de zes mantelzorgers zich zeer zwaar belast of overbelast. Dit is een toename ten opzichte van 2011 en 2013 toen nog ruim één op de tien mantelzorgers zich zo voelde. De groep die zich 'tamelijk belast' voelt is stabiel met bijna vier op de tien mantelzorgers. De groep die zich niet of nauwelijks belast voelt is dus afgenomen.
- Er zijn verschillen in belasting naar leefsituatie van de persoon met dementie (alleenwonend, samenwonend of wonend in een zorginstelling). Mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie rapporteren de hoogste feitelijke belasting en ervaren ook de hoogste belasting. Vaak (maar niet uitsluitend) gaat het daarbij om partners van de persoon met dementie.
- Ruim de helft van de mantelzorgers zorgt dagelijks of continue voor de naaste.
- Bijna de helft van de mantelzorgers geeft aan dat de zorg voor de naaste vooral op hen neer komt en dat het eigen netwerk geen wezenlijk aandeel in de zorg heeft.
- Langer zorg verlenen én hoge feitelijke belasting gaan samen met hoge ervaren belasting. Zo voelen mantelzorgers die zorgen voor naasten die al langer verschijnselen van dementie hebben, zich vaker belast, evenals mantelzorgers die vaker en meer uren zorgen en mantelzorgers die er alleen voor staan in de zorg voor de naaste.
- Bij een kwart van de mantelzorgers krijgt de naaste tevens hulp van een vrijwilliger.
- Ruim de helft van de mantelzorgers (56%) kan de zorg goed combineren met andere activiteiten, zoals werk, het huishouden of de zorg voor een gezin.
- Meer dan acht op de tien mantelzorgers heeft er moeite mee dat hun naaste steeds afhankelijker wordt en een ander persoon is geworden. Driekwart geeft daarbij ook aan dat het gedrag van hun naaste hen soms van streek.
- Het verstrekken van mantelzorg levert echter ook positieve ervaringen. Maar liefst 87% meldt 'te genieten van de leuke momenten met de naaste'. Ook zegt driekwart voldoening te halen uit het verrichten van de zorgtaken en waardering te ontvangen van de naaste.

Ervaringen met steun uit eigen netwerk wisselen sterk

- Ruim twee derde van de mantelzorgers ervaart voldoende waardering en begrip vanuit de directe omgeving. De overige ervaren dit onvoldoende.
- Zeven op de tien mantelzorgers geeft aan dat de directe omgeving hulp biedt als de mantelzorger daar om vraagt. Wanneer er hulp nodig is, vragen mantelzorgers vooral familieleden om hulp. Buren en vrienden worden minder vaak gevraagd.
- Ruim vier op de tien mantelzorgers geeft aan minder contact met familie en vrienden te hebben sinds de naaste dementie heeft. Twee op de tien mantelzorgers geeft aan juist meer contact te hebben en ruim een derde geeft aan dat het aantal contacten hetzelfde is gebleven.
- De kwaliteit van deze contacten is volgens ruim de helft hetzelfde gebleven sinds de naaste dementie heeft; een kwart van de mantelzorgers zegt dat de kwaliteit verslechterd is.

Casemanagement, persoonlijke verzorging en verpleging, hulp bij huishouden én (dag)activiteiten meest noodzakelijk voor langer thuis wonen

- Een casemanager is een vaste begeleider, die de mantelzorger en de persoon met dementie begeleidt, en die meedenkt, adviseert, zorg regelt en keuzes helpt maken. Mantelzorgers die meededen aan deze peiling maken anno 2016 vooral gebruik van een casemanager (80%).
- Ook rapporteren veel mantelzorgers dat zij en/of hun naaste gebruik maken van informatie en voorlichting (63%) en (dag)activiteiten voor de naaste (54%). Mantelzorgers noemen nog nauwelijks het gebruik van coachende technologie en beeldbellen.
- Belaste mantelzorgers rapporteren vaker gebruik van hulp die hun situatie ontlast dan niet-belaste mantelzorgers, zoals psychosociale steun voor zichzelf én persoonlijke verzorging en verpleging voor de naaste met dementie.
- Casemanagement, persoonlijke verzorging en verpleging, hulp bij het huishouden én activiteiten voor de naaste vinden mantelzorgers het meest noodzakelijk om te zorgen dat de naaste thuis kan blijven wonen. Wel verschilt de rangorde van deze noodzakelijke typen hulp voor mantelzorgers van alleenwonende mensen én mantelzorgers van mensen die samenwonen.
- Ruim acht op de tien mantelzorgers met casemanagement is tevreden over het contact en de communicatie met de casemanager, evenals de kwaliteit van de ondersteuning en informatie.
- Ruimte voor verbetering van casemanagement is er ook. Zo werd de helft van de mantelzorgers er ten onrechte niet op gewezen dat zij recht hebben op casemanagement. Ook geeft 15% aan dat er iets veranderd is in het casemanagement afgelopen jaar; het gaat dan vooral om de inzet van een andere casemanager.
- Mantelzorgers van thuiswonende naasten met dementie oordelen met een 7.7 vrij positief over de dementiezorg. Ook hierbij zijn er verbeterpunten. Mantelzorgers willen voor zichzelf vooral (1) meer ondersteuning, (2) informatie over de mogelijkheden voor zorg, (3) minder bureaucratie bij het regelen van zorg, en (4) een betere communicatie met en afstemming tussen zorgverleners. Voor hun naaste wensen ze vooral (1) meer ADL zorg (zoals persoonlijke verzorging en ondersteuning bij maaltijden) en toezicht, (2) meer activiteiten én meer activiteiten die passen bij de individuele interesses van de naaste, en (3) meer individuele aandacht en persoonlijke begeleiding.

Meer zorg op maat gewenst van verpleeghuizen en andere zorginstellingen

- Mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen geven gemiddeld de zorg een ruime voldoende (7.8) en zouden de zorginstelling ook aan anderen aanbevelen. Dit milde oordeel contrasteert met de vele verbeterpunten die mantelzorgers noemen en met de beoordeling van specifieke aspecten van zorg. Zo geeft 46% aan dat er onvoldoende personeel in huis is en 48% dat activiteiten niet aansluiten bij wat de naaste leuk vindt.
- De top 3 van verbeterpunten betreft: (1) voldoende bezetting met gekwalificeerd en vast personeel dat affiniteit heeft voor dementie, (2) meer inleving en aandacht voor de individuele bewoner en mantelzorger en (3) activiteiten op maat. Ook het 'op maat' betrekken van mantelzorgers bij de zorg' behoort tot het beter inleven in de doelgroep. Een groep voelt zich nu te weinig betrokken, maar er is ook een groep overvraagd.
- Mantelzorgers geven aan dat medewerkers hun best doen, maar dat er een ander beleid nodig is om zorg op maat te realiseren.

Aanbevelingen voor onderzoek, beleid en praktijk

Op basis van de resultaten uit dit onderzoek, komen we tot de volgende aanbevelingen. We maken hierin een onderscheid tussen de thuissituatie (samenwonend en alleenwonend) en het verpleeghuis of andere zorginstellingen.

Aanbevelingen thuissituatie

- Casemanagement is volgens de mantelzorgers één van de meest noodzakelijke vormen van ondersteuning om de zorg thuis langer vol te houden. De ondersteuning door een casemanager is sinds 2015 veranderd en overgeheveld naar de aanspraak 'wijkverpleging' van de Zorgverzekeringswet (Zvw). Er zijn echter signalen dat de kwaliteit en het aanbod van casemanagement in sommige dementieketens sinds deze verandering onder druk staan. Gezien het belang van casemanagement, de hoge belasting van de mantelzorger en de waardering voor de casemanager doen we een beroep op de zorgverzekeraars en aanbieders om voldoende en kwalitatief casemanagement te blijven inzetten.
- Opvallend is dat de helft van de mantelzorgers aangeeft niet te zijn geweest op het recht op casemanagement. De huisarts kan op dat recht wijzen, mede omdat deze relatief vaak doorverwijst. Bovendien hebben hierbij ook zorgverzekeraars hun verantwoordelijkheid richting hun verzekerden.
- Mantelzorgers noemen ook huishoudelijke hulp en dagactiviteiten als noodzakelijk om mensen met dementie langer thuis te laten wonen. Deze hulp valt met de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) onder verantwoordelijkheid van de gemeenten. Uit een inventarisatie van Alzheimer Nederland uit 2015 (<https://www.alzheimer-nederland.nl/over-ons/wat-doen-wij/belangenbehartiging/onze-mantelzorgers>) bleek echter dat er bezuinigd is op deze belangrijke vormen van ondersteuning en soms niet gebruikt wordt vanwege de hoge eigen bijdragen. Gezien het belang van deze ondersteuning voor langer thuis wonen en voor verlichting van de zorglast van de mantelzorgers, is het nodig dat gemeenten niet bezuinigen op het Wmo budget en dit budget ook daadwerkelijk besteden aan ondersteuning. Tevens blijkt uit deze peiling dat de aangeboden dagactiviteiten vaak niet passend zijn, waardoor mensen met dementie afhaken of er niet aan beginnen. We vragen daarom aan aanbieders van dagactiviteiten om 'activiteiten op maat' te bieden en aan gemeenten om zulke initiatieven te stimuleren.

Hiervoor is ook een praktische handreiking beschikbaar, met adviezen over (dag)activiteiten voor mensen met dementie (<https://www.alzheimer-nederland.nl/over-ons/wat-doen-wij/belangenbehartiging/ondersteuning-gemeente>).

- Mantelzorgers geven vaak aan dat zij niet weten welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn óf dat ze hadden gewenst dat iemand hen hier (eerder) over had voorgelicht. Wij adviseren zorgprofessionals zoals casemanagers of wijkverpleegkundigen proactief informatie te verschaffen over de mogelijkheden ter ondersteuning. Ook zien we hierin een belangrijke rol voor het Wmo-loket van de gemeente.
- Gezien de toenemende belasting van mantelzorgers, is het van belang dat betrokken zorgprofessionals signalen van overbelasting tijdig herkennen en hierop anticiperen. Een hulpmiddel hierbij kan zijn het regelmatig afnemen van de mantelzorgtest (<https://dementie.nl/mantelzorgtest>). Niet enkel met adviezen, maar - indien de mantelzorger daar zelf niet toe in staat is - ook met daadwerkelijke hulp bij het regelen en uitvoeren van zorg. Het is daarbij nodig dat alle betrokken organisaties (in de dementieketen) hun zorg onderling afstemmen. Mantelzorgers hebben opgemerkt dat die afstemming soms ontbreekt.
- Het is nodig dat gemeenten de huidige activiteiten gericht op een dementievriendelijke samenleving voortzetten en verder uitbouwen, zodat meer mensen op de hoogte zijn van dementie en hoe hier mee om te gaan. Uit de monitor komen aanwijzingen dat mensen uit het eigen netwerk van mantelzorgers zich nog relatief weinig hebben verdiept in dementie. Tips en voorbeelden zijn te vinden op <https://www.samendementievriendelijk.nl>.
- Technologische toepassingen worden (net als in 2013) nog weinig ingezet én weinig mantelzorgers beschouwen ze als noodzakelijk om langer thuis te wonen, terwijl ze wel van belang zijn om personen met dementie langer en veiliger thuis te laten wonen. Het is daarom aan te raden dat zorgorganisaties (blijven) investeren in technologie, hun personeel hierin scholen en het nut en gemak hiervan bij hun cliënten onder de aandacht brengen.

Aanbevelingen verpleeghuis en andere zorginstellingen

- Mantelzorgers van mensen met dementie in verpleeghuizen en andere zorginstellingen noemen het vaakst als verbeterpunt dat er meer en ook beter gekwalificeerd personeel moet komen. Het verblijf in een verpleeghuis valt onder de landelijke Wet langdurige zorg (Wlz). Wij doen hierbij dan ook een beroep op het Ministerie van VWS en het kabinet om eisen te stellen aan voldoende en kwalitatief goede bezetting, o.a. via de Leidraad personeelssamenstelling die onder regie van het Zorginstituut Nederland wordt ontwikkeld.
- In het belang van de bewoners van verpleeghuizen neemt het Zorginstituut de regie op de verdere ontwikkeling van het Kwaliteitskader en de Leidraad personeelssamenstelling Verpleeghuiszorg over.
- Tevens zijn mantelzorgers ontevreden over het aanbod aan passende activiteiten voor bewoners. Het is nodig dat activiteitenbegeleiders en zorgpersoneel hun activiteitenaanbod aanpassen aan de persoonlijke voorkeuren en mogelijkheden van de bewoner met dementie.

- Verpleeghuizen en andere zorginstellingen hebben ook een taak bij het 'op maat' begeleiden van mantelzorgers, evenals het 'op maat' betrekken van mantelzorgers bij de zorg. Nu voelt een groep mantelzorgers zich te weinig betrokken, maar er is ook een groep overvraagd. Het is wenselijk dat (koepels van) zorginstellingen nagaan hoe de wens tot meer begeleiding op maat van de naaste vorm gegeven kan worden. Zij zouden 'goede voorbeelden' kunnen inventariseren en beschrijven hoe zorgorganisaties binnen de huidige financieringskaders de door mantelzorgers genoemde verbeterpunten kunnen aanpakken.

Aanbeveling voor onderzoek

Ten slotte is het van belang om door onderzoek de ervaren belasting en het zorggebruik van mantelzorgers en hun naasten te blijven monitoren. De ervaren belasting van mantelzorgers neemt de laatste jaren toe. Hoewel veel mantelzorgers aangeven dat zij een ander beleid rondom dementiezorg wensen, is nu (nog) niet vast te stellen of de toename in ervaren belasting samenhangt met het ingezette beleid dat sterk gericht is op zo lang mogelijk thuis wonen met hulp vanuit het eigen netwerk.

1 Achtergrond en beleidsrelevantie

Enkele feiten en cijfers

Op dit moment zijn er in Nederland circa 270.000 mensen met dementie. Dit aantal zal mede door de vergrijzing nog toenemen en rond het jaar 2040 mogelijk verdubbeld zijn (<https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie>). Dementie treft niet alleen de persoon zelf, maar ook de mantelzorgers. Iemand met dementie wordt naarmate het ziekteproces vordert steeds afhankelijker van zijn omgeving. Gemiddeld zijn er drie mensen – veelal de partner of volwassen kinderen - betrokken bij de zorg voor een persoon met dementie (Oudijk e.a., 2010). 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 (<https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie>).

De mantelzorger krijgt te maken met een proces van verlies en veranderende taken en rollen. Een voorheen gelijkwaardige relatie verandert meer en meer in een zorgrelatie. Naarmate het ziekteproces vordert, wordt het verzorgen van iemand met dementie veelal een zware opgave. Mantelzorgers van mensen met dementie voelen zich zwaarder belast dan bijvoorbeeld mantelzorgers van mensen met een chronische ziekte of beperking (Peeters e.a., 2012). Mantelzorgers van de naaste met dementie, meestal de partner, geven vaak langdurige en complexe hulp terwijl ze zelf ook op leeftijd zijn. Ook is bekend dat de kans op een hoge belasting groter is bij mantelzorgers die voor hun partner zorgen, geen alternatieven zien om de zorg te delen en die complexe hulp geven (De Boer e.a., 2009; CBS/RIVM, 2013).

Actueel beleid in relatie tot de inhoud van deze peiling

Sinds 2015 is er veel veranderd in de zorg waar mensen met dementie en hun mantelzorgers mee te maken hebben. Gemeenten moeten ervoor zorgen dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Daarbij kijkt de gemeente wat mensen zelf nog kunnen. En wat familie, vrienden of burens kunnen doen. De gemeente (Wmo 2015) kan zo nodig ondersteuning thuis bieden en is onder andere verantwoordelijk voor de dagactiviteiten. Daarnaast kunnen mensen via de zorgverzekering (Zvw) thuis persoonlijke verzorging, verpleging en wijkverpleging of begeleiding door een casemanager krijgen. Ook de inzet van de wijkverpleegkundige en de casemanager is erop gericht om het thuis zo lang mogelijk vol te houden. En als het thuis echt niet meer lukt dan is verhuizen naar bijvoorbeeld een verpleeghuis mogelijk. Hiervoor geldt de nieuwe Wet langdurige zorg (Wlz) voor intensieve zorg en verblijf in een instelling.

Voor Alzheimer Nederland waren deze veranderingen aanleiding om te monitoren wat de gevolgen waren voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. De peilingen vanuit Alzheimer Nederland lieten zien dat de zorg op een aantal punten was verslechterd als gevolg van deze transitie, vooral op het gebied van huishoudelijke hulp en dagactiviteiten.

Zo werden de uren/dagdelen verminderd en werden mantelzorgers geconfronteerd met een hogere eigen bijdrage (<https://www.alzheimer-nederland.nl/over-ons/wat-doen-wij/belangenbehartiging/onze-mantelzorgers>). Het gevolg kan zijn dat de mantelzorgster minder ondersteund wordt bij mantelzorgtaken en nog zwaarder belast wordt. In deze monitor is er daarom wederom veel aandacht voor de *belasting van de mantelzorgster*.

De zorgbelasting kan negatieve gevolgen hebben voor onder meer de *maatschappelijke participatie*. Het ingezette beleid is dat steeds meer zorg door de mantelzorgster en diens informele netwerk wordt opgepakt, en pas in tweede instantie door professionals. Dit maakt het interessant om te kijken naar hoe mantelzorgsters het combineren van zorg met hun andere activiteiten ervaren. Interviews van het RIVM (De Bruin e.a., 2015) met mantelzorgsters, wijzen in de richting dat mantelzorgsters het vaak moeilijk vinden om hun mantelzorgactiviteiten te combineren met bijvoorbeeld werk, sociale contacten en recreatieve activiteiten (sport, hobby's e.d.).

Ook is het relevant om de impact op de kwantiteit en kwaliteit van contacten met familie en vrienden (waar mantelzorgsters steeds meer een beroep op zouden moeten doen volgens het beleid), in kaart te brengen. Om mantelzorg vol te houden, is ondersteuning vanuit het eigen sociale netwerk belangrijk. Hulp vragen aan de naaste omgeving is echter niet voor alle mantelzorgsters vanzelfsprekend. Bovendien hebben lang niet alle mantelzorgsters een sociaal netwerk waarop ze een beroep kunnen doen. En als ze dat wel hebben, willen ouderen daar niet altijd een beroep op doen (Doekhie e.a., 2014).

Het overheidsbeleid is 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. Gemeenten moeten - met een beperkter Wmo-budget dan voorheen in de AWBZ - zorgen voor de organisatie van dagactiviteiten, die van belang zijn om de zorglast van mantelzorgsters te verminderen. Om goede en afgestemde dementiezorg binnen regio's verder te bevorderen is de Zorgstandaard Dementie ontwikkeld (Alzheimer Nederland en Vilans, 2013). 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. In de monitor van 2016 vragen we, net zoals in eerdere peilingen, wederom naar *ervaringen van mantelzorgsters van thuiswonende naasten met de zorg* die in de Zorgstandaard Dementie aan bod komt.

