

# Dementiemonitor Mantelzorg 2020

## Regionaal rapport

Mantelzorgers over ondersteuning, zorg, belasting en de impact van mantelzorg op hun leven

**Regio Noord-Holland Noord - Regio West-Friesland**

Iris van der Heide (Nivel)  
Claire Aussems (Nivel)  
Susanne van den Buuse (Alzheimer Nederland)  
Anneke L. Francke (Nivel)



**NIVEL**  
Kennis voor betere zorg

**a** **alzheimer**  
**nederland**

# Dementiemonitor Mantelzorg 2020

## Regionaal rapport

Mantelzorgers over ondersteuning, zorg, belasting en de impact van mantelzorg op hun leven

### Regio Noord-Holland Noord - Regio West-Friesland

Iris van der Heide (Nivel)

Claire Aussems (Nivel)

Susanne van den Buuse (Alzheimer Nederland)

Anneke L. Francke (Nivel)

Alzheimer Nederland  
Stationsplein 121  
Postbus 2077  
3800 CB Amersfoort  
<http://www.alzheimer-nederland.nl>  
[info@alzheimer-nederland.nl](mailto:info@alzheimer-nederland.nl)  
Telefoon 033 - 303 25 02

Nivel  
Otterstraat 118  
Postbus 1568  
3500 BN Utrecht  
[www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)  
[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)  
Telefoon 030 - 272 97 00

© 2020 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# Inhoud

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Samenvatting en aanbevelingen</b>  | <b>4</b>  |
| <b>1 Inleiding</b>  | <b>7</b>  |
| 1.1 Achtergrond   | 7         |
| 1.2 Werving en respons  | 7         |
| 1.3 Leeswijzer  | 8         |
| 1.4 Achtergrondkenmerken van mensen met dementie en hun mantelzorgers                     | 8         |
| <b>2 Zorgbelasting van mantelzorgers</b>  | <b>11</b> |
| 2.1 Feitelijke zorgbelasting  | 11        |
| 2.2 Ervaren zorgbelasting   | 11        |
| 2.3 Gevolgen van de coronacrisis voor ervaren zorgbelasting                               | 12        |
| <b>3 Sociale leven van mantelzorgers</b>  | <b>13</b> |
| 3.1 Impact van mantelzorg op het onderhouden van sociale contacten                        | 13        |
| 3.2 Eenzaamheid onder mantelzorgers   | 14        |
| 3.3 Ondersteuning door sociale netwerk en dementievriendelijkheid omgeving                | 14        |
| <b>4 Professionele ondersteuning en zorg</b>  | <b>16</b> |
| 4.1 Gebruik professionele ondersteuning en zorg   | 16        |
| 4.2 Meest noodzakelijke professionele ondersteuning en zorg                               | 17        |
| 4.3 Gevoel van ondersteuning  | 18        |
| <b>5 Diagnose en zorgplanning</b>   | <b>19</b> |
| 5.1 Tijdigheid diagnose   | 19        |
| 5.2 Voorbereiding op toekomstige veranderingen en zorgbehoeften                           | 19        |
| <b>6 Waardering voor ondersteuning en zorg</b>  | <b>21</b> |
| 6.1 Totale aanbod aan ondersteuning en zorg   | 21        |
| 6.2 Casemanagement dementie   | 21        |
| 6.3 Zorginstelling waar de naaste woont   | 24        |
| <b>Bijlage A Postcodes vallend onder regio Noord-Holland Noord - Regio West-Friesland</b> | <b>25</b> |

# Samenvatting en aanbevelingen

Hoe gaat het met mantelzorgers van mensen met dementie in regio Noord-Holland Noord - Regio West-Friesland? Wat valt op in positieve of negatieve zin? Hoe 'scoort' regio Noord-Holland Noord - Regio West-Friesland in vergelijking met het landelijk totaal? De antwoorden op deze vragen vindt u in de samenvatting hieronder en uitgebreider in de rest van het rapport. In regio Noord-Holland Noord - Regio West-Friesland waren 49 vragenlijsten beschikbaar voor de analyses. In Bijlage A staan de postcodes die onder deze regio vallen.

## Samenvatting

### Zorgbelasting van mantelzorgers

- 65% van de mantelzorgers zorgt dag en nacht of dagelijks voor de naaste (landelijk 52%).
- 48% voelt zich sterk belast (tamelijk zwaar, zeer zwaar of overbelast) (landelijk 53%).
- 63% voelt zich zwaarder belast sinds de coronacrisis (landelijk 61%).