Ook de ondersteuning door een casemanager is sinds 2015 veranderd en overgeheveld naar de aanspraak 'wijkverpleging' van de Zorgverzekeringswet. De wijkverpleegkundige hoeft overigens niet altijd de persoon te zijn die daadwerkelijk zorg en begeleiding levert. Ook de activiteiten van gespecialiseerde casemanagers dementie worden vanuit de aanspraak gefinancierd. Een casemanager is een vaste begeleider, die de mantelzorgster 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. Het lijkt uit te maken hoe casemanagement regionaal aangeboden wordt; casemanagement dat regionaal aangeboden wordt vanuit één organisatie blijkt minder kosten met zich mee te brengen dan wanneer casemanagement in een regio wordt

aangeboden vanuit diverse organisaties (MacNeil Vroomen e.a., 2016). Mantelzorgers oordeelden tot nu toe veelal heel positief over casemanagement (MacNeil Vroomen, 2015; de Veer e.a., 2015). Er zijn echter signalen dat de kwaliteit en het aanbod van casemanagement in sommige dementieketens onder druk staat, onder meer door onduidelijkheid binnen de ketens over de toekomstige financiering (Francke en Peeters, 2015) en lange wachtlijsten voor casemanagement (<http://www.nrc.nl/next/2016/02/11/wachtlijst-honderden-mensen-met-dementie-1590076>). Om de *ervaringen van mantelzorgers met casemanagement* te achterhalen, is daar in deze monitor veel aandacht voor.

Opname in een verpleeghuis of andere intramurale voorziening is alleen mogelijk bij mensen met complexe zorgbehoeften die intensieve zorg nodig hebben. Dergelijke opnames zijn vanaf 2015 gefinancierd vanuit de nieuwe Wet langdurige zorg (Wlz). Ook nadat de naaste wordt opgenomen in een zorginstelling, blijven mantelzorgers vaak nog direct betrokken bij de zorg. Kijkend naar de hoeveelheid uren mantelzorg als ook naar de ervaren zorgbelasting, blijkt die van mantelzorgers in verpleeghuizen gemiddeld lager dan die van mantelzorgers thuis (Bleijlevens e.a., 2015). Toch kan na opname van de persoon met dementie, een mantelzorger nog steeds belast zijn, bijvoorbeeld doordat hij/zij de situatie van de naaste emotioneel niet los kan laten. Ook kan een mantelzorger belast zijn doordat hij/zij de kwaliteit van de zorg niet goed vindt, ondanks dat op dit moment binnen de intramurale ouderenzorg - gestimuleerd door de overheid (Staatssecretaris van VWS, 2015) - gewerkt wordt aan het verbeteren van die zorg. Maar ook na opname van de naaste in een zorginstelling is ondersteuning van mantelzorgers van belang, omdat dan het risico bestaat dat mantelzorgers worden 'vergeten'. De indruk bestaat dat professionals in zorginstellingen mantelzorgers vooral zien als 'medehulpverlener' en minder als iemand die ook nog steeds zwaar belast kan zijn en zelf ook nog ondersteuning nodig heeft (Mercken, 2005; de Boer en de Klerk, 2013). Om de *ervaringen van mantelzorgers met verpleeghuize en andere zorginstellingen* te achterhalen, is daar in deze monitor veel aandacht voor.

Vraagstellingen

De volgende vragen staan in deze Dementiemonitor Mantelzorg peiling 2016 centraal:

1. *Hoe belast zijn én voelen mantelzorgers zich (Hoofdstuk 2)? Wat is de ervaren impact van mantelzorg op maatschappelijke participatie (Paragraaf 2.4)?*
2. *Hoe voelen mantelzorgers zich gesteund door hun sociale netwerk (Hoofdstuk 3)?*
3. *Hoe oordelen mantelzorgers over professionele zorg en ondersteuning bij thuiswonende mensen met dementie (Hoofdstuk 4)? Hoe ervaren mantelzorgers de kwaliteit van casemanagement (Paragraaf 4.3)?*
4. *Hoe oordelen mantelzorgers over professionele zorg en ondersteuning in een zorginstelling?(Hoofdstuk 5)*

In deze rapportage maken we vaak een onderscheid tussen mantelzorgers van mensen met dementie die thuis wonen (zowel alleenwonend als samenwonend met anderen) en van naasten die in een verpleeghuis of andere zorginstelling (verzorgingshuis, kleinschalige woonvoorziening) wonen. Wij doen dit voor zover dit relevant is en bij die aspecten waar we verschillen verwachten.

In deze peiling zorgt 26% van de deelnemende mantelzorgers voor een naaste die alleen woont; 52% zorgt voor een naaste die samenwoont met de partner, een kind of een ander familielid en 22% zorgt voor een naaste die in een zorginstelling woont. Zie Bijlage 1 voor kenmerken van de mantelzorgers en naasten waar deze peiling betrekking op heeft. Zie Bijlage 2 voor de beschrijving van de werving, dataverzameling en analyses van deze peiling.

2 Hoe belast zijn én voelen mantelzorgers zich?

Net als bij vorige peilingen besteden we weer aandacht aan de zorgbelasting van de mantelzorger. Dit blijft een belangrijk onderwerp, ook omdat in beleid en praktijk een steeds groter beroep op de inzet van mantelzorg wordt gedaan. In deze peiling in 2016 vroegen we mantelzorgers wat hun feitelijke zorgbelasting is én hoe belast zij zich voelen. Ook vroegen we hoe de zorg met anderen wordt gedeeld. We gingen na of er verschillen zijn in belasting voor mantelzorgers die zorgen voor een naaste die alleen woont, die samenwoont, of die in een zorginstelling woont.

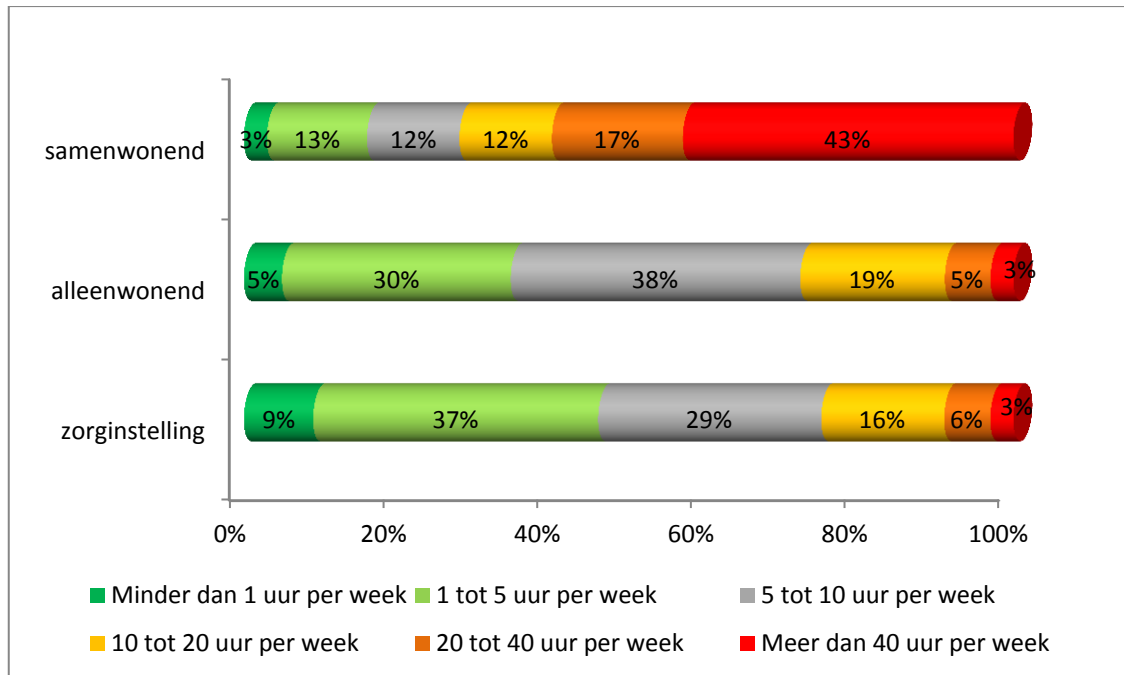
Hoofdpunten in dit hoofdstuk:

- 54% voelt zich tamelijk belast tot overbelast, waarvan één op de zes mantelzorgers zich zeer zwaar belast of overbelast voelt. Dit is een toename vergeleken met de vorige peiling, toen 1 op de 10 zich zwaar belast of overbelast voelde.
- Ruim de helft van de mantelzorgers zorgt dagelijks of continue voor hun naaste.
- Bij bijna de helft van de mantelzorgers komt de zorg vooral op hen neer. Het eigen netwerk van de mantelzorger levert geen wezenlijk aandeel in de zorg.
- Er zijn verschillen in feitelijke en ervaren belasting tussen mantelzorgers die zorgen voor alleenwonende naasten, naasten die samenwonen en naasten in verpleeghuizen en andere zorginstellingen. Mantelzorgers van naasten die samenwonen (veelal zijn dat de partners) rapporteren de hoogste feitelijke belasting en ervaren ook de hoogste belasting.
- Langer zorg verlenen én hoge feitelijke belasting gaan samen met hoge ervaren belasting
- Ruim de helft van de mantelzorgers (56%) kan de zorg goed combineren met andere activiteiten, zoals werk, het huishouden of de zorg voor een gezin.

2.1 Ruim de helft van de mantelzorgers zorgt dagelijks of continue voor de naaste

Net zoals in de peiling van 2013 zorgt ruim een derde van de deelnemers 'dag en nacht' voor de naaste (32%). Een vijfde zorgt 'dagelijks' voor de naaste (21%). 35% van de mantelzorgers verleent 20 uur of meer zorg per week, 24% verleent zelfs 40 uur of meer zorg per week. Er zijn echter verschillen in hoe vaak en hoeveel uren zorg mantelzorgers verlenen. Deze zijn afhankelijk van de leefsituatie (Figuur 2.1). Mantelzorgers van alleenwonende naasten en naasten in een zorginstelling zorgen het meest frequent 1 tot 6 keer per week voor hun naaste (respectievelijk 56% en 61% van deze groepen mantelzorgers). Mantelzorgers (vaak de partners) van samenwonende mensen rapporteren de hoogste feitelijke zorgbelasting: het merendeel van deze mantelzorgers (82%) zorgt continue of dagelijks voor hun naaste. Bovendien zorgt 60% van hen 20 uur per week of meer voor de naaste, waarvan 43% zelfs 40 uur per week of meer.

Figuur 2.1 Hoeveel uren per week zorgt een mantelzorgger voor de naaste?

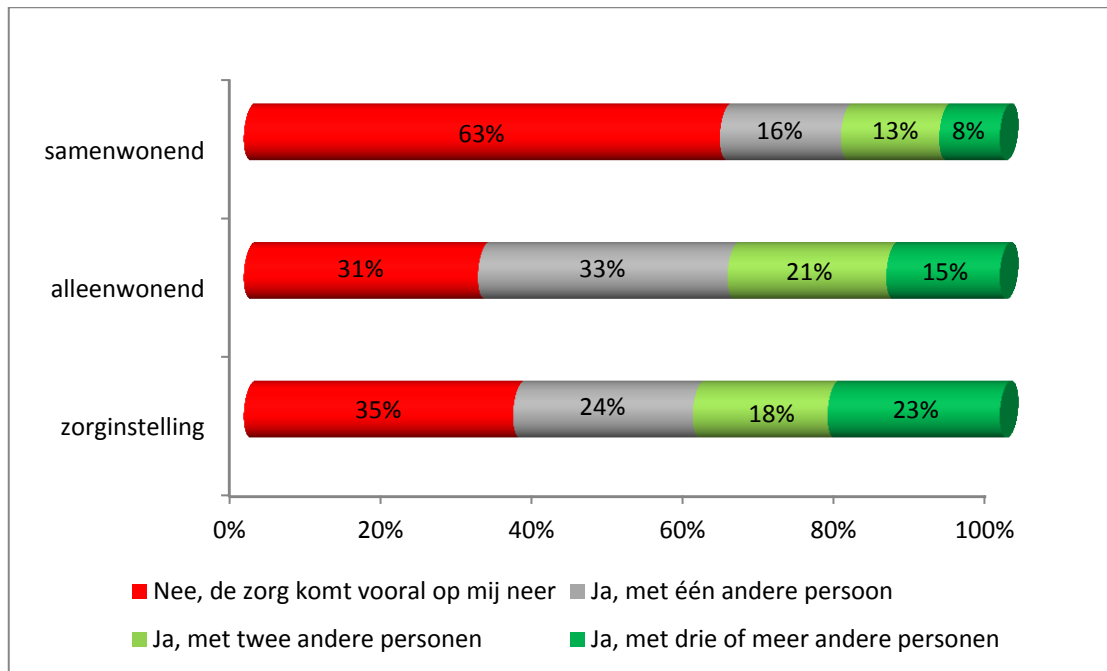


2.2 Bij bijna de helft van de mantelzorgers komt de zorg vooral op hen neer

Ongeveer de helft van de 3406 deelnemende mantelzorgers (49%) geeft aan dat de zorg voor de naaste vooral op hen neer komt. Het eigen netwerk heeft daar geen wezenlijk aandeel in de zorg. Dit is vergelijkbaar met 2013, toen 51% van de deelnemende mantelzorgers dit aangaf. De andere helft van de mantelzorgers deelt in 2016 de zorg met minstens één iemand uit het eigen netwerk. 13% deelt de zorg met drie of meer andere personen uit het eigen netwerk.

Er zijn verschillen in de mate waarin de zorg gedeeld wordt. Zo is in Figuur 2.2 zichtbaar dat bijna twee derde van de mantelzorgers van een naaste die samenwoont aangeeft dat de zorg vooral op hen neerkomt (63%). Bij mantelzorgers van naasten in een zorginstelling en naasten die alleenwonend zijn, geeft ongeveer een derde dit aan.

Figuur 2.2 Mate waarin zorg met anderen uit het eigen netwerk wordt gedeeld, uitgesplitst naar leefsituatie van de naaste (samenwonend, alleenwonend, zorginstelling)



Een kwart van de naasten ontvangt tevens hulp van vrijwilligers

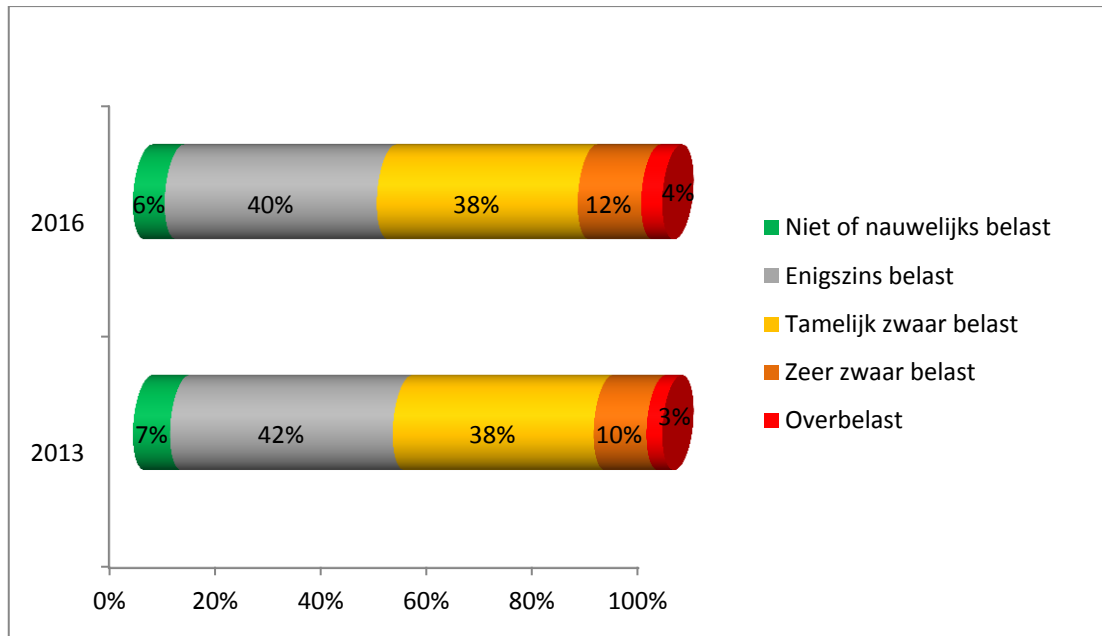
Een kwart (26%) geeft aan dat de naaste tevens hulp van vrijwilligers krijgt. Deze vrijwilligers bieden gemiddeld 8.3 uur per week ondersteuning. De inzet van vrijwilligers verschilt per leefsituatie. In de thuissituatie is bij ruim één op de vijf mantelzorgers tevens een vrijwilliger betrokken bij de zorg. In verpleeghuizen en andere zorginstellingen is dit vaker; ruim een derde van de mantelzorgers van naasten in een zorginstelling noemt dit.

2.3 Ruim één op de zes mantelzorgers voelt zich overbelast of zeer zwaar belast

In Figuur 2.3 is weergegeven in welke mate mantelzorgers belasting ervaren door de zorg voor de naaste. Ook is te zien of de ervaren belasting is veranderd, in vergelijking met de peiling van 2013.

Sinds de peiling in 2011 is het aandeel van de groep mantelzorgers die zich ‘tamelijk zwaar belast voelt’ stabiel: bijna vier op de tien mantelzorgers die voor een naaste met dementie zorgt (36% in 2011 en 38% in zowel 2013 als 2016). Het aandeel mantelzorgers dat zich ‘zeer zwaar belast’ of ‘overbelast’ voelt, neemt echter iedere peiling ietwat toe (van 10% in 2011, via 13% in 2013, tot 16% in 2016). Ruim één op de zes mantelzorgers voelt zich in 2016 ‘zeer zwaar belast’ (12%) of ‘overbelast’ (4%).

Figuur 2.3 Ervaren belasting van mantelzorgers 2013 en 2016



Toegenomen ervaren belasting niet te verklaren door verschillen in deelnemers 2013-2016

Vanwege de toename in de ervaren belasting, zijn we nagegaan in hoeverre deze toegeschreven kon worden aan enkele verschillen in achtergrondkenmerken van deelnemende mantelzorgers in 2013 en 2016 (zie Bijlage 1 voor de achtergrondkenmerken). Op basis van die verschillen en wat er bekend is over de samenhang tussen deze kenmerken en ervaren belasting, zou men echter eerder een afname van ervaren belasting verwachten tussen 2013 en 2016, dan een toename:

- Mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie ervaren de hoogste belasting. Echter het aandeel mantelzorgers van samenwonende mensen met dementie is in de steekproef van 2016 juist wat lager dan in 2013 (48% versus 53% in 2013).
- Ook is bekend dat mantelzorgers van mensen die in een verpleeghuis of andere zorginstelling wonen, gemiddeld een lagere belasting ervaren dan mantelzorgers van mensen die thuis wonen. Het aandeel mantelzorgers van mensen in een instelling is echter hoger in 2016 dan in 2013 (22% versus 17% in 2013), dus ook dat kan de reden niet zijn dat we nu in 2016 een toename van zorgbelasting constateren.
- Verder is het aandeel partners lager in de huidige steekproef dan in die van 2013 (47% in 2016 versus 51% in 2013). Van partners is bekend dat deze in het algemeen tot de meest belasten behoren, dus het was dan ook eerder te verwachten dat de belasting in de peiling van 2016 juist lager in plaats van hoger zou zijn geweest.

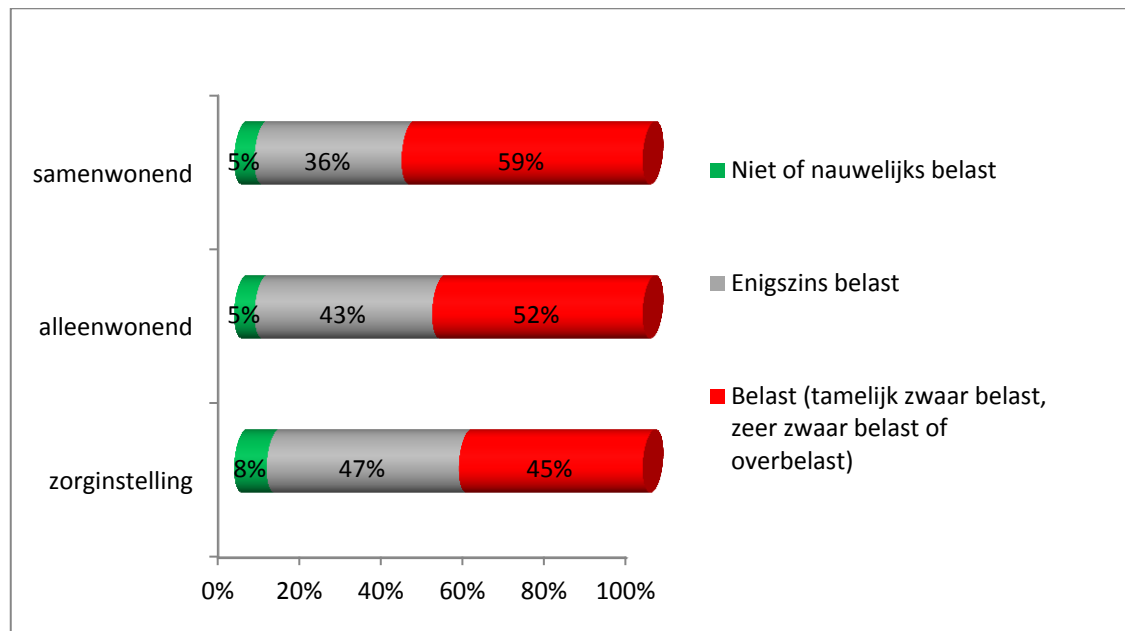
Kortom, de toegenomen ervaren belasting is dus niet te verklaren door verschillen in de steekproeven in 2013 en 2016. Integendeel, de verschillen in de steekproeven van 2013 en 2016 zullen eerder tot een onderschatting van de zorgbelasting leiden dan tot een overschatting. Dit wijst sterk in de richting dat de zorgbelasting inderdaad is toegenomen de laatste jaren.

Mantelzorgers van naasten die samenwonen ervaren hoogste belasting

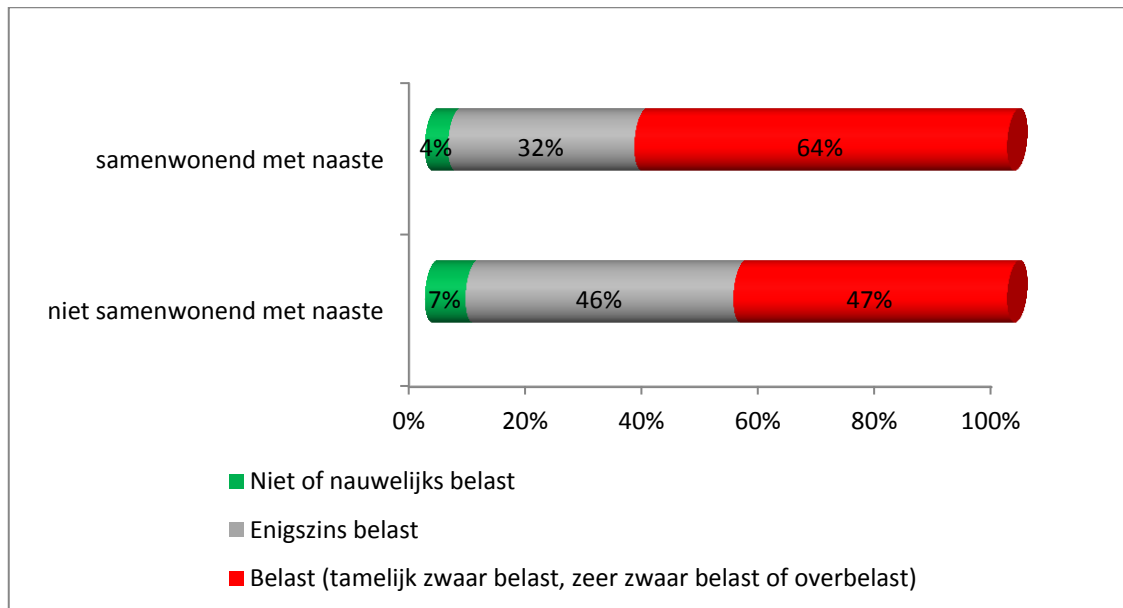
We zijn nagegaan of de leefsituatie van de naaste uitmaakt voor de ervaren belasting van mantelzorgers (Figuur 2.4). Mantelzorgers die zorgen voor een naaste die samenwoont voelen zich relatief vaak tamelijk zwaar belast, zeer zwaar belast of overbelast (59%). Dit geldt voor ruim de helft (52%) van de mantelzorgers die zorgen voor een naaste die alleen woont, en iets minder dan de helft (45%) van de mantelzorgers van iemand in een zorginstelling.

Verder is voor de groep samenwonenden ook gekeken of het voor de ervaren zorgbelasting uitmaakt of de mantelzorger zelf met de persoon met dementie samenwoont. Dat blijkt zeker het geval. Mantelzorgers die zelf samenwonen met hun naaste (veelal zijn dat de partners) ervaren de hoogste belasting: 64% voelt zich tamelijk zwaar belast, zeer zwaar belast of overbelast versus 47% van de mantelzorgers die niet samenwonen met hun naaste. (Figuur 2.5).

Figuur 2.4 Ervaren belasting van mantelzorgers en leefsituatie van de naaste met dementie



Figuur 2.5 Ervaren belasting van mantelzorgers die wel/niet samenwonen met de naaste



Langer zorg verlenen én hoge feitelijke belasting gaan samen met hoge ervaren belasting
Mantelzorgers die al langer zorg verlenen en mantelzorgers met een hogere feitelijke belasting, ervaren ook een hogere belasting:

- Mantelzorgers die zorgen voor naasten die al langer verschijnselen van dementie hebben, voelen zich vaker belast (onder mantelzorgers wiens naaste al langer dan 5 jaar verschijnselen heeft, voelt 37% zich belast, versus 15% van de mantelzorgers wiens naaste korter dan 2 jaar verschijnselen heeft);
- Mantelzorgers die aangeven er alleen voor te staan in de zorg, voelen zich vaker belast dan mantelzorgers die aangeven met één of meer personen de zorg te verlenen. Zo voelt 55% van de mantelzorgers die er alleen voor staan zich belast, versus 9% van de mantelzorgers die met 3 of meer personen de zorg deelt.
- Mantelzorgers die vaker en meer uren zorgen voelen zich vaker belast. Zo voelt 42% van degenen die dag en nacht zorgen zich belast, versus 1% van degenen die minder dan 1 keer per week of 1 keer per maand zorgen.

Mantelzorgers die zich belast voelen, hebben relatief vaak slaapproblemen (13 % van degenen die aangeven dat hun nachtrust verstoord is voelen zich belast, versus 9% van degenen die aangeven dat hun nachtrust helemaal niet verstoord is).

Mantelzorgers die zich belast voelen, noemen vaker gebruik van dagactiviteiten (58%) dan mantelzorgers die dit niet doen (42% belast). Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de persoon met dementie vaker gebruik maakt van dagopvang als mantelzorgers zich belast voelen.

Mantelzorgers voelen zich onder druk staan door de zorg voor de naaste

Een manier om te meten in hoeverre mantelzorgers zich onder druk voelen staan door de zorg is met het meetinstrument Ervaren Druk Informele Zorg (EDIZ), dat uit negen items bestaat (Pot e.a.,1995). In Tabel 2.1 worden deze negen items getoond. Aan de mantelzorgers is gevraagd om voor elk van de items een antwoord aan te kruisen op een vijf-puntsschaal: 'nee!', 'nee', 'min-of-meer', 'ja', 'ja!'. Wanneer respondenten een stelling beantwoorden met 'min of meer', 'ja', en 'ja!' dan wordt dit als 'het ervaren van druk' beschouwd. In Tabel 2.1 is per item het percentage mantelzorgers gepresenteerd dat druk ervaart en zijn de verschillen te zien voor mantelzorgers van naasten die alleen wonen, samen wonen of in een zorginstelling wonen.

Tabel 2.1 Ervaren druk van mantelzorgers door de zorg voor hun naaste (N=3406)

'min of meer, 'ja', 'ja!'	Totaal	Samen-wonend	Alleen-wonend	Zorg-instelling
De situatie van mijn naaste laat mij nooit los.	87%	88%	87%	86%
De situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht.	83%	89%	81%	73%
Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn naaste.	76%	86%	75%	57%
Ik voel mij over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn naaste.	73%	80%	69%	64%
Door de situatie van mijn naaste kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe.	71%	80%	62%	62%
Het combineren van verantwoordelijkheid voor mijn naaste en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee.	71%	73%	71%	63%
Mijn zelfstandigheid komt in de knel.	55%	67%	45%	39%
Door mijn betrokkenheid bij mijn naaste doe ik anderen tekort.	53%	52%	55%	51%
Door mijn betrokkenheid bij mijn naaste krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk.	29%	31%	30%	22%

Het hoogst scorende item is: *'De situatie van mijn naaste laat mij nooit los'* (87%). Opvallend is dat er geen verschil bestaat tussen mantelzorgers van naasten met verschillende leefsituaties (samenwonend, alleenwonend, en wonend in een zorginstelling). Blijkbaar maakt de leefsituatie van de naaste niet uit voor de ervaren druk van de mantelzorgers. De leefsituatie maakt wel uit voor de items *'Door de situatie van mijn naaste kom ik weinig aan mijn eigen leven toe'* en *'Mijn zelfstandigheid komt in de knel'*. Mantelzorgers van een naaste die samenwoont (vaak zijn dat de partners) ervaren hierbij de meeste druk.

We hebben een gemiddelde totaalscore berekend van de negen items van de EDIZ. De gemiddelde totaalscore kan variëren van 0 (geen druk) tot en met 9 (veel druk). De gemiddelde totaalscore in deze peiling is 6,0 (standaarddeviatie:2,6) [range:0-9] op een schaal van 0 (geen druk) tot en met 9 (veel druk). De gemiddelde score is iets hoger dan in 2013 (5,7).

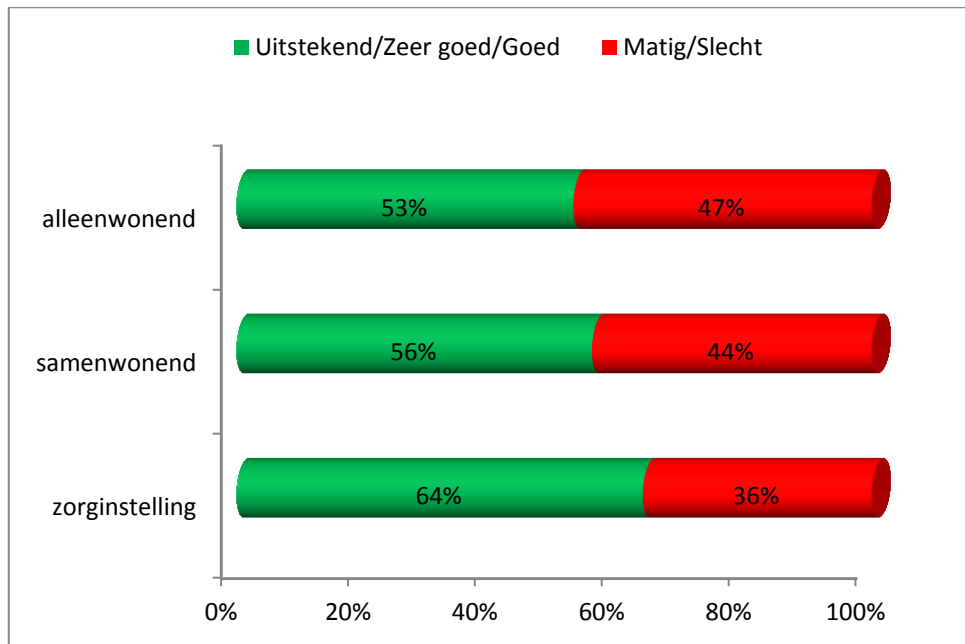
Ook keken we binnen de groep samenwonenden of het uitmaakt of de mantelzorg zelf degene is die samenwoont met de persoon met dementie. De ervaren druk is het hoogste in de groep mantelzorgers die zelf samenwonen met hun naaste (gemiddelde score van 6,8), veelal gaat het daarbij om de partner. Daarna is de druk het hoogst bij mantelzorgers die zorgen voor alleenwonenden (5,8), gevolgd door mantelzorgers die zorgen voor naasten die in een zorginstelling wonen (5,2), gevolgd door mantelzorgers die zelf niet met de naaste samenwonen, maar wel zorgen voor een naaste die samenwoont met de partner en/of kind (5,0). Dit beeld komt overeen met de eerder in deze paragraaf beschreven bevindingen rondom de ervaren belasting. Ook komt het overeen met bevindingen uit eerder onderzoek waar de hoeveelheid uren mantelzorg en de ervaren zorgbelasting bij mantelzorgers in verpleeghuizen gemiddeld lager bleek dan die van mantelzorgers thuis (Bleijlevens e.a., 2015).

2.4 Bijna zes op de tien combineert de zorg met succes met andere activiteiten, de anderen niet

De peiling van 2016 laat verdeeldheid zien in hoe mantelzorgers erin slagen zorg te combineren met andere activiteiten. 44% van de 3406 deelnemende mantelzorgers geeft aan dat de zorg slecht of matig te combineren is met de andere activiteiten van de mantelzorg, zoals werk, het huishouden en de zorg voor een gezin. 56% geeft echter aan dat het combineren goed tot uitstekend lukt.

Figuur 2.6 toont dat mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen de zorg vaker goed (i.e. uitstekend/zeer goed/goed) te combineren vinden met hun andere taken dan mantelzorgers van naasten met een andere leefsituatie (samenwonend of alleenwonend). Toch vindt nog ruim een derde van de mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen de zorg matig of slecht te combineren met andere activiteiten.

Figuur 2.6 Mate waarin verlenen van mantelzorg (niet) goed te combineren valt met andere activiteiten



Mantelzorgers die de zorg minder goed kunnen combineren met andere activiteiten voelen zich vaker belast (i.e. tamelijk zwaar belast, zeer zwaar belast of overbelast). Zo voelt 15% van de mantelzorgers die de zorg slecht kan combineren met overige activiteiten zich belast, versus 1% van degenen die de zorg wel goed kan combineren.

2.5 Mantelzorgers hebben er moeite mee dat hun naaste steeds afhankelijker wordt en een ander persoon is geworden

In deze monitorpeiling uit 2016 hebben we vijf onderwerpen, waarvan het Alzheimer Panel van Alzheimer Nederland¹ eerder aangaf dat zij er het meeste moeite mee hebben als mantelzorger, voorgelegd aan de deelnemers. Mantelzorgers hebben er moeite mee dat hun naaste steeds afhankelijker wordt en een ander persoon is geworden. De meerderheid vindt het pijnlijk te moeten zien dat hun naaste een ander persoon is geworden (89%) en dat hun naaste steeds afhankelijker van hen wordt (81%). Ook geeft driekwart aan dat het gedrag van hun naaste hen soms van streek maakt (76%).

Met uitzondering van de moeite die mantelzorgers hebben met 'verstoorde nachtrust' zijn er geen verschillen tussen leefsituaties van de naaste (zie Tabel 2.2). Bijna de helft van de mantelzorgers van een naaste die samenwoont geeft aan dat hun nachtrust verstoord is door de situatie van hun naaste. Dit is aanzienlijk meer dan bij de mantelzorgers van naasten die alleenwonend zijn of in een zorginstelling wonen. Daar geeft een kwart aan dat ze een verstoorde nachtrust te hebben.

¹ Het Alzheimer Panel van Alzheimer Nederland is een panel van mantelzorgers dat regelmatig via een digitale vragenlijst gevraagd wordt naar haar ervaringen en mening over zaken die met dementie en mantelzorg te maken hebben (<http://www.alzheimerpanel.nl/>).

Tabel 2.2 Onderwerpen waar mantelzorgers moeite mee hebben

(zeer) mee eens	Totaal	Samen-wonend	Alleen-wonend	Zorg-instelling
Het is pijnlijk te moeten zien dat mijn naaste een ander persoon is geworden	89%	90%	84%	91%
Ik vind het moeilijk dat mijn naaste steeds afhankelijker van mij wordt.	81%	87%	80%	71%
Het gedrag van mijn naaste maakt me soms van streek	76%	79%	74%	74%
Ik voel me schuldig als ik iets voor mezelf onderneem	41%	44%	36%	40%
Mijn nachtrust is verstoord door de situatie van mijn naaste	36%	46%	26%	26%

2.6 Mantelzorgers hebben (ook) positieve ervaringen door het zorgen voor hun naaste

Deelnemers gaven aan in hoeverre zij positieve ervaringen hebben door het geven van mantelzorg. Zij vulden de positieve ervaringen schaal in (de Boer e.a., 2012), waarvan de items te zien zijn in Tabel 2.3. De best scorende positieve ervaringen zijn 'Het genieten van de leuke momenten met mijn naaste' (87%), 'De voldoening van het verrichten van zorgtaken' (76%) en 'De waardering van mijn naaste' (72%).