### Sociale leven van mantelzorgers

- 35% van de mantelzorgers heeft minder sociale contacten dan voorheen (landelijk 38%). Bij 13% is de kwaliteit van de sociale contacten verslechterd (landelijk 23%).
- 10% voelt zich eenzaam (landelijk 12% en in de algemene Nederlandse bevolking 9%).
- Bij 47% komt de zorg vooral op hen neer (landelijk 48%).
- 86% zegt dat de directe omgeving meestal hulp biedt wanneer zij daar om vragen (landelijk 81%).
- 37% krijgt ongevraagd hulp vanuit hun sociale omgeving (landelijk 35%).
- 90% geeft aan dat hun directe omgeving voldoende begrip toont voor de situatie van hun naaste (landelijk 80%).

### Professionele ondersteuning en zorg

- Meest gebruikte vormen van professionele ondersteuning en zorg binnen uw regio:
  1. Casemanagement dementie (89%)
  2. Informatie en voorlichting (63%)
  3. Hulp bij het huishouden (47%)
- Meest noodzakelijke vormen van ondersteuning en zorg om het thuis vol te kunnen houden:
  1. Casemanagement dementie (78%)
  2. Hulp bij het huishouden (39%)
  3. Groepsactiviteiten voor mijn naaste (28%)
- 73% van de mantelzorgers voelde zich redelijk tot erg ondersteund (landelijk 72%).
- 36% voelt zich sinds de coronacrisis in de steek gelaten door organisaties die de mantelzorgers en/of diens naaste ondersteuning en zorg bieden (landelijk 19%).

### Diagnose en zorgplanning

- 64% van de mantelzorgers van een naaste bij wie de diagnose dementie gesteld is, vindt dat dit op tijd is gebeurd (landelijk 65%).
- 73% voelde zich voorbereid op gedragsveranderingen bij hun naaste in latere stadia van de dementie (landelijk 59%).
- 54% voelde zich voorbereid op de (toekomstige) verhuizing van de naaste naar een zorginstelling (landelijk 50%).
- 63% voelde zich voorbereid op mogelijke gezondheidsproblemen van hun naaste in latere stadia van de dementie (landelijk 55%).
- 61% voelde zich voorbereid op het overlijden van de naaste (landelijk 46%).

### Waardering voor ondersteuning en zorg

- Mantelzorgers waarderen het totale aanbod aan ondersteuning en zorg met gemiddeld een 7,3 (landelijk 7,2 op basis van ongecorrigeerde data).

### Waardering casemanager dementie

- 95% van de mantelzorgers van een thuiswonende naaste, geeft aan dat zij begeleiding krijgen van een casemanager (landelijk 89%).
- 36% is niet gewezen op hun recht op een casemanager (landelijk 29%).
- De huisarts neemt in 31% van de gevallen het initiatief om casemanagement te starten (landelijk 35%), de mantelzorger zelf in 14% van de gevallen (landelijk 25%).
- 92% van de mantelzorgers zouden de casemanager aanbevelen (landelijk 82%).
- 78% gaf aan afgelopen jaar één vaste casemanager te hebben gehad (landelijk 82%).

### Waardering zorginstelling

Helaas is in deze regio de respons op dit onderdeel niet hoog genoeg om de resultaten te kunnen weergeven.

### Achtergrond van de mantelzorgers

- 67% is vrouw (landelijk 68%), 33% is man (landelijk 32%).
- 35% is jonger dan 65 jaar (landelijk 53%), 63% is tussen de 65 en 84 jaar (landelijk 45%) en 2% is 85 jaar of ouder (landelijk 2%).
- 16% heeft een alleenwonende naaste (landelijk 26%), van 61% woont de naaste samen met henzelf of iemand anders (landelijk 54%), 22% heeft een naaste die in een zorginstelling woont (landelijk 21%).

## **Aanbevelingen van Alzheimer Nederland voor het gebruik van de uitkomsten**

Dit rapport is geen doel, maar een middel. Een middel om de ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers te verbeteren. Hoe kunnen de uitkomsten van de Dementiemonitor Mantelzorg hiervoor worden ingezet? Gemeenten, dementieketens/netwerken, zorgverzekeraars, zorgaanbieders, zorgkantoren en andere relevante partijen in uw regio kunnen de uitkomsten gebruiken om te toetsen hoe de dementiezorg en -ondersteuning er in hun regio voor staat. Hoe gaat het met de mantelzorgers? Welke ondersteuning en zorg hebben zij nodig om het thuis langer vol te houden? Hoe dementievriendelijk zijn de gemeenten in uw regio? Hoe beoordelen mantelzorgers de zorg voor hun naaste in de zorginstellingen? De Dementiemonitor Mantelzorg biedt een meetlat waaraan gemeenten, dementieketens, zorgaanbieders en zorgkantoren hun aanbod en verbeterprogramma's kunnen toetsen.

# 1 Inleiding

## 1.1 Achtergrond

Voor u ligt het regionale rapport van de Dementiemonitor Mantelzorg 2020 van de regio Noord-Holland Noord - Regio West-Friesland. Deze monitor is net als in voorgaande jaren uitgevoerd door het Nivel met subsidie van en in nauwe samenwerking met Alzheimer Nederland.