Tabel 2.3 Positieve ervaringen van mantelzorgers

(zeer) mee eens	Totaal	Samen-wonend	Alleen-wonend	Zorg-instelling
Ik geniet ook van de leuke momenten met mijn naaste	87%	88%	82%	90%
Het verrichten van zorgtaken voor mijn naaste geeft mij voldoening.	76%	74%	74%	82%
Mijn naaste waardeert mijn hulp	72%	72%	77%	65%
Het doet me goed dat mijn naaste dankzij mijn hulp thuis kan blijven wonen	65%	88%	71%	n.v.t.
Door het zorgen voor mijn naaste heb ik nieuwe mensen leren kennen	52%	47%	45%	69%
Doordat ik voor mijn naaste zorg, zijn mijn naaste en ik dichter bij elkaar gekomen	39%	38%	40%	41%

Opvallend is dat mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen door het zorgen voor hun naaste vaker nieuwe mensen leerden kennen dan mantelzorgers van thuiswonende naasten (69% versus 45-47%).

3 Voelen mantelzorgers zich ondersteund door hun sociale netwerk?

In dit hoofdstuk gaan we na in hoeverre mantelzorgers zich ondersteund voelen bij de zorg voor hun naaste met dementie door het sociale netwerk.

Hoofdpunten in dit hoofdstuk:

- Wisselende ervaringen met hoe dementie impact heeft op sociale contacten
- Ruim twee op de drie ervaart voldoende waardering en begrip vanuit de omgeving
- Ruim zeven op de tien mantelzorgers geeft aan dat de directe omgeving hulp biedt als de mantelzorger daar om vraagt.
- Mantelzorgers vragen vooral mensen dichtbij om hulp (familie), minder snel vrienden en burens

3.1 Wisselende ervaringen met hoe dementie impact heeft op sociale contacten

Er zijn wisselende ervaringen met hoe dementie impact heeft op het sociale leven. 43% van de mantelzorgers geeft aan dat het aantal contacten met familie en vrienden minder is geworden sinds de naaste dementie heeft. 22% geeft aan meer contacten met hen te hebben en 35% geeft aan dat het aantal contacten hetzelfde is gebleven.

De indruk bestaat dat mantelzorgers van mensen die samenwonen (vaak zijn dat partners) meer negatieve impact op sociale contacten ervaren. Zij geven het meest vaak aan dat het aantal contacten minder is geworden (48%). Ruim een kwart van de mantelzorgers van alleenwonenden en naasten in een zorginstelling ervaart juist meer contacten. (zie Tabel 3.1).

Ook is gevraagd of de kwaliteit van het contact is veranderd. Ruim de helft (58%) geeft aan dat de kwaliteit van de contacten met de familie en vrienden hetzelfde is gebleven. 15% geeft aan dat de kwaliteit verbeterd is en 27% dat deze verslechterd is.

Tabel 3.1 Impact van mantelzorg op de sociale contacten van de mantelzorger met familie en vrienden

Is het aantal contactmomenten met uw familie en vrienden veranderd, sinds uw naaste dementie heeft?	Totaal	samenwonend	alleenwonend	zorginstelling
Aantal contacten is hetzelfde gebleven	35%	34%	40%	31%
Aantal contacten is meer geworden	22%	18%	27%	27%
Aantal contacten is minder geworden	43%	48%	33%	42%

3.2 Ruim twee op de drie ervaart voldoende waardering en begrip vanuit de omgeving

67% van de mantelzorgers geeft aan dat zij voldoende waardering van hun directe omgeving krijgen als mantelzorger. Ook geeft 76% aan dat de directe omgeving voldoende begrip toont voor de situatie van de naaste. Daarbij is ook gevraagd of familieleden of vrienden zich hebben verdiept in de ziekte dementie. Daarover is men wat minder positief; 38% geeft aan dat familie en vrienden zich in de ziekte verdiept hebben, bijvoorbeeld door een cursus te volgen of een Alzheimer Café te bezoeken.

3.3 Mantelzorgers vragen vooral familieleden om hulp

70% van de 3406 deelnemende mantelzorgers geeft aan dat de directe omgeving hulp biedt als de mantelzorger daar om vraagt. Familieleden worden het meest om hulp gevraagd, namelijk door 74% van de mantelzorgers. Er wordt minder vaak een beroep gedaan op burens (36%) en vrienden (35%) voor hulp. Mantelzorgers van een naaste die samenwoont doen dit overigens vaker dan de overige groepen (zie tabel 3.2). Daarnaast geeft 27% van de mantelzorgers aan dat de directe omgeving ongevraagd hulp biedt. Zeker in het geval van vraagverlegenheid, kan dit behulpzaam zijn voor mantelzorgers.

Tabel 3.2 (On)gevraagde hulp vanuit de directe omgeving

(zeer) mee eens	Totaal	Samen-wonend	Alleen-wonend	Zorg-instelling
Ik vraag mijn familieleden om hulp voor mijn naaste als dat nodig is	74%	74%	76%	71%
Ik vraag mijn burens om hulp voor mijn naaste als dat nodig is	36%	46%	33%	17%
Ik vraag mijn vrienden om hulp als dat nodig is	35%	45%	23%	29%
Mijn directe omgeving biedt mij hulp als ik daar om vraag	70%	75%	67%	65%
Mijn directe omgeving biedt mij ongevraagd hulp	27%	30%	22%	24%

4 Hoe beoordelen mantelzorgers van thuiswonende naasten de dementiezorg?

Dit hoofdstuk gaat over dementiezorg voor thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers. We beschrijven welke zorg 2497 mantelzorgers en thuiswonende mensen met dementie momenteel gebruiken. Ook gaan we na welke zorg mantelzorgers het meest noodzakelijk achten om te zorgen dat hun naaste thuis kan blijven wonen. Verder beschrijven we hoe mantelzorgers het algehele aanbod aan dementiezorg in hun regio beoordelen. De typen dementiezorg die we in dit hoofdstuk in kaart brengen sluiten direct aan bij de bouwstenen voor regionale dementieketens, zoals geformuleerd in de Leidraad Ketenzorg Dementie (Ministerie van VWS e.a., 2009) en Zorgstandaard Dementie (Alzheimer Nederland en Vilans, 2013).

Hoofdpunten in dit hoofdstuk:

- Casemanagement wordt het meest gebruikt in deze peiling. Ruim acht op de tien gebruikers van casemanagement is tevreden over het contact en de communicatie met de casemanager, evenals de kwaliteit van de ondersteuning en informatie. Ruimte voor verbetering is er ook. Zo werd de helft van de mantelzorgers er ten onrechte niet op gewezen dat zij recht hebben op casemanagement.
- Belaste mantelzorgers maken meer gebruik van hulp die hun situatie ontlast dan niet-belaste mantelzorgers, zoals psychosociale steun voor zichzelf én persoonlijke verzorging en verpleging.
- De vormen van hulp en ondersteuning waar mantelzorgers en hun naasten gebruik van maken, verschillen per leefsituatie (alleenwonend/samenwonend). Zo maken mensen die samenwonen minder gebruik van hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging, hulp bij het huishouden en personalarmering dan mensen die alleenwonen. Mantelzorgers van mensen die samenwonen maakten daarentegen meer gebruik van hulp van psychosociale steun voor zichzelf en hun naaste, lotgenotencontact en tijdelijke opvang voor hun naaste.
- Casemanagement, persoonlijke verzorging en verpleging, hulp bij het huishouden én activiteiten voor de naaste vinden mantelzorgers het meest noodzakelijk om te zorgen dat de naaste thuis kan blijven wonen. Wel verschilt de rangorde van deze noodzakelijke typen hulp voor mantelzorgers van alleenwonende mensen en mantelzorgers van mensen die samenwonen.
- Dementiezorg in de thuissituatie wordt positief beoordeeld. Verbeterpunten zijn er ook. Mantelzorgers willen vooral meer ondersteuning en informatie over de mogelijkheden voor zorg, minder bureaucratie bij het regelen van zorg, evenals een betere communicatie met zorgverleners én betere afstemming tussen de bij de zorg betrokken zorgverleners. Voor hun naaste wensen ze vooral meer individuele aandacht en persoonlijke begeleiding, meer aandacht voor de ADL zorg (zoals persoonlijke verzorging en ondersteuning bij maaltijden), meer activiteiten én meer activiteiten die passen bij individuele interesses van de naaste. Ook wensen ze dat zorgprofessionals nog meer rekening houden met dementie.

NB: het gebruik van professionele zorg en ondersteuning in de respondentengroep kan enigszins anders liggen dan bij mantelzorgers van mensen met dementie in het algemeen, omdat veel mantelzorgers zijn geworven via casemanagers of andere zorgverleners (zie ook Bijlage 2).

4.1 Zorggebruik afhankelijk van leefsituatie, casemanagement meest gebruikt

In tabel 4.1 is te zien van welke hulp en ondersteuning mantelzorgers en degenen waarvoor zij zorgen in de afgelopen 12 maanden gebruik maakten. Zij maken anno 2016 vooral gebruik van een casemanager (80%). Ongeveer 1% van hen maakte van geen enkele vorm van hulp en ondersteuning gebruik die in Tabel 4.1 getoond wordt.

Weinig mantelzorgers en hun naasten maakten nog gebruik van coachende technologie en beeldbellen (respectievelijk 4 en 1%). Ook in de peiling van 2013 maakten zij weinig gebruik van technologische toepassingen die kunnen helpen om langer zelfstandig en veilig thuis te kunnen blijven wonen. Dit komt overeen met onderzoek waaruit bleek dat technologische toepassingen nog relatief weinig gebruikt worden en lang niet alle ouderen daarvoor open staan (Peeters e.a., 2013; Doekhie e.a., 2014)

Er is een verschil in het gebruik van hulp en ondersteuning rondom alleenwonende mensen en mensen die samenwonen (zie Tabel 4.1). Zo maakten mensen die samenwonen minder gebruik van hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging, hulp bij het huishouden en personenalarmering. Mantelzorgers van samenwonende mensen maakten daarentegen meer gebruik van hulp van psychosociale steun voor zichzelf en hun naaste, lotgenotencontact en tijdelijke opvang voor hun naaste.

Tabel 4.1 Hulp en ondersteuning waar mantelzorgers en hun naasten de afgelopen 12 maanden gebruik van maakten

2016	Totaal	Alleen-wonend	Samen-wonend
Casemanagement dementie	80%	78%	81%
Informatie en voorlichting	63%	58%	65%
Activiteiten voor mijn naaste	54%	57%	52%
Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging	48%	72%	35%
Diagnostisch onderzoek	45%	46%	45%
Hulp bij het huishouden	45%	70%	32%
Behandeling	30%	26%	32%
Personenalarmering	24%	46%	12%
Gespreksgroep voor mantelzorgers/lotgenotencontact	22%	12%	28%

-tabel 4.1 wordt vervolgd -

-vervolg tabel 4.1 -

2016	Totaal	Alleen-wonend	Samen-wonend
Psychosociale steun voor mijzelf	16%	9%	21%
Gemak en veiligheid in de woning	14%	18%	12%
Psychosociale steun voor mijn naaste	13%	9%	15%
Tijdelijke opvang	10%	6%	12%
Coachende technologie voor het dagelijkse functioneren	4%	6%	3%
Beeldbellen met de zorgverlener	1%	2%	1%

Belaste mantelzorgers rapporteren vaker gebruik van hulp die hun situatie ontlast dan niet-belaste mantelzorgers. Zo rapporteren belaste mantelzorgers vaker gebruik van:

- persoonlijke verzorging en verpleging (52% versus 42% onder niet-belaste mantelzorgers);
- activiteiten voor de naaste (59% versus 47%)
- psychosociale steun voor zichzelf (19% versus 13%);
- casemanagement (82% versus 77%);
- tijdelijke opvang (11% versus 7%).

4.2 Mantelzorgers van alleenwonende en naasten die samenwonen vinden verschillende typen hulp noodzakelijk

In deze peiling is een onderzoeksvraag: *“Welke hulp en ondersteuning is het meest noodzakelijk om uw naaste zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen?”* Dit is een relevante vraag, gelet op het huidige beleid om het zo lang mogelijk thuis blijven wonen van mensen - ook met dementie - te stimuleren. Tabel 4.2 toont de top 4 van de meest noodzakelijke vormen van hulp en ondersteuning.

Tabel 4.2 Top 4 van de meest noodzakelijke vormen van hulp en ondersteuning volgens mantelzorgers van een thuiswonende naaste (N=2497)

Vormen van hulp en ondersteuning	Meest noodzakelijk
Casemanagement dementie	47%
Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging	45%
Activiteiten voor mijn naaste	42%
Hulp bij het huishouden	40%

Mantelzorgers van alleenwonende mensen en mensen die samenwonen vinden andere typen hulp uit de hierboven getoonde top 4 het meest noodzakelijk voor langer thuis wonen. Mantelzorgers van mensen die samenwonen vinden casemanagement het meest noodzakelijk, gevolgd door activiteiten voor de naaste, hulp bij persoonlijke verzorging en

verpleging en hulp bij het huishouden (Tabel 4.3). Mantelzorgers van mensen die alleenwonend zijn vinden persoonlijke verzorging en verpleging het meest noodzakelijk, gevolgd door hulp bij het huishouden, activiteiten voor de naaste en casemanagement dementie.

Tabel 4.3 Top 4 van de meest noodzakelijke vormen van hulp en ondersteuning volgens mantelzorgers van een naaste die samenwoont (n=1633) en alleen woont (n=864)

Naaste die samenwoont		Naaste die alleen woont	
Vormen van hulp en ondersteuning	Meest noodzakelijk	Vormen van hulp en ondersteuning	Meest noodzakelijk
Casemanagement dementie	55%	Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging	70%
Activiteiten voor mijn naaste	45%	Hulp bij het huishouden	63%
Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging	37%	Activiteiten voor mijn naaste	44%
Hulp bij het huishouden	31%	Casemanagement dementie	41%

4.3 Hoe ervaren mantelzorgers de kwaliteit van casemanagement?

Mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie maken anno 2016 vooral gebruik van een casemanager (80%). Mantelzorgers van mensen die samenwonen vinden dit zelfs de meest noodzakelijke vorm van hulp en ondersteuning voor langer thuis wonen. 2786 mantelzorgers beantwoordden aanvullende vragen over casemanagement; 2310 gaven aan momenteel een casemanager te hebben (83%). Bij 5% is het casemanagement gestopt. 1% staat op de wachtlijst. 4% geeft aan niet te weten wat een casemanager is, 2% geeft aan niet te weten hoe zij aan een casemanager moeten komen.

Initiatief voor start casemanagement ligt nu voornamelijk bij huisarts en mantelzorgers

Bij 34% van de 2310 mantelzorgers nam de huisarts het initiatief voor het starten van casemanagement; bij 24% de mantelzorgers zelf; 9% van de 2310 mantelzorgers weet niet (meer) wie het initiatief nam voor het starten van casemanagement. Bij 7% de wijkverpleging, bij 3% een WMO consulent van de gemeente, en bij 1% de naaste. Ruim een kwart van de mantelzorgers geeft aan dat iemand anders (tevens) het initiatief nam, voornamelijk medewerkers van ziekenhuizen (zoals de geriater en medewerkers van de geheugenpoli) en organisaties gespecialiseerd in dementiezorg (zoals draagnet en Geriant). Veruit de meerderheid (93%) van de mantelzorgers vond dat de casemanager op tijd startte.

De helft van de mantelzorgers werd er niet op gewezen dat zij recht hebben op casemanagement

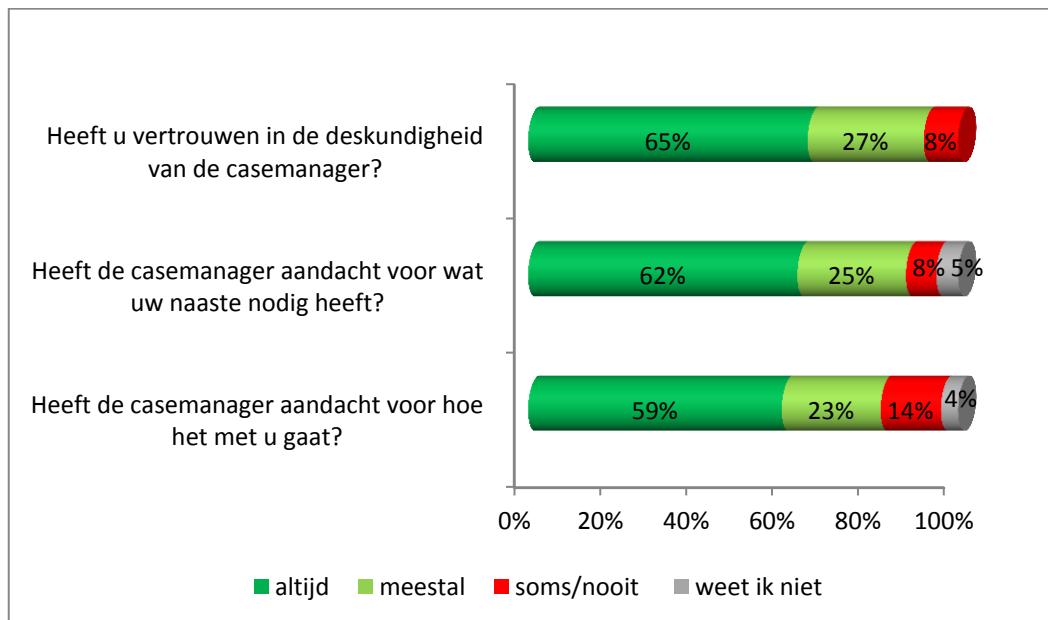
De huisarts of wijkverpleegkundige wees 48% van de mantelzorgers er op dat zij recht hebben op casemanagement. De zorgverzekeraar wordt vrijwel niet benaderd door

mantelzorgers voor het starten van casemanagement, slechts 6% van de mantelzorgers nam contact op met het servicebureau van de zorgverzekeraar over begeleiding door een casemanager. Daarnaast heeft bij slechts 2% van de mantelzorgers de zorgverzekeraar bemiddeld bij de begeleiding van een casemanager.

Ruim acht op de tien tevreden over contact en communicatie met de casemanager

Ruim negen op de tien mantelzorgers had zoveel contact als gewild met de casemanager. Ook is ruim 80% van de mantelzorgers tevreden over de kwaliteit van het contact en de communicatie met de casemanager (Figuur 4.1). Zo geeft 92% aan vertrouwen te hebben in de deskundigheid van de casemanager. Verder geeft 87% van de mantelzorgers aan dat de casemanager meestal of altijd aandacht heeft voor wat de naaste nodig heeft. Ook geeft 82% aan dat de casemanager aandacht heeft voor hoe het met hen gaat. Mantelzorgers van een naaste die samenwoont geven echter vaker aan dat de casemanager meestal of altijd aandacht heeft voor hoe het met hen gaat (86%) dan mantelzorgers van een alleenwonende naaste (72%).

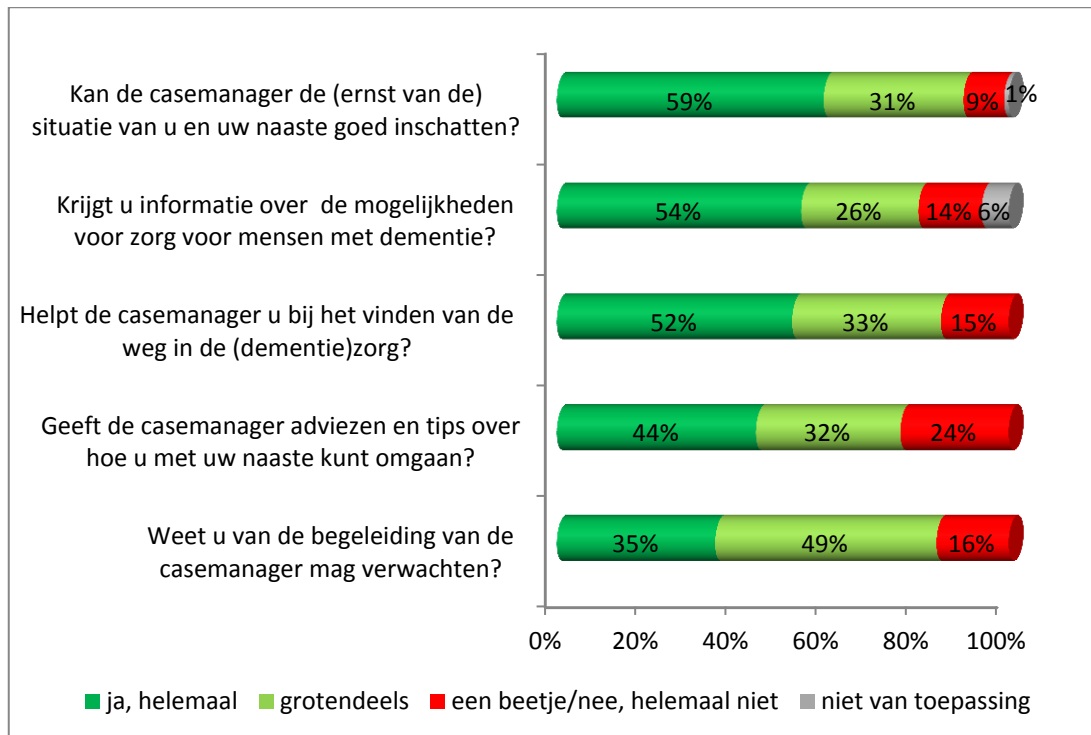
Figuur 4.1 Contact en communicatie met de casemanager



Ruim acht op de tien tevreden over kwaliteit informatie en ondersteuning

Meer dan 80% van de gebruikers van casemanagement geeft aan dat dat zij informatie krijgen over de mogelijkheden voor zorg voor mensen met dementie en dat de casemanager helpt bij het vinden van de weg in de (dementie)zorg (Figuur 4.2). Verder geeft negen op de tien aan dat de casemanager de situatie van hen en hun naaste goed kan inschatten. Terwijl drie kwart aangeeft dat de casemanager adviezen en tips geeft over hoe er met de naaste kan worden omgegaan, is een kwart hier minder positief over. Opvallend is dat 16% onvoldoende lijkt te weten wat hij/zij van een casemanager mag verwachten. Er lijkt ruimte voor verbetering op dit punt.

Figuur 4.2 Informatie en ondersteuning door de casemanager



Wijzigingen in casemanagement betreffen veelal wijzigingen van casemanager

90% van de mantelzorgers had één vaste casemanager in de afgelopen 12 maanden. 342 mantelzorgers, 15% van de mantelzorgers die aangaven dat ze een casemanager hebben, geven aan dat er de afgelopen 12 maanden iets veranderd is in het casemanagement. De meeste genoemde verandering is 'een andere casemanager' (zie Tabel 4.4).

Tabel 4.4 Wijzigingen in casemanagement dat mantelzorgers en/of hun naaste ontvingen (in de afgelopen 12 maanden)

Wijzigingen in casemanagement in de afgelopen 12 maanden	Van 303 mantelzorgers	N
We hebben een andere casemanager	57%	194
We krijgen minder uren begeleiding van de casemanager	8%	27
We krijgen meer uren begeleiding van de casemanager	13%	43
Anders:		
Waarvan:		
• casemanagement is dit jaar opgestart		9
• casemanagement overgenomen door andere organisatie, veelal wijkverpleging		5
• wijziging financiering/contract		5
• minder bereikbaar/beschikbaar/te druk		3

-tabel 4.4 wordt vervolgd-

Vervolg tabel 4.4 -

Wijzigingen in casemanagement in de afgelopen 12 maanden	Van 303 mantelzorgers	N
<ul style="list-style-type: none"> wirwar/ratjetoe aan begeleiding ontstaan 		3
<ul style="list-style-type: none"> tijdelijk gestopt, toen weer hervat (om diverse redenen) 		3
<ul style="list-style-type: none"> wijziging in de aard/inhoud van het casemanagement (o.a. meer op afroep/zo nodig) 		8

Veel mantelzorgers wilden iets kwijt over hun casemanager, ook wanneer er niets gewijzigd is in hun casemanagement. Uit de reacties blijkt de waardering voor het werk van de casemanagers, die oog hebben voor zowel de naaste als de mantelzorgers:

“Sinds de casemanager er is kunnen wij ons verhaal kwijt. Ze helpt ons van alles uitzoeken.”

“Heb vertrouwen in casemanager en dat is en blijft hopelijk het aanspreekpunt in de wirwar van zorg.”

Ook blijkt uit de reacties dat sommige mantelzorgers gevolgen ervaren van de beleidswijzigingen rondom casemanagement:

“Er is een wirwar van begeleiding ontstaan, van casemanager, mantelzorgmakelaar en wijkverpleging van de zorgaanbieder.”

“Het duurt al zeker een half jaar om het casemanagement op de rit te krijgen. Ondanks een urgentieverklaring van de huisarts. De casemanager die uiteindelijk gestart was, heeft na een paar maanden een andere baan gevonden. Doordat de caseload niet kon worden overgenomen door de overige casemanagers in het team, moesten we wachten tot de sollicitatieprocedure was afgerond. Dit heeft 3 maanden geduurd.”

“Cliënten aantal wordt veel te groot, hierdoor minder huisbezoeken en meer via telefoon of e-mail. Erg vervelend, wel begrijpelijk. Alle complimenten voor onze casemanager... Wat een vakvrouw!”

4.4 Mantelzorgers van thuiswonende naasten met dementie oordelen positief over zorg

2497 Mantelzorgers gaven een rapportcijfer voor het totale aanbod van professionele ondersteuning en zorg in hun regio. Zij waarden het totale aanbod in hun regio met het ‘rapportcijfer’ 7.7 (7.7 voor alleenwonend en 7.6 voor samenwonend). 7% gaf een onvoldoende. In 2013 beoordeelden deelnemende mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie de zorg met een 7.5 (1.4), (binnen een schaal van 0 tot en met 10). 6% gaf toen een onvoldoende.

Mantelzorgers oordelen positief over de professionele ondersteuning en zorg in hun regio. Maar welke wensen leven er bij mantelzorgers om de ondersteuning en zorg nog verder te verbeteren en te laten aansluiten bij hun behoeften?

Mantelzorgers willen vooral meer ondersteuning en informatie over de mogelijkheden hiervoor

In een open vraag konden mantelzorgers suggesties geven voor wat ze zouden willen veranderen aan de zorg en ondersteuning die ze zelf krijgen (zie Bijlage 3/Tabel 1). De meest genoemde antwoorden geven we hieronder weer.

- Mantelzorgers willen graag *meer professionele zorg en ondersteuning voor henzelf*. Enkele mantelzorgers vullen hierbij aan dat zij niet zozeer behoefte hebben aan adviezen, maar eerder aan praktische hulp. Dit is hulp waarbij zorgprofessionals de mantelzorgers zorg en regelwerk uit handen nemen door de benodigde zorg en ondersteuning te regelen of uit te voeren.

Ter illustratie enkele wensen van mantelzorgers:

“Ondersteuning meer op mantelzorger richten en niet enkel op dementerende.”

“Meer praktische hulp: Meer daadkracht bij de zorginstellingen zelf. Nu wordt elk probleem dat ontstaat bij mij neergelegd. Vanwege de afstand tussen mijn woonplaats en die van mijn moeder kan ik zelden een oplossing bieden.”

- Mantelzorgers willen ook graag *meer informatie en voorlichting* over de mogelijkheden voor zorg en ondersteuning voor de zorgvrager en mantelzorger, over financiën/wetgeving-beleid én over wat hen te wachten staat rondom het verloop van dementie bij hun naaste:

“Betere voorlichting over alle mogelijke hulp. Je moet erg veel uitzoeken, terwijl het wiel al vele malen is uitgevonden.”

“Ik krijg geen zorg, dus alles is beter dan wat ik nu krijg. Weet niet eens wat er mogelijk is.”

- Verder wensen mantelzorgers *betere communicatie met zorgverleners én betere afstemming tussen de bij de zorg betrokken zorgverleners*. Mantelzorgers willen betrokken worden bij de zorg voor hun naaste en regelmatig geïnformeerd worden over hoe het gaat.

Ter illustratie een wens, specifiek gericht op regie:

“Duidelijkheid over wie de regie heeft over de zorg omdat er sprake is van multidisciplinaire zorg voor zowel mijn vader en mijn moeder. Huisarts laat hier steken vallen, mantelzorg is erg zwaar nu zelfstandig wonen eigenlijk niet meer kan terwijl (met name) mijn vader weigert te denken aan verhuizen naar b.v. kleinschalig (particulier) verpleeghuis. Als mantelzorgers moeten wij zelf die regiefunctie noodgedwongen nemen terwijl wij (ook) een baan een gezin hebben en niet altijd verstand van zaken hebben. “

- Enkele mantelzorgers geven aan dat ze graag meer *casemanagement* willen óf hun oude vorm van casemanagement terug wensen (waarbij er aandacht is voor zowel de mantelzorger als de patiënt). Er is dus ruimte voor verbetering van casemanagement. Ter illustratie twee wensen:

".. Gemakkelijker de weg vinden in de mogelijkheden van de zorg, van de hulpmiddelen, van vervoer, van financiën. Het is over teveel organisaties verspreid. Dit vraagt om een casemanager, maar ook om een ander beleid."

"Ik mis(een organisatie die casemanagement dementie aanbood). De casemanager begeleidde niet alleen mijn man (naaste met dementie), maar ook mij."

- Een grote groep mantelzorgers wenst *minder last te hebben van de bureaucratie* in de zorg bij het regelen van zorg voor hun naaste. Er zijn wachttijden voor het afgeven van indicaties, dagopvang en opnames in verpleeghuizen en andere zorginstellingen. Enkele mantelzorgers suggereren één totaalpakket of één organisatie waartoe zij zich kunnen wenden om zorg te regelen:

"Een loket waar ALLE informatie voorhanden is. Te veel stichtingen en instanties doen allemaal hun eigen ding en daardoor maar een stukje van de puzzel."

- Verder hebben mantelzorgers behoefte aan *psychosociale steun*, een luisterend oor of een gesprek met de casemanager alleen, zodat ze zelf eens hun verhaal kwijt kunnen. Daarbij wordt expliciet aangegeven dat ze in een dergelijk gesprek geen adviezen wensen te krijgen (ze wensen enkel hun hart te luchten en begrip te ontvangen voor hun situatie):

"Ik wil gewoon mijn verhaal een keer mogen vertellen zonder goede raad."

- Ook is er de wens om meer gebruik te maken van (flexibele/ad hoc) oppasmogelijkheden en *meer dagactiviteiten (op maat)*:

"Ik zou het heel prettig vinden als er meer flexibiliteit zou zijn bij de dagbestedingsmogelijkheid, bijvoorbeeld meer ad hoc opvang en dagbesteding en niet een strak gepland aantal dagen per week."

Bij dagactiviteiten wordt echter ook vaak de kanttekening gemaakt dat de naaste hier helaas nog niet voor open staat.

- Een aanzienlijke groep mantelzorgers wenst meer respect en inzet van hun directe omgeving:

"Meer begrip voor de situatie van de omgeving. Eigenlijk ontstaat er steeds meer afstand."

Enkele mantelzorgers geven aan dat zij zich zorgen maken over de toekomst en de zorg die zij dan zullen ontvangen:

"Nu tevreden, als de situatie verergert wordt alles anders."

“Het gaat goed, zoals het nu gaat, de problemen komen pas als mij iets gaat mankeren.”

Mantelzorgers willen voor hun naaste vooral meer ADL zorg en toezicht, persoonlijke aandacht, meer activiteiten op maat, en dagopvang op maat

In een andere open vraag konden mantelzorgers aangeven wat ze zouden willen veranderen aan de zorg en ondersteuning die de naaste krijgt (zie Bijlage 3/Tabel 2). De meest genoemde antwoorden geven we hieronder weer.

- Mantelzorgers wensen voor hun naaste meer *individuele aandacht en persoonlijke begeleiding*, meer *ADL zorg* (zoals persoonlijke verzorging, ondersteuning bij maaltijden) en *toezicht* gedurende de dag, *meer activiteiten én meer activiteiten die passen bij de individuele interesses van de naaste*. Ter illustratie enkele klachten en wensen:
“Er wordt geen maatwerk geleverd op basis van de persoonlijke unieke situatie en wensen, er wordt teveel in standaardopties gedacht en als dat niet werkt heeft men weinig creativiteit en fantasie om iets anders te bedenken.”
- Ook wordt er meer *hulp in het huishouden en bij klussen rondom het huis* gewenst:
“Wat mij stoort is dat de huishoudelijke hulp voor mijn vader is geïndiceerd op 2 uur in de week. Eigenlijk zou dat minimaal 2 keer in de week moeten zijn.”
- Een grote groep mantelzorgers wenst net als voor zichzelf, dat hun naaste *minder last* heeft *van de bureaucratie* in de zorg, vooral van de lange wachttijden voor het afgeven van indicaties, dagopvang en opnames in verpleeghuizen en andere zorginstellingen:
“Dat ik niet steeds keer op keer hetzelfde moet aanvragen, als de zorg geregeld is blijf er dan van af. Zoals het er nu uit ziet moet ik voor 2017 met het aanvragen van verzorging helemaal opnieuw beginnen.”
- Mantelzorgers wensen voor hun naaste *betere communicatie en afstemming tussen zorgverleners* die betrokken zijn bij de zorg van hun naaste.
“Meer afstemming tussen de verschillende werkers: wijkverpleging + huishoudelijke hulp + dagopvang + huisarts..”
- Ook zijn er relatief vaak wensen geuit om *meer rekening te houden met dementie*; zoals via een vast team van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de zorg aan mensen met dementie en die op vaste tijden langs komen om onrust te voorkomen (“vaste gezichten op vaste tijden”):
“Iedere keer zijn er veranderingen. Mijn moeder heeft nu al voor de 3e keer een andere hulp toegewezen gekregen. Ook heb ik nu contact met de 3e casemanager. Dat is voor een thuiswonende dementie patiënt niet handig.”

“Het zou fijn zijn als artsen en welke discipline dan ook op de hoogte is van de dementie en daar ook rekening mee houdt bij de communicatie en behandeling.”

- Verder wensen zij hun naaste toe dat deze *meer gebruik kan maken van dagactiviteiten (op maat) of daar voor open zou staan*:
“Ik zou willen dat mijn partner naar een dagopvang zou gaan, maar dat wil ze niet.”
- *Acceptatie van hulp* in het algemeen wordt evenals relatief vaak genoemd als wens:
“Dagopvang gaat op vrijwillige basis, dus niet mogelijk.”

“Helaas wordt veel hulp van buiten door mijn ouders geweigerd of niet ingeschakeld.”
- Bovendien wensen mantelzorgers hun naaste toe dat deze gebruik kan maken van een bij hun situatie *passende woonvorm*, zoals kleinschalig wonen. Mantelzorgers met deze wens geven aan dat thuis wonen niet meer verantwoord is:
“Of veel meer zorg thuis, andere zelfstandige woning (zonder trappen), ..”

“Toch verhuizen naar seniorenflat met dagopvang.”

“Ik zou graag kleinschalig wonen voor haar willen bewerkstellingen”

“Dat mijn ouders samen ondergebracht kunnen worden en niet gescheiden worden.”

5 Hoe beoordelen mantelzorgers die zorgen voor mensen die in een zorginstelling wonen dementiezorg?

Dit hoofdstuk gaat over de ervaringen van 821 mantelzorgers met het verblijf van hun naaste in een zorginstelling.

Hoofdpunten in dit hoofdstuk:

- Hoewel mantelzorgers een voldoende (7.8) geven voor de mate waarin zij de zorginstelling aanbevelen, blijkt uit de beoordeling van zorgonderdelen en de lijst met geformuleerde verbeterpunten dat mantelzorgers helemaal niet zo tevreden zijn. Ook geeft één op de tien mantelzorgers een onvoldoende voor de zorg.
- Mantelzorgers wensen meer zorg op maat (voor hun naaste en voor zichzelf). Slecht scorende aspecten van de zorg zijn 'voldoende personeel in huis/bezetting' en 'activiteiten op maat'. Verbeterpunten hebben daar betrekking op, evenals op 'meer gekwalificeerd personeel met affiniteit voor dementie', 'meer continuïteit in personeel', 'meer inleving en aandacht voor de individuele bewoner én mantelzorger', 'betere communicatie tussen personeel onderling én met mantelzorgers en familie'. Ook het 'op maat betrekken van mantelzorgers bij de zorg' behoort tot het beter inleven in de doelgroep. Een groep voelt zich nu te weinig betrokken, maar er is ook een groep overvraagd.

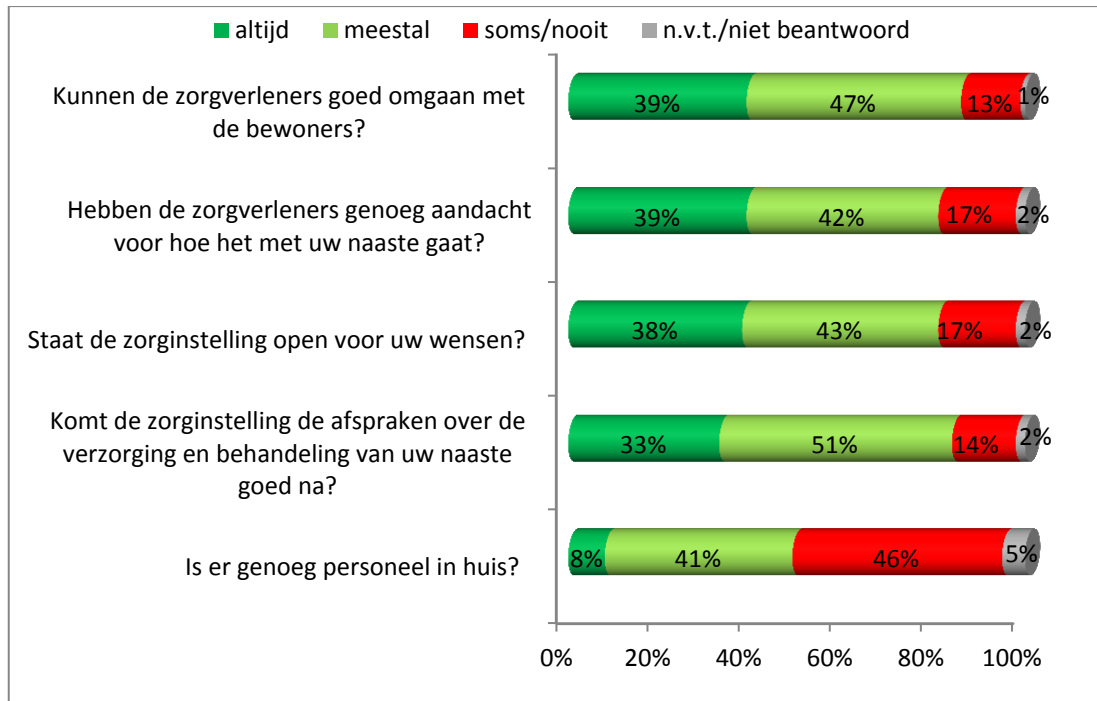
NB: de oordelen over de zorg kunnen in de respondentengroep enigszins anders liggen dan bij mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen, in het algemeen. Dit kan omdat veel mantelzorgers zijn geworven via zorgverleners (zie ook Bijlage 2).