De invulperiode van de Dementiemonitor Mantelzorg heeft plaatsgevonden in de periode maart tot en met september 2020. Er is onderzocht hoe mantelzorgers de zorg voor hun naaste met dementie ervaren, hoe zij de ondersteuning door hun sociale netwerk ervaren, van welke professionele ondersteuning en zorgvoorzieningen ze gebruikmaken en hoe ze deze beoordelen.

In dit rapport staan de uitkomsten van de Dementiemonitor Mantelzorg beschreven, op basis van de ervaringen van mantelzorgers die binnen uw regio deelnamen. Tevens zijn de uitkomsten binnen uw regio één op één vergeleken met de landelijke uitkomsten. Dit geeft een beeld van de situatie binnen uw regio in vergelijking met de rest van Nederland.

De resultaten zoals beschreven in deze regionale rapportage bieden u als belangbehartiger, ketenregisseur, manager van een zorginstelling of andere ketenpartner, handvatten voor het verbeteren van de ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Indien u geïnteresseerd bent in de gebruikte methoden of in de landelijke resultaten van de Dementiemonitor Mantelzorg, dan verwijzen wij u graag naar de landelijke rapportage, die te downloaden is vanaf de website van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementiemonitor>.

## 1.2 Werving en respons

Mantelzorgers zijn op diverse manieren geworven voor deelname aan de Dementiemonitor Mantelzorg:

- Via diverse communicatiekanalen, zoals social media, websites van regionale afdelingen van Alzheimer Nederland en dementienetwerken, en berichten in lokale kranten, werden mantelzorgers geattendeerd op de mogelijkheid om online de vragenlijst in te vullen via de link [www.dementiemonitor.nl](http://www.dementiemonitor.nl). Mantelzorgers konden ook zelf een schriftelijk exemplaar opvragen.
- De vragenlijst werd online uitgezet bij de mantelzorgers van het Alzheimer Nederland panel van Alzheimer Nederland en verspreid via de nieuwsbrief van Alzheimer Nederland.
- Vrijwilligers van de afdelingen van Alzheimer Nederland en diverse zorgaanbieders (zoals casemanagers, medewerkers van de dagopvang, en medewerkers van verpleeghuizen) deelden schriftelijke vragenlijsten en flyers uit aan mantelzorgers of legden deze neer op plekken waar mantelzorgers komen (Alzheimer Cafés, verpleeghuizen). De flyers bevatten een link naar de online vragenlijst. Door de uitbraak van Covid-19 was de verspreiding van schriftelijke vragenlijsten deze keer helaas beperkt mogelijk.

In totaal zijn 3577 ingevulde vragenlijsten van mantelzorgers meegenomen in de analyses. In uw regio waren 49 vragenlijsten beschikbaar voor analyse. Regiorapportages worden opgesteld bij een minimum van 30 ingevulde vragenlijsten.

### 1.3 Leeswijzer

Toelichting op de tabellen en figuren:

- De cijfers binnen uw regio worden vergeleken met het **landelijk totaal**.
- Voor sommige onderdelen is alleen gekeken naar de ervaringen van mantelzorgers van een naaste die thuis woont en voor andere onderdelen is juist alleen gekeken naar antwoorden van mantelzorgers van een naaste die in een zorginstelling woont.
- Soms komen de totalen niet precies op **100%** uit. Dit kan komen door afrondingsverschillen of doordat respondenten meerdere antwoorden konden aankruisen. Ook kan het zijn dat percentages hierdoor met 1% verschillen van het percentage dat vermeld staat in de landelijke rapportage.
- **n** = het aantal mantelzorgers dat de vraag heeft beantwoord.
- De aanduiding (**n = 30/3257**) betekent het volgende: het eerste getal geeft weer hoeveel mantelzorgers uit uw regio de betreffende vraag hebben beantwoord (in dit voorbeeld zijn dat er 30). Het tweede getal geeft weer hoeveel mantelzorgers van het hele onderzoek (landelijk totaal) deze vraag hebben beantwoord (in dit voorbeeld zijn dat er 3257).
- In de **legenda** van de figuren (naast de figuur) ziet u de antwoordcategorieën van de betreffende vraag staan. Deze corresponderen met de balken in de figuur en geven weer waar de balken voor staan.

### 1.4 Achtergrondkenmerken van mensen met dementie en hun mantelzorgers

Wie zijn de mantelzorgers van mensen met dementie die aan de monitor deelnamen? Tabel 1.1 laat de achtergrondkenmerken zien van de mantelzorgers die in uw regio deelnamen aan de monitor, met daarnaast de achtergrondkenmerken van de totale groep deelnemende mantelzorgers. Tabel 1.2 laat de achtergrondkenmerken zien van de mensen met dementie waarvoor de deelnemende mantelzorgers zorgen, zowel landelijk weergegeven als voor uw regio.