5.1 Zorginstelling wordt warm aanbevolen, maar krijgt tegelijkertijd veel kritiek

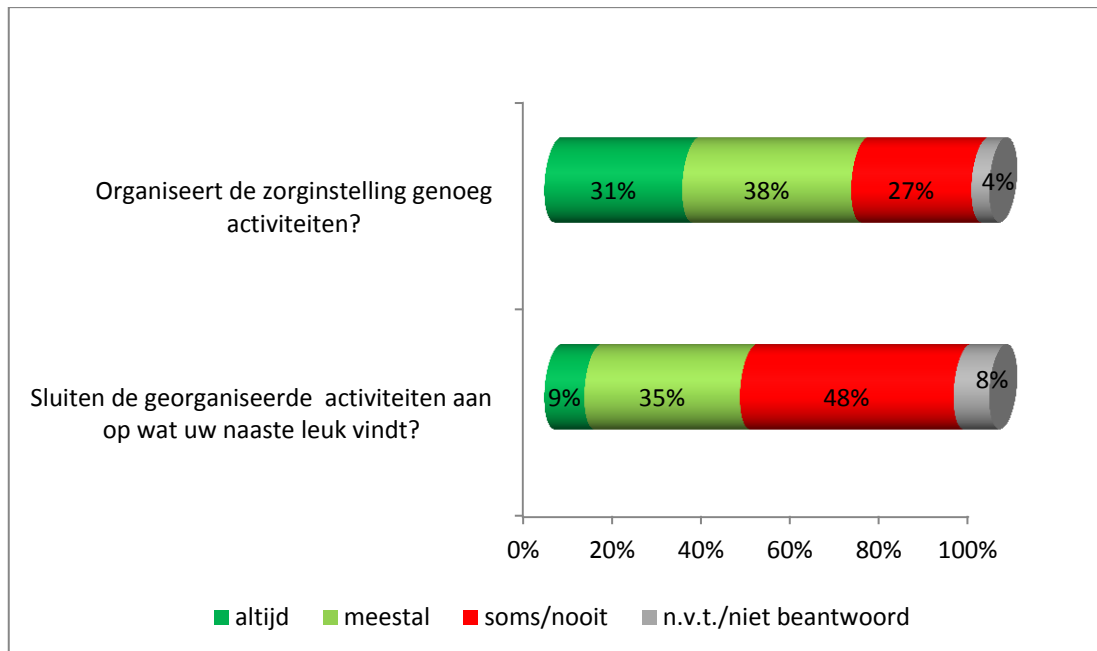
We vroegen de mantelzorgers om aan te geven of zij de zorginstelling bij vrienden en familie aanbevelen (schaal 0-10, waarbij 0 staat voor 'zeer waarschijnlijk niet' en 10 voor 'zeer waarschijnlijk wel'). Mantelzorgers geven gemiddeld de score 7.8 (standaarddeviatie: 2.1) [range: 0-10]. Wel geeft één op de tien mantelzorgers een onvoldoende voor de zorg. Opvallend is dat het oordeel van de mantelzorgers mild is: de hoge gemiddelde score contrasteert met de vele verbeterpunten die mantelzorgers in paragraaf 5.3 nog zullen aangeven.

Ruim 80% van de mantelzorgers geeft aan dat de zorginstelling afspraken over de verzorging en behandeling altijd of meestal nakomt, open staat voor hun wensen, en dat zorgverleners genoeg aandacht hebben voor hoe het met de naaste gaat (zie Figuur 5.1 en 5.2). Slecht scorende aspecten van de zorg zijn 'voldoende personeel in huis/bezetting' en 'activiteiten op maat'. Dit zijn punten die bij de verbeterpunten (paragraaf 5.3) ook veelvuldig worden gemeld.

Figuur 5.1 Ervaringen met het verblijf in een verpleeghuis of andere zorginstelling



Figuur 5.2 Kwaliteit van de aangeboden activiteiten in een verpleeghuis of andere zorginstelling



5.2 Mantelzorgers zijn tevreden over de inzet van personeel, niet over overheidsbeleid

In een open vraag konden mantelzorgers aangeven over welke aspecten van de zorg die hun naaste krijgt in de instelling zij (zeer) tevreden zijn. Mantelzorgers gaven aan dat ze zien dat het personeel erg zijn best doet, maar dat er meer geld naar de zorg moet voor een goede bezetting en gekwalificeerd personeel met affiniteit voor dementie.

5.3 Meer zorg op maat gewenst van verpleeghuizen en andere zorginstellingen

In een open vraag konden mantelzorgers suggesties geven voor wat ze zouden willen veranderen aan de zorg die hun naaste in de zorginstelling krijgt. 700 van de 821 mantelzorgers heeft de open vraag over wensen voor verandering beantwoord. Mantelzorgers beperkten zich meestal niet tot één verbeterpunt. Zie bijlage 4 voor een overzicht van genoemde verbeterpunten.

Eerder in dit hoofdstuk kwam al naar voren dat mantelzorgers de aspecten *‘voldoende personeel in huis/bezetting’* en *‘activiteiten op maat’* als onvoldoende beoordelen. Mantelzorgers vullen rondom de personeelsbezetting nog aan dat zij graag meer personeel in de nachtdienst wensen en dat zij meer toezicht wensen op drukke momenten op de afdeling, op momenten waarop onrust kan ontstaan bij bewoners en ’s avonds. Vooral op de huiskamers wensen mantelzorgers meer toezicht. Ook wensen ze dat hun naaste vaker naar buiten kan gaan en dat deze meer lichaamsbeweging heeft. Met betrekking tot het verbeteraspect *‘activiteiten op maat’* vulden mantelzorgers nog aan dat zij meer activiteiten wensen, evenals meer keuze wensen in activiteiten die gericht zijn op individuele voorkeuren van de naaste. Zo geeft één van de mantelzorgers als wens aan:

“Aandacht voor het feit dat er ook relatief jongere mensen moeten verblijven, die meer in rockmuziek dan in bingo zijn geïnteresseerd.”

Andere verbeterpunten die mantelzorgers aangeven zijn *‘meer gekwalificeerd personeel met affiniteit voor dementie’*, *‘meer continuïteit in personeel’*, *‘meer inleving en aandacht voor de individuele bewoner én mantelzorgers’*, *‘betere communicatie tussen personeel onderling én met mantelzorgers en familie’*. Enerzijds zijn er mantelzorgers die aangeven meer betrokken te worden in de zorg rondom de naaste. Anderzijds zijn er mantelzorgers die juist willen dat er minder een beroep op hen gedaan wordt om bij te springen in de zorg. Er lijkt dus ruimte voor verbetering rondom het *‘op maat’ betrekken van mantelzorgers*.

Velen geven aan dat de medewerkers hun uiterste best doen, maar dat er een ander (overheids)beleid nodig is om zorg op maat te realiseren. Ze geven aan dat er meer geld voor de sector zou moeten komen om meer personeel in te zetten zodat er meer persoonlijke aandacht voor hun naaste mogelijk is. Enkele uitspraken van mantelzorgers die dit illustreren:

“Allen die daar werken verdienen stuk voor stuk een dikke pluim.”

“De totale zorg in Nederland is ver onder pijl door de bezuinigingen. Schandalig hoe weinig personeel er is op een afdeling. Daardoor (kunnen medewerkers dus niets aan doen) is de verzorging minimaal. (niet geschoren, vieze kleding, onverzorgd er uit zien, bij incontinentie niet fris ruiken..).”

Ook geven mantelzorgers aan dat verzorgend personeel minder werk zou moeten doen dat niet direct gerelateerd is aan de zorg voor hun naaste, zoals administratie en schoonmaken. Zij wensen dus een taakverschuiving. Verder geven ze aan dat er meer geld zou moeten komen om ‘huisvesting op maat’ te realiseren.

Reflectie

In dit hoofdstuk reflecteren we per uitgangsvraag op de voornaamste bevindingen. We beschrijven in hoeverre deze overeenkomen met bevindingen uit eerdere peilingen en ander relevant onderzoek.

Hoe belast zijn én voelen mantelzorgers zich in de zorg voor de naaste?

Een belangrijke bevinding is dat de ervaren belasting van mantelzorgers vergeleken met 2011 en 2013 is toegenomen. Hoewel we dit niet met zekerheid kunnen vaststellen, hangt de toename van belasting waarschijnlijk samen met het beleid om mensen met dementie langer thuis te laten wonen met ondersteuning van mantelzorgers. Uit andere peilingen van Alzheimer Nederland zijn er aanwijzingen dat sinds de transities in de langdurende zorg (vanaf 2015), de mogelijkheden voor huishoudelijke ondersteuning zijn afgenomen en de eigen bijdragen voor dagactiviteiten zijn verhoogd (<https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/resultaten-ervaringen-dementiezorg-Q4-2015.pdf>). Mogelijk voelen mantelzorgers hierdoor zich ook zwaarder belast.

Tegelijkertijd blijkt de gemeten feitelijke belasting redelijk stabiel, maar vaak wel hoog: net zoals in 2013, geeft de helft van de ondervraagde mantelzorgers aan dat de zorg vooral op hen neer (Peeters e.a., 2014b). Ook zorgt nog steeds ruim de helft van de mantelzorgers dagelijks of continue voor hun naaste.

Wat is de impact van mantelzorg op maatschappelijke participatie?

Ruim de helft van de mantelzorgers (56%) kan de zorg goed combineren met andere activiteiten, zoals werk, het huishouden of de zorg voor een gezin. Ook uit onderzoek van het SCP naar informele zorg (Josten en de Boer, 2015) blijkt dat de meeste werkende mantelzorgers de combinatie van werk en mantelzorg als positief beschouwen. Mogelijk geven werk, het huishouden, of de zorg voor een gezin ook afleiding van de zorg voor de naaste. Er is echter ook een substantiële groep (44%) die de mantelzorg niet goed kan combineren. Zeker ook voor die mantelzorgers is het belangrijk dat zij er niet alleen voor staan en ook steun kunnen krijgen vanuit hun eigen sociale omgeving.

Hoe voelen mantelzorgers zich gesteund door hun sociale netwerk?

Om mantelzorg vol te houden, is ondersteuning vanuit het eigen sociale netwerk belangrijk. Hulp vragen is echter niet altijd vanzelfsprekend. Mantelzorgers vragen vooral familie om hulp, minder snel vrienden en burens. Waarschijnlijk speelt bij mensen die wat meer veraf staan, meer vraagverlegenheid (niet om hulp willen en durven vragen). Dit beeld sluit aan bij onderzoek van het SCP, waaruit bleek dat één op de drie mantelzorgers geen hulp durft, kan of wil vragen (de Klerk e.a., 2015). Lang niet alle mantelzorgers hebben een sociaal netwerk waarop ze een beroep kunnen en willen doen (Doekhie e.a., 2014). En ook is uit de praktijk bekend dat het voor de mantelzorger moeilijk kan zijn om delen van de zorg aan anderen over te laten. Daarbij kan bijvoorbeeld meespelen dat de mantelzorger zelf de regie wil houden. Ook de persoon met dementie kan bezwaar maken tegen verzorging door anderen. Bekend is dat daardoor mantelzorgers geneigd kunnen zijn om de zorg heel lang alleen te

doen, ook als de zorg steeds zwaarder wordt. Dit kan mogelijk één van de redenen zijn dat het netwerk rondom de mantelzorg en persoon met dementie vaak kleiner wordt als de ziekte voortschrijdt; ruim vier op de tien mantelzorgers geeft aan dat het aantal sociale contacten minder is geworden.

Hoe oordelen mantelzorgers over professionele zorg en ondersteuning thuis?

Dementiezorg voor thuiswonende mensen wordt, net zoals in eerdere peilingen, in het algemeen vrij positief beoordeeld. Verbeterpunten zijn er ook. Veel verbeterpunten werden in de peiling uit 2013 ook al genoemd: Zo willen mantelzorgers voor zichzelf nog steeds vooral informatie over de mogelijkheden voor zorg, evenals een betere communicatie met zorgverleners én betere afstemming tussen de bij de zorg betrokken zorgverleners. Voor hun naaste willen ze nog steeds meer individuele aandacht en persoonlijke begeleiding, meer activiteiten én meer activiteiten die passen bij individuele interesses van de naaste. Ook wensen ze wederom dat zorgprofessionals nog meer rekening houden met dementie (bijvoorbeeld via een vast team met vaste gezichten). De transities in de zorg van na 1 januari 2015 (waarbij zorg en ondersteuning thuis nu onder de wettelijke kader van de Wmo en Zvw vallen), hebben bij deze verbeterpunten dus geen duidelijke verandering of verbetering gebracht. Daarnaast zijn er nieuwe urgente verbeterpunten bij gekomen: mantelzorgers willen minder bureaucratie bij het regelen van zorg, en meer ondersteuning/begeleiding voor henzelf. Voor hun naasten willen ze meer aandacht voor toezicht en ADL zorg (zoals persoonlijke verzorging en ondersteuning bij maaltijden). We zijn dan ook benieuwd hoe de zorg in een volgende peiling wordt beoordeeld, als de transitie in de langdurige zorg wat meer geland is.

Hoe ervaren mantelzorgers de kwaliteit van casemanagement?

Casemanagement wordt - naast persoonlijke verzorging en verpleging, hulp bij het huishouden én (dag) activiteiten - door mantelzorgers heel belangrijk gevonden. Net zoals in 2013 (Peeters e.a., 2014a), vinden mantelzorgers casemanagement het meest noodzakelijk om te zorgen dat de naaste thuis kan blijven wonen. Casemanagement wordt ook het meest gebruikt bij de mantelzorgers uit deze peiling (80%). Van de mantelzorgers met casemanagement is ruim acht op de tien tevreden over het contact en de communicatie met de casemanager, evenals de kwaliteit van de ondersteuning en informatie. Ook in eerder onderzoek oordeelden mantelzorgers positief over casemanagement (Francke e.a., 2015; MacNeil Vroomen, 2015; de Veer e.a., 2015). Ruimte voor verbetering is er ook. Zo werd de helft van de gebruikers van casemanagement in deze peiling er ten onrechte niet op gewezen dat zij recht hebben op casemanagement. Ook geeft 15% aan dat er iets veranderd is in het casemanagement afgelopen jaar; het gaat dan vooral om de inzet van een andere persoon als casemanager. Verder lijkt er sprake van een tweesplitsing rondom casemanagement in deze peiling. Enerzijds is er een groep mantelzorgers die naar volle tevredenheid casemanagement ontvangt. Anderzijds is een groep die de gevolgen lijkt te ervaren van de beleidswijzigingen rondom casemanagement. Zij melden lange wachttijden voor casemanagement, een diversiteit van personen en instanties die de naaste en mantelzorgers begeleiden (in plaats van de casemanager die de zorgregie voor beiden op zich neemt), een grotere caseload van de mantelzorgers waardoor deze minder beschikbaar is, en wisselingen van casemanagers en organisaties die het casemanagement verzorgen. Ook wensen enkelen hun 'oude casemanager terug'. Dit

bevestigt eerdere signalen dat de kwaliteit en het aanbod van casemanagement in sommige dementieketens onder druk staan (Francke en Peeters, 2015; Rijken e.a., 2016).

Hoe oordelen mantelzorgers over professionele zorg en ondersteuning in verpleeghuizen en andere zorginstellingen?

Mantelzorgers in deze peiling geven een ruime voldoende (7.8) voor de mate waarin zij het verpleeghuis en andere zorginstellingen aanbevelen. Dit komt overeen met de beoordeling op zorgkaart.nl waar verpleeghuizen een 7.6 krijgen

(<https://www.zorgkaartnederland.nl/verpleeghuis-en-verzorgingshuis>). Deze milde beoordeling contrasteert echter met de beoordeling van de kwaliteit van specifieke zorgaspecten én de lijst met geformuleerde verbeterpunten. De discrepantie tussen de tamelijk positieve 'overall beoordeling' enerzijds en de kritiek op specifieke zorgaspecten anderzijds, is mogelijk te verklaren uit de opmerkingen van sommige mantelzorgers dat ze zien dat medewerkers hun best doen, maar dat er wel een ander beleid nodig is om zorg op maat te realiseren. Dit sluit aan bij het IGZ rapport 'Verbetering van de kwaliteit van ouderenzorg gaat langzaam' (IGZ, 2014). Instellingen bleken volgens IGZ onvoldoende gericht op het steeds verbeteren van de zorg in de praktijk. Bij meer dan de helft van de verpleeg- en verzorgingshuizen pasten de kennis, vaardigheden en beschikbaarheid van medewerkers niet bij de zorgbehoefte van de cliënten. Ondanks dat op dit moment binnen de verpleeghuizen - gestimuleerd door de overheid (Staatssecretaris van VWS, 2015) - gericht gewerkt wordt aan het verbeteren van de zorg, zien veel deelnemende mantelzorgers dit dus nog niet terug.

Reflectie over de representativiteit van de steekproef in relatie tot resultaten

De wijze van werving van de moeilijk te bereiken doelgroep van mantelzorgers heeft uiteraard consequenties voor de representativiteit en generaliseerbaarheid. De respondenten uit dit onderzoek zijn in veel gevallen geworven door zorgprofessionals en maken dus veelal gebruik van enige vorm van zorg of ondersteuning. Het gebruik van professionele zorg en ondersteuning is daardoor in onze steekproef mogelijk hoger dan onder de totale populatie van mantelzorgers van mensen met dementie. Dit kan ook consequenties hebben voor bijvoorbeeld de gerapporteerde zorgbelasting. De toegenomen belasting is echter niet te verklaren door verschillen in deelnemers aan de peiling van 2013 en 2016.

Literatuur

- Alzheimer Nederland en Vilans. *Zorgstandaard Dementie*. Bunnik/Utrecht: 2012.
- Bleijlevens MH, Stolt M, Stephan A, Zabalegui A, Saks K, Sutcliffe C, Lethin C, Soto ME, Zwakhalen SM; RightTimePlaceCare Consortium. Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. *Journal of Advanced Nursing* 2015 Jun;71(6):1378-91.
- de Boer AH, van Broese Groenou MI, Timmermans J (red.). *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2009.
- de Boer AH, Oudijk D, van Broese Groenou MI, Timmermans JM. Positieve ervaringen door mantelzorg: constructie van een schaal. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2012; 243-254.
- de Boer A, & de Klerk M. *Informeel zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. SCP, 2013.
- de Bruin S, Hop P, Molema C, Stoop A, Baan C. *Dagbesteding op zorgboerderijen: de onderscheidende waarden voor mensen met dementie en hun mantelzorgers*. Bilthoven: RIVM, 2015.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), *Gezondheidsmonitor 2012*. Den Haag: 2013.
- Doekhie KD, de Veer AJE, Rademakers JDDJM, Schellevis FG, Francke AL. *Overzichtstudies. Ouderen van de toekomst. Verschillen in de wensen en mogelijkheden voor wonen, welzijn en zorg*. Utrecht: NIVEL, 2014.
- Francke AL, & Peeters JM. *Ketenzorg en casemanagement bij dementie. Ketenregisseurs over inkoop, uitvoering en borging in 2015*. Utrecht: NIVEL, 2015.
- Francke AL, Verkaik R, Peeters JM, Spreeuwenberg P, Lange de J, Pot AM. Dementia case management through the eyes of informal carers. A national evaluation study. *Dementia (London)*, 2015 Nov 8. pii: 1471301215614165
- IGZ. *Verbetering van de kwaliteit van de ouderenzorg gaat langzaam. Intensivering toezichtbezoeken aan verpleeg- en verzorgingshuizen in de periode 2011 en 2012*. Utrecht: IGZ, 2014.
- Josten E, & de Boer A. *Concurrentie tussen mantelzorg en betaald werk*. Den Haag: SCP, 2015
- de Klerk M, de Boer A, Plaisier I, Schyns P, Kooiker S. *Informeel hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Den Haag: SCP, 2015
- MacNeil Vroomen J. *Clinical, economic and methodological studies in elderly patients with dementia and their informal caregivers*. Academisch proefschrift. Amsterdam: AMC, 2015.
- MacNeil Vroomen J, Bosmans JE, Eekhout I, Joling KJ, Mierlo van LD, Meiland FJ, van Hout HPJ, de Rooij SE. The Cost-Effectiveness of Two Forms of Case Management Compared to a Control Group for Persons with Dementia and Their Informal Caregivers from a Societal Perspective. *PLoS One*. 2016 Sep 21;11(9):e0160908. doi: 10.1371/journal.pone.0160908.

- Mercken C. *Mantelzorg en dementie, een zorg op zich*. Factsheet Expertisecentrum Informele Zorg, Utrecht: NIZW, 2005.
- Meulenkamp T, Waverijn G, Langelaan M, Hoek van der L, Boeije H, Rijken M (2015). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking. Rapportage participatiemonitor 2015*. Utrecht: NIVEL, 2015.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Zorgverzekeraars Nederland, Alzheimer Nederland, Actiz. *Leidraad Ketenzorg Dementie; een hulpmiddel voor de ontwikkeling van ketenzorg dementie*. Den Haag, april 2009.
- Oudijk D, Boer de A, Woittiez I, Timmermans J, de Klerk M. *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag: SCP, 2010.
- Peeters JM, Werkman W, Francke AL. *Dementiemonitor Mantelzorg. Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers. Peiling najaar 2012*. Utrecht: NIVEL/Alzheimer Nederland, 2012.
- Peeters J, Wieggers T, Bie de J, Friele R. *Overzichtstudies. Technologie in de zorg thuis. Nog een wereld te winnen!* Utrecht: NIVEL, 2013.
- Peeters J, Werkman W, Francke AL. *Kwaliteit van dementiezorg door de ogen van mantelzorgers. Dementiemonitor Mantelzorg 2013: deelrapportage 1*. Utrecht NIVEL//Amersfoort, 2014a.
- Peeters J, Werkman W, Francke, AL. *Mantelzorgers over ondersteuning bij dementie door het sociale netwerk en de gemeente. Dementiemonitor Mantelzorg 2013: deelrapportage 2*. Utrecht: NIVEL/Alzheimer Nederland, 2014b.
- 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.
- Rijken E, Jansen P, Diermanse I, ten Hove S. *Casemanagement dementie. Stand van zaken, knelpunten en oplossingen*. Enschede: Bureau HHM, 2016
- Staatssecretaris van VWS, van Rijn MJ. *Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg. Voor onze ouderen. Plan van aanpak kwaliteit verpleeghuizen*. Den Haag: Ministerie van VWS, 10 februari 2015
- de Veer A, Peeters J, Zuizewind C, Plass AM, Vuister J. Wat vinden mantelzorgers van casemanagement? De CQ-index Casemanagement Dementie. *Denkbeeld*, 2015 27: 34. doi:10.1007/s12428-015-0122-z
- Zuizewind CA, de Veer AJE, Triemstra M, Peeters JM, van der Hoek L, Plass AMC. *CQ-index casemanagement dementie: de kwaliteit van casemanagement dementie vanuit het perspectief van de mantelzorger*. Utrecht: NIVEL, 2014

Bijlage 1: 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 (sd: 12.1) (Tabel 1). Het merendeel van de mantelzorgers zorgt voor de partner of (schoon)ouder.

Tabel 1 Achtergrondkenmerken van mantelzorgers (N=3.406)

	Totaal N=3.406	Samenwonend N=1759	Alleenwonend N=885	Zorginstelling N=762
Geslacht				
Man	28%	31%	20%	28%
Vrouw	72%	69%	80%	72%
Leeftijd				
< 65 jaar	56%	34%	89%	69%
65 t/m 84 jaar	42%	62%	11%	29%
85 jaar en ouder	2%	4%	-	2%
Gemiddelde leeftijd (sd)	64 jaar (12.1)	69 jaar (11.6)	56 jaar (8.5)	61 jaar (11.5)
Relatie tot de naaste met dementie				
Partner	47%	78%	1%	28%
(Schoon)dochter/(schoon)zoon	46%	20%	85%	62%
Andere familieleden	4%	1%	7%	6%
Vriend(in), kennis, burens	2%	0.5%	4%	1%
Anders (ex-partners, ouders van vrienden)	1%	0.5%	3%	3%

Tabel 2 laat zien welke zorg mantelzorgers geven. Ruim de helft van de mantelzorgers zorgt dagelijks of continue voor de naaste en ongeveer de helft geeft aan dat de zorg vooral op hem/haar zelf neerkomt.

Tabel 2 Aard van de mantelzorg (N=3.406)

	Totaal N=3.406	Samenwonend N=1759	Alleenwonend N=885	Zorginstelling N=762
Hoeveel uur per week zorgt u voor uw naaste?				
Minder dan 1 uur per week	5%	3%	5%	9%
1 tot 5 uur per week	23%	13%	30%	37%
5 tot 10 uur per week	22%	12%	38%	29%
10 tot 20 uur per week	15%	12%	19%	16%
20 tot 40 uur per week	11%	17%	5%	6%
Meer dan 40 uur per week	24%	43%	3%	3%
Hoe vaak zorgt u voor uw naaste?				
Dag en nacht	32%	60%	3%	1%
Dagelijks	21%	22%	22%	18%
3 tot 6 keer per week	17%	6%	29%	28%
1 tot 2 keer per week	18%	6%	28%	32%
Minder dan 1 keer per week	3%	1%	5%	5%
Minder dan 1 keer per maand	1%	0.3%	0.3%	2%
Heel wisselend	8%	5%	13%	12%
Zorg met anderen uit het eigen netwerk kunnen delen				
Nee, de zorg komt vooral op mij neer	49%	63%	31%	35%
Ja, met 1 andere persoon	22%	16%	33%	24%
Ja, met 2 andere personen	16%	13%	21%	18%
Ja, met 3 andere personen	13%	8%	15%	23%

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 77 jaar oud. Bijna acht van de tien personen met dementie wonen thuis. Ruim een kwart woont alleen thuis. Iets minder dan de helft heeft sinds 2-5 jaar verschijnselen van dementie en bijna een derde al meer dan vijf jaar.

Tabel 3 Achtergrondkenmerken van de naasten met dementie (N=3.406)

	Totaal N=3.406	Samenwonend N=1759	Alleenwonend N=885	Zorginstelling N=762
Geslacht				
Man	42%	59%	19%	29%
Vrouw	58%	41%	81%	71%
Leeftijd				
< 65 jaar	6%	8%	2%	5%
65 t/m 84 jaar	67%	79%	57%	53%
85 jaar en ouder	27%	13%	41%	42%
Gemiddelde leeftijd (range)	77 jaar (40- 101)	77 jaar (45-98)	83 jaar (40-100)	83 jaar (42-101)
Leefsituatie				
Alleenwonend	26%	-	100%	-
Samenwonend met partner	48%	93%	-	-
Samenwonend met partner en kind(eren)	2%	4%	-	-
In verpleeg- of verzorgingshuis	22%	-	-	100%
Inwonend bij kind(eren)	2%	3%	-	-
In huis wonend bij de mantelzorger				
Nee	57%	18%	100%	100%
Ja	43%	82%	-	-
Sinds wanneer verschijnselen van dementie				
Minder dan 2 jaar	19%	19%	27%	9%
2 t/m 5 jaar	49%	49%	55%	42%
Meer dan 5 jaar	32%	32%	18%	49%

Vanwege de gevonden toename in de ervaren belasting tussen de peiling van 2013 en 2016, zijn we nagegaan in hoeverre deze toegeschreven konden worden aan mogelijke verschillen in kenmerken van deelnemende mantelzorgers in 2013 en 2016. Er zijn immers enkele verschillen in de leefsituatie van de persoon waar mantelzorgers voor zorgen (samenwonend, alleenwonend of wonend in een zorginstelling) en hun relatie met de naaste (partner of andere familierelatie).

In paragraaf 2.3. is uitgelegd dat deze verschuiving geen verklaring biedt voor de toename van het percentage mantelzorgers dat zich zeer zwaar belast of overbelast voelt. De nu volgende tabel laat ook zien dat er een verschuiving naar een hogere ervaren belasting is in alle groepen: partners, (schoon)kinderen en overige familieleden.

Tabel 4. Ervaren belasting onder partners, (schoon)kinderen en overige familieleden in 2013 en 2016

	Ervaren belasting	2013	2016
Partners	Niet of nauwelijks belast/enigszins belast	40%	37%
	Tamelijk zwaar belast	43%	42%
	Zeer zwaar belast/overbelast	17%	21%
(Schoon)kinderen	Niet of nauwelijks belast/enigszins belast	56%	53%
	Tamelijk zwaar belast	35%	36%
	Zeer zwaar belast/overbelast	9%	11%
Overige familieleden	Niet of nauwelijks belast/enigszins belast	60%	58%
	Tamelijk zwaar belast	31%	33%
	Zeer zwaar belast/overbelast	9%	9%

Bijlage 2: Onderzoeksmethode

Dataverzameling en meetinstrumenten

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.

De Dementiemonitor Mantelzorg is in de periode april tot en met juli 2016 uitgezet. De vragenlijst voor deze monitorpeiling is ingevuld door mantelzorgers en bestaat, net zoals bij de vorige meting, uit een aantal modules:

- ervaren belasting, o.a. gemeten met de vragenlijst 'Ervaren druk informele zorg' (EDIZ; Pot e.a., 1995);
- een inventarisatie van het gebruik van professionele zorg;
- het oordeel van mantelzorgers over de dementiezorg in hun regio.

In vergelijking met de peiling van 2013 is de vragenlijst enigszins aangepast. We voegden vragen toe over de ervaren kwaliteit van casemanagement (relevante items van de CQ index casemanagement dementie; Zuizewind e.a., 2014) en de ervaren kwaliteit van intramurale zorg (relevante items uit de CQ index VVT, VV-PG; <https://www.nivel.nl/cq-index-verpleging-verzorging-en-thuiszorg>). Verder voegden we vragen rondom het ontvangen van hulp vanuit het eigen netwerk én het durven vragen van hulp aan dit eigen netwerk, evenals de ervaren kwaliteit en kwantiteit van contacten met familie en vrienden (afgeleid van vragen uit de participatiemonitor van het NIVEL; Meulenkamp e.a., 2015). Ook namen we vragen op over positieve ervaringen rondom mantelzorg (relevante items van de Positieve Ervaringen Schaal; de Boer e.a., 2012) en stellingen rondom vijf onderwerpen waarvan het Alzheimer Panel van Alzheimer Nederland eerder aangaf dat zij hier het meeste moeite mee hebben als mantelzorger.

Analyses

Op de verzamelde onderzoeksgegevens zijn descriptieve statistische analyses gedaan (frequentieverdelingen en percentages) om inzicht te krijgen in de belasting van mantelzorgers, de ervaren maatschappelijke impact van mantelzorg, steun vanuit de directe omgeving, en ervaren kwaliteit van dementiezorg, waaronder casemanagement en intramurale zorg. Hierbij is nagegaan of kenmerken zoals de relatie van de mantelzorger met de naaste met dementie en de leefsituatie van de naaste met dementie (alleenwonend, samenwonend of wonend in een zorginstelling) verschillen laten zien. Dit hebben we gedaan aan de hand van multilevelanalyses, omdat de mantelzorgers 'genest' zijn in dementienetwerken. Ook zijn in analyses 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.

Hoe is geworven en wie zijn ondervraagd?

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 in 2013 van de Dementiemonitor Mantelzorg is gebeurd, op diverse manieren geworven voor deelname aan deze monitor:

- schriftelijke vragenlijsten zijn 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 online mantelzorgpanel van Alzheimer Nederland;
- de online-versie kon tevens ingevuld worden via de website van Alzheimer Nederland. Ook via andere communicatiekanalen, zoals social media, werden mantelzorgers geattendeerd op de mogelijkheid om online de vragenlijst in te vullen.

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 zorginstelling voor ouderenzorg wonen.

In totaal hebben 3766 mantelzorgers de tijd en moeite genomen om tussen april en augustus 2016 de monitorvragenlijst in te vullen. Per set aan vragen, namen we enkel antwoorden van mantelzorgers mee die voldoende items beantwoordden om tot analyse over te gaan.

- Bij 3406 van de vragenlijsten werden er door de mantelzorgers voldoende items beantwoord om tot analyse over te gaan van het onderdeel van de vragenlijst met algemene vragen over kenmerken van de mantelzorgers en hun naaste, de feitelijke en ervaren belasting en de ervaren maatschappelijke impact (beschreven in Hoofdstuk 2). Van deze mantelzorgers vulde 36% een schriftelijke vragenlijst in. De overige 64% vulde een online vragenlijst in.
- Verder vulden 2497 mantelzorgers van thuiswonende naasten afdoende items in van de vragen over dementiezorg in de thuissituatie om tot analyse over te kunnen gaan (beschreven in Paragraaf 4.1, 4.2, 4.4 en 4.5).
- 2786 mantelzorgers vulden een vraag over het gebruik van casemanagement in; 2310 gebruikers van casemanagement vulden voldoende items in van de vragen over ervaringen met casemanagement (beschreven in Paragraaf 4.3).
- 821 mantelzorgers vulden voldoende items in van de vragen over ervaringen met intramurale zorg (beschreven in Hoofdstuk 5). Opvallend is dat relatief veel van deze mantelzorgers de set algemene vragen niet invulden over de kenmerken van de mantelzorgers en hun naaste en de ervaren belasting (die beschreven worden in Hoofdstuk 2). Zo kon het gebeuren dat 762 mantelzorgers in het algemene gedeelte aangeven te zorgen voor iemand in een zorginstelling (in Hoofdstuk 2), en dat 821 mantelzorgers vervolgens vragen invulden over de ervaringen met intramurale zorg (in Hoofdstuk 5).

De gegevens zijn geanalyseerd door het NIVEL en de resultaten worden aan het begin van 2017 door Alzheimer Nederland teruggekoppeld aan de regionale netwerken in de vorm van spiegelrapportages op regioniveau.

Representativiteit van de onderzoeksgroep

De wijze van werving van de moeilijk te bereiken doelgroep van mantelzorgers heeft uiteraard consequenties voor de representativiteit en generaliseerbaarheid van de onderzoeksgegevens. De respondenten uit dit onderzoek maken veelal gebruik van enige vorm van professionele zorg of ondersteuning (bijvoorbeeld casemanagement en dagopvang). 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.

Bijlage 3: Verbeterpunten in de zorg thuis

Wensen voor verandering aan de zorg thuis

We vroegen mantelzorgers die zorgen voor een thuiswonende naaste wat zij zouden willen veranderen aan de ondersteuning en zorg die zij zelf krijgen én die hun naaste krijgt. De meest genoemde antwoorden tonen we in deze bijlage in tabellen. Ook illustreren we antwoorden via enkele uitspraken van mantelzorgers, die we onder de tabellen tonen.

Wensen voor verandering aan de zorg voor mantelzorgers

We vroegen mantelzorgers die zorgen voor een thuiswonende naaste wat zij zouden willen veranderen aan de ondersteuning en zorg die zij zelf krijgen. 1606 van de 2497 mantelzorgers vulden deze vraag in. Sommige mantelzorgers gaven aan dat er geen verbeterpunten zijn én dat de zorg in de huidige situatie naar tevredenheid is. Andere mantelzorgers rapporteerden verbeterpunten (zie Tabel 1 voor de meest genoemde wensen, in willekeurige volgorde).

Tabel 1 Wensen van mantelzorgers voor verandering aan de ondersteuning en zorg die ze zelf krijgen

Wat zou u willen veranderen aan de ondersteuning en zorg die u zelf krijgt?	Aantal keer genoemd
Professionele ondersteuning en zorg	84
Betere communicatie met zorgverleners /betere afspraken/afspraken na komen/beter luisteren naar mantelzorgers/ afstemmen met naaste/ regelmatig overleg en informatie over hoe het gaat met de naaste/duidelijke lijnen/goede bereikbaarheid/ minder ingewikkelde taal gebruiken/beter doorvragen/ /afstemmen over wie er wat doet in de zorg (en wie er wat mag doen)	
Meer/duidelijke/passende informatie en voorlichting over mogelijke hulp en ondersteuning/over verloop van dementie	101
Meer professionele zorg en ondersteuning /meer advies, betrokkenheid en betere begeleiding van mantelzorgers/meer uren zorg/ proactiever-eerder hulp aanbieden/ meer uitvoerende zorg, praktische ondersteuning en 'aanpakken' in plaats van adviezen of informatie over mogelijkheden/ meer hulp van maatschappelijk werk, psycholoog.	105
Betere afstemming/coördinatie tussen zorgverleners en organisaties , eenduidig beleid/minder organisaties betrokken-nu te veel instanties die hetzelfde doen/ goede personeelsplanning/ afbakening van het deskundigheidsgebied van de verschillende betrokken zorgverleners	48
Beter contact met huisarts /meer kennis bij huisarts over dementie/meer aandacht en ondersteuning van de huisarts/actievare rol/meer begeleiding door huisarts in plaats van een praktijkondersteuner van de huisarts (POH)/ eerder verwijzen voor diagnostiek	32

- tabel 1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 1

Wat zou u willen veranderen aan de ondersteuning en zorg die u zelf krijgt?	Aantal keer genoemd
Meer/betere mogelijkheden voor tijdelijke opvang/respijtzorg/ logeermogelijkheden voor naaste, zodat ik op adem kan komen/logeerhuis in plaats van verblijfsafdeling/ook ad hoc, bij nood en meer flexibel. Meer/meer passende mogelijkheden dagopvang, zorgboerderij /ook ad hoc en meer flexibel	78
Verbetering van casemanagement/ behoud van de casemanager dementie / continuïteit in casemanager (minder wisseling)/ graag weer de casemanager dementie terug die nu gestopt is/ graag ook in avonduren contact/ vaker-meer contact met casemanager (rustpunt in de zoveel tijd)/ betere afstemming verzorgen met alle andere betrokkenen/ gesprek met de casemanager zonder cliënt/geen wachtlijst/voortzetting casemanagement na opname van naaste in verpleeghuis	57
Mogelijkheden voor ‘oppas’ (ook ’s avonds en in het weekend), zodat ik een keer weg kan/meer tijd voor mezelf/meer bewegingsvrijheid	21
Vast team van professionals met voldoende deskundigheid (rondom omgaan met naaste met dementie) en affiniteit met de doelgroep	34
Professionele ondersteuning en zorg	
Minder bureaucratie/één loket voor vragen en hulp/indicatie duurt te lang/ik word tegengewerkt door instanties/aanvraag Persoonsgebonden Budget is veel papierwerk/één totaalpakket met zorg (nu gefragmenteerd/te veel geregeld)	91
Kortere wachtlijsten (voor dagopvang, verpleeghuis, cursussen)/medewerking gemeente	11
Ontzorging door overheid/ander overheidsbeleid	14
Hulp bij het huishouden (meer uren), zodat ik naaste meer aandacht kan geven/meer praktische ondersteuning	44
Eerdere diagnose dementie/betere ondersteuning in beginstadium	12
Uitvoerende zorg/praktische hulp (zorg die niet beperkt is tot adviezen; zorgverlener die zaken regelt en adviezen tot uitvoer brengt)	11
Aanspreekpunt buiten kantooruren/voor noodgevallen/crisis (dag en nacht)	2
Digitaal zorgdossier, zodat familie en zorgverleners elkaar beter op de hoogte kunnen houden	4
Emotionele en praktische ondersteuning	
Meer aandacht/begrip/respect/erkenning voor de mantelzorger/het gevoel serieus genomen te worden/gehoort te worden/patiëntgericht	56
Luisterend oor/psychosociale begeleiding/klankbord/ /onderkennen van overbelasting van mantelzorger/niet nog meer vragen van mantelzorger/ buddy, mentale coach/individuele persoonlijke begeleiding	55

- tabel 1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 1

Wat zou u willen veranderen aan de ondersteuning en zorg die u zelf krijgt?	Aantal keer genoemd
Gespreksgroep met mantelzorgers/lotgenotencontact/praatgroep met leeftijdgenoten/gespreksgroep voor mantelzorgers van een specifieke doelgroep (b.v. jong dementerenden)	35
Ondersteuning bij het leren omgaan met (de gevolgen van) dementie /cursus	28
Hulp bij verkrijgen financiële vergoeding (reiskosten, parkeerkaart, medicijnen, cursus)/ hulp bij regels-regelen eigen bijdrage	39
Meer ondersteuning en begrip vanuit directe omgeving /familie/vrijwilligers	38
Leren vragen /accepteren van hulp en ondersteuning/grenzen beter bewaken	3
Zorgverlof /soepelheid/begrip van werkgever bij noodgeval	10
Inzet vrijwilligers	17
Meer tijd voor mijzelf als mantelzorger (privacy, vrijheid, rust/ontspanning)	63
Ondersteuning bij (veilig) wonen op maat /aanpassingen woning/begeleiding naar passende woonvorm/aandacht voor valgevaar/toezicht op naaste	16

Wensen voor verandering aan de zorg thuis voor de naaste

We vroegen mantelzorgers ook wat zij zouden willen veranderen aan de ondersteuning en zorg voor hun naaste. 1657 van de 2497 mantelzorgers vulden deze vraag in. Veel mantelzorgers gaven verbeterpunten (zie Tabel 2). Anderen gaven aan dat de zorg in de huidige situatie naar tevredenheid is.

Tabel 2 Wensen van mantelzorgers voor verandering aan de ondersteuning en zorg die de naaste met dementie krijgt

Wat zou u willen veranderen aan de ondersteuning en zorg die uw naaste krijgt?	Aantal keer genoemd
Meer individuele aandacht /meer tijd voor de naaste/persoonlijke (psychosociale) begeleiding/ondersteuning/begrip voor wat de ziekte dementie betekent/meer structuur en regelmaat bieden/meer rust/minder gehaast/meer verzorgend personeel/verdiepen in de persoonlijkheid-inleven in de persoon/tijd voor praatje/op de persoon afgestemde zorg/meer flexibel-rekening houdend met wat nodig is-op passende momenten/genoeg hulp/aandacht voor de hele persoon (holistisch)	94

- tabel 2 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 2

Wat zou u willen veranderen aan de ondersteuning en zorg die uw naaste krijgt?	Aantal keer genoemd
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/ook voor hoog opgeleiden/vertrouwde vaste persoon die sociaal met naaste bezig gaat/structuur-vaste tijden/andere instelling voor dagbesteding/activiteiten zonder dat familie nodig is/meer sociale activiteiten	95
Vast team (thuiszorg)medewerkers/minder wisseling/minder verschillende mensen voor persoonlijke verzorging/ vaste gezichten op vaste tijden	53
Meer deskundigheid dementie /beter omgaan met naaste/doelgerichte professionele behandeling	31
Betere communicatie tussen zorg- en hulpverleners (thuiszorg, dagopvang, dagbehandeling, huisarts, apotheek)/afstemming/ meer overleg/betere overdracht/afspraken nakomen/terugkoppeling aan mantelzorg over dagopvang/meer contact/minder zorginstanties betrokken/MDO / organisatie erachter zoals administratie en communicatie	51
Minder lange wachttijden voor opname in verpleeghuis/kleinschalig wonen/zorgboerderij/dagbehandeling	10
Meer uren dagopvang/dagbesteding/zorgboerderij flexibele tijden/ flexibele tijden per dagdeel (niet verplicht 2 dagdelen achter elkaar i.v.m. vermoeidheid)/ook in weekenden en feestdagen/hele dagen/dichterbij/ avondopvang activiteiten/ad hoc-in geval van noodsituatie in thuissituatie/ dagbesteding zonder bijbetalen (1x)/dagbesteding dichterbij/ eens kijken bij de dagopvang-start van dagbehandeling (hij/zij wil niet), meer begeleiding richting activiteiten "hoe krijg ik dat voor elkaar"	86
Onderlinge reactie van cliënten op elkaar (bij dagbehandeling); samenstelling groepen in goede banen leiden	2
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 /visite, af en toe iemand op bezoek; afleiding/gezelligheid aan huis; ondersteuning (door vertrouwde mensen) bij beoefenen hobby/regelmatig iemand op bezoek die een band opbouwt/aandacht voor de momenten dat iemand alleen thuis is	49

- tabel 2 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 2

Wat zou u willen veranderen aan de ondersteuning en zorg die uw naaste krijgt?	Aantal keer genoemd
Meer professionele ondersteuning thuis /toezicht en hulp bij ADL/meer hulp bij persoonlijke verzorging /alerter zijn op fysieke conditie, pijn; hand en voegenagels knippen; Beter toezicht op maaltijden/maaltijden, kleding, verzorging; persoonlijke verzorging (vaker douchen)/innemen medicijnen/meer ondersteuning/ controle van hoe het functioneren gaat/ op tijd voor bus naar dagopvang/ /meer aandacht voor conditie, mobiliteit, tandenpoetsen/ flexibeler voedselvoorziening/ Meer uren zorg (niet gespecificeerd welke zorg)/flexibeler aanbod zorg (niet gespecificeerd welke zorg)	123
Meer oppas/logeermogelijkheden/tijdelijke opvang/crisisopvang voor mijn naaste/respijtzorg/ nachtopvang/ad hoc opvang	28
Respectvolle bejegening /niet te veel betuttelen door verzorgend personeel/naaste niet als kind behandelen/ /meer begrip/interesse vanuit gemeente	22
Zorgprofessionals die doorpakken ook wanneer de naaste in eerste instantie niet meewerkt/ doortastende zorgprofessionals/ Naaste die hulp accepteert/	31
Minder bureaucratie en regelgeving/ snellere en minder strenge indicatiestelling /eenvoudiger te regelen/ruimere indicatie/niet telkens opnieuw moeten aanvragen/vlugger opschalen-meer dagen opvang/reageren op vragen/laagdrempelige toegang tot zorg/ minder reorganisaties, veranderingen/ door nieuwe zorgwet gebonden aan woonplaats waardoor vrijwilligers die beschikbaar zijn (vanuit andere gemeente) niet mogen komen/geen bulk gedachten/digitaal zorg aanvragen/ /het duurt te lang voordat er extra zorg geregeld wordt/ totaalpakket aan zorg aanbieden	60
Casemanager /meer tijd voor de naaste/casemanager eerder inschakelen/vaste, persoonlijke begeleider/vaker contact/ jammer dat casemanagement werd overgenomen door wijkverpleegkundige/meer huisbezoeken/minder doelgericht/graag de begeleiding van een casemanager weer terug/ 1 persoon die inschat welke hulp in dit geval het meest effectief is: er zijn teveel mensen en instanties met 1 persoon bezig	30
Meer aandacht en betrokkenheid van de huisarts / Meer kennis van de huisarts over dementie/ (in plaats van POH)/vaker langskomen/beter medische zorg	24
Meer dagopvang/begeleiding voor jong dementerenden / in eigen woonplaats	13
Zorgboerderij/opvang dichterbij /in de buurt van mijn naaste/meer begeleiding/meer zekerheid over toekomstige opvang/dat deze blijft bestaan en betaalbaar is/meer dagen	6

- tabel 2 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 2

Wat zou u willen veranderen aan de ondersteuning en zorg die uw naaste krijgt?	Aantal keer genoemd
Beter vervoer naar dagopvang/ taxivervoer /betere begeleiding bij vervoer/bij vervoer rekening houden met doelgroep (bijvoorbeeld: seintje als mijn naaste er bijna is, zodat ik hem niet mis)/ nu ongeïnteresseerd personeel en te lage kleine taxi's/ nu moeilijkheden rondom vervoer vanuit Wmo/ begeleiding bij zoeken dagbesteding mét vervoer/ vervoerspas buiten de regio voor bezoek familie	9
Meer uren huishoudelijke hulp , hulp in huis, tuin en klussen	49
Financiële vergoeding voor zorg(particulier logeerhuis, douchestoel, maaltijden aan huis)/einde aan onduidelijkheid eigen bijdrage/ meer efficiënte organisatie van zorg zodat kostenplaatje anders uitpakt: onderscheid gekwalificeerd zorgpersoneel en hulpkracht om zorg goedkoper te maken	3
Restcapaciteit benutten /zelfstandigheid	9
Veilige woning /persoonsalarmering/structuur om dwaalgedrag te voorkomen/aanpassing toilet/ gebruik van technologie /voorlichting domotica/gps systeem in huis	15
Begeleiding naar (betaalbare) passende woonvorm /opname/kleinschalige woongroep/seniorenflat/ verpleeghuis waar structuur en houvast worden aangereikt/ instelling specifiek voor jong dementerende/wonen in een bejaardenhuis (net als haar ouders)	51
Psychosociale steun voor de naaste: iemand die met demente praat over diens situatie; acceptatie, rouw/ gesprekken met psycholoog/persoonlijke begeleiding	14
Inzicht geven in situatie : de naaste meer laten zien wat zijn/haar situatie is	6
Sociale contacten leren aangaan	3

Bijlage 4: Verbeterpunten die mantelzorgers signaleren in zorginstellingen

Wensen voor verandering

We vroegen mantelzorgers die zorgen voor een naaste die in een zorginstelling woont wat zij zouden willen veranderen aan de ondersteuning en zorg. 700 van de 821 mantelzorgers vulden deze vraag in. De meest genoemde antwoorden tonen we in willekeurige volgorde in Tabel 1.

Tabel 1. Verbeterpunten die mantelzorgers signaleren in zorginstellingen

Wat zou u willen veranderen aan de ondersteuning en zorg?	Aantal keer genoemd
1. Meer personeel/betere bezetting zodat er meer aandacht aan bewoners besteed kan worden. Gekwalificeerd, gemotiveerd en betrokken personeel met affiniteit voor dementie. Meer professionaliteit. Meer toezicht en betere personeelsbezetting op specifieke momenten: 's avonds en 's nachts, evenals op drukke momenten/momenten waarop de onrust bij mensen met dementie toeneemt, ook met het oog op veiligheid; voldoende personeel dat in potentie inzetbaar is , met name om te anticiperen op voldoende personeel bij ziekte; efficiëntere organisatie van het werk; goed personeelsbeleid ; de zorg rust nu te veel op vrijwilligers of mantelzorgers, terwijl bepaalde taken moeten liggen bij zorgverleners	257
Meer continuïteit in personeel (meer vaste verzorgers, minder flex/oproepkrachten)/minder wisselend personeel	24
Kennis van dementie	15
Kennis van ziekten/klachten die vaak voorkomen bij de bewoners	2
Toezicht op huiskamer/toezicht woongroep (met name in de avonduren) bezetting huiskamers; bewoners zitten regelmatig 15-30 minuten alleen in de huiskamer als de verzorgende elders een bewoner helpt	15
Taakverschuiving is gewenst (nadruk op zorg/aandacht in plaats van taken als schoonmaken, administratie); activiteiten gericht op bewoners met voorrang uitvoeren.	11

- tabel 1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 1

Wat zou u willen veranderen aan de ondersteuning en zorg?	Aantal keer genoemd
2. Meer activiteiten en meer activiteiten passend bij de individuele voorkeuren ook voor specifieke groepen zoals mensen in een rolstoel, personen die in een gevorderd stadium van dementie zijn of jonge mensen met dementie/ muziek/ een avondprogramma/ /meer keuze in activiteiten; mensen zitten te vaak alleen in de huiskamer/activiteiten die de persoon met dementie positief prikkelen	92
vaker naar buiten (en autonomie om zelf ergens naar buiten te kunnen gaan als je daar behoefte aan hebt)	30
zorgen voor meer lichaamsbeweging van mijn naaste: meer lichaamsbeweging	6
3. Aandacht voor bewoner en mantelzorg, inleving en betere aansluiting op vraag (bijvoorbeeld op gebruikelijke tijdstip naar bed), persoonlijke zorg, tijd , iets meer één op één contact, persoonlijke levenssfeer handhaven (bijvoorbeeld samen slapen met partner, zoals vroeger), respect voor privacy	109
Aandacht voor mantelzorgers & betrekken van mantelzorgers : meer opnemen in de zorg rondom de naaste (samen zorg)/iemand die er is voor de mantelzorgers/meedelen in de zorg/oog hebben voor de fasen waar familieleden doorheen gaan bij opname van een naaste met dementie	11
Meer respect voor inzet mantelzorgers/familie	4
Graag minder beroep op mantelzorg er doen/druk op mantelzorg die moet bijspringen - vanwege het beleid binnen de instelling- verminderen/”mij via een brief gevraagd om zelf stof af te nemen bij mijn moeder”	7
4. Beter/meer ADL zorg , meer ondersteuning/zorgvuldigheid/ betere lichamelijke verzorging/persoonlijke verzorging, hulp bij aankleden, hulp bij toiletgang/ochtendzorg die nu vaak laat is of overgeslagen wordt; hygiëne bewoners -en met name bij het gebruik van incontinentiemateriaal- kan beter/vaker douchen/alert zijn op achteruitgang in het ADL-functioneren	23
Maaltijden meer rekening houden met wensen bewoners; beter er op letten dat bewoners daadwerkelijk drinken, meer laten drinken als de specialist dit heeft voorgeschreven/betere kwaliteit van maaltijden/maaltijden afstemmen op wat mensen gewend waren om te eten/meer aandacht voor gezond eten	12
Mondzorg	4
Stimuleren restcapaciteit in plaats van zorg overnemen	6

- tabel 1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 1

Wat zou u willen veranderen aan de ondersteuning en zorg?	Aantal keer genoemd
5. Beter communicatie-afstemming met de familie/mantelzorger over de zorg/meer inzicht in persoonlijke dossiers/snellere communicatie/snellere oplossing bij problemen/inzicht in dagelijkse gang van zaken/naleving afspraken in zorgplan/meer openheid als er iets gebeurt/meer overleg/EPD met als mogelijkheid om zelf ook content toe te voegen-uit te wisselen	58
Zorgplanbespreking in aanwezigheid familie	1
6. Beter afstemming/coördinatie tussen zorgverleners/eenduidige benadering van bewoners	16
7. Hygiëne/schoonmaken kan beter/onderhoud kamers en toiletten kan beter/meer huishoudelijke zorg in eigen kamer	11
Samenstelling woongroep/aandacht voor welke bewoners bij elkaar passen en hoe ze op elkaar reageren/aandacht voor een goede mix	5
8. management/ vanuit management meer empathie/inlevingsvermogen; te veel management/Efficiëntere aansturing en toezicht werkvloer/transparantie bestuur en management	4
9. Huisvesting: meer bewegingsvrijheid binnen en buiten het gebouw/meer ruimte voor naaste/meer mogelijkheden voor privacy/huiselijker/mooiere en ruimere kamer/eenpersoonskamer voor echtparen/beter meubilair/betere bad en toilet-accommodatie/meer gebruik van sensortechnologie/betere locatie (dichter bij mantelzorger zijn/haar huis)	24
10. Financieel duidelijkheid bieden over beleid bij het kwijtraken van spullen van de naaste, zoals een bril of kunstgebit/hoogte eigen bijdrage/ aandacht voor de financiële consequenties van het geven van mantelzorg/niet betalen voor activiteiten	4
11. Meer vrijwilligers om activiteiten te kunnen organiseren en aandacht te kunnen geven aan bewoners/ vaste vrijwilligers/werven en verbinden van vrijwilligers en familie	11
Vrijwilligers minder betuttelend met bewoners om laten gaan	1
Meer inzet familie bij activiteiten	3
12. Ander (overheids)beleid	5
Geen kleinschalig wonen (geen privacy, bewoners te veel samen)	3
Onduidelijk bij wie de verantwoordelijkheid ligt binnen zelfsturende teams	1