Tabel 1.1 Achtergrondkenmerken van mantelzorgers

|   | Uw regio | Landelijk totaal |
|---|----------|------------------|
| <b>Geslacht (n = 48/3575)</b>                           |          |                  |
| Man   | 33%      | 32%              |
| Vrouw   | 67%      | 68%              |
| <b>Leeftijd (n = 48/3569)</b>                           |          |                  |
| Jonger dan 65   | 35%      | 53%              |
| 65 t/m 84   | 63%      | 45%              |
| 85 jaar en ouder  | 2%       | 2%               |
| <b>Relatie tot de naaste met dementie (n = 48/3571)</b> |          |                  |
| Partner   | 67%      | 47%              |
| (Schoon)dochter/(schoon)zoon                            | 23%      | 44%              |
| Andere familieleden                                     | 8%       | 6%               |
| Vriend(in), kennis, buren                               | 0%       | 2%               |
| Anders (bijvoorbeeld ex-partners, ouders van vrienden)  | 2%       | 2%               |

Tabel 1.2 Achtergrondkenmerken van *de naasten met dementie*

|   | Uw regio | Landelijk totaal |
|---|----------|------------------|
| <b>Geslacht (n = 49/3575)</b>                                     |          |                  |
| Man   | 55%      | 40%              |
| Vrouw   | 45%      | 60%              |
| <b>Leeftijd (n = 49/3569)</b>                                     |          |                  |
| Jonger dan 65   | 4%       | 5%               |
| 65 t/m 84   | 86%      | 67%              |
| 85 jaar en ouder  | 10%      | 28%              |
| <b>Leefsituatie (n = 49/3577)</b>                                 |          |                  |
| Alleenwonend  | 16%      | 26%              |
| Samenwonend met partner   | 59%      | 50%              |
| Samenwonend met partner en kind(eren)                             | 0%       | 2%               |
| In verpleeg- of verzorgingshuis                                   | 22%      | 21%              |
| Inwonend bij kind(eren)   | 2%       | 2%               |
| <b>Woont de naaste in huis bij de mantelzorger? (n = 49/3576)</b> |          |                  |
| Ja  | 57%      | 42%              |
| Nee   | 43%      | 58%              |

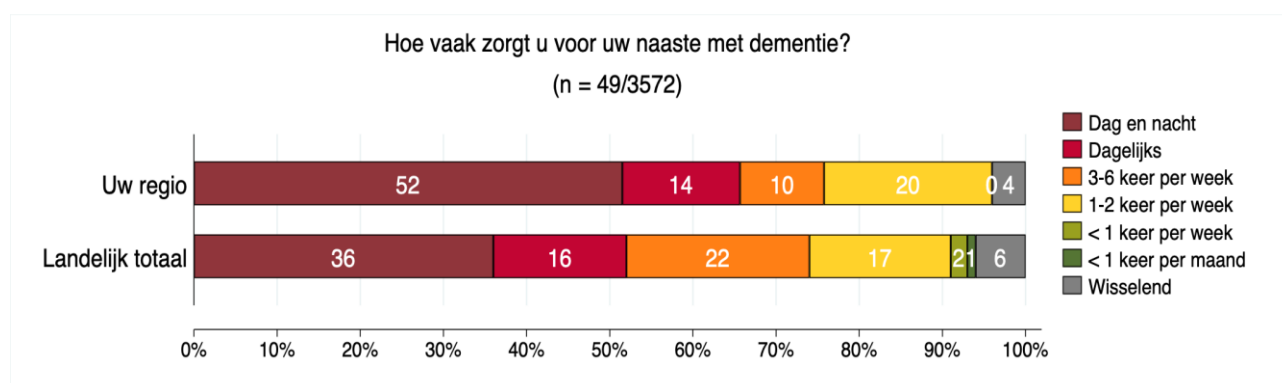
## 2 Zorgbelasting van mantelzorgers

In dit hoofdstuk wordt de feitelijke en de ervaren zorgbelasting onder de mantelzorgers van mensen met dementie weergegeven. Zoals in de andere hoofdstukken, wordt de zorgbelasting onder mantelzorgers binnen uw regio afgezet tegen de totale groep mantelzorgers die meedeed aan de Dementiemonitor Mantelzorg.

### 2.1 Feitelijke zorgbelasting

Figuur 2.1 laat zien hoe vaak mantelzorgers binnen uw regio zorgen voor hun naaste. Dit noemen we de feitelijke zorgbelasting van mantelzorgers. Gemiddeld zorgen mantelzorgers 51,1 uur per week voor hun naaste (landelijk is dit 39,5).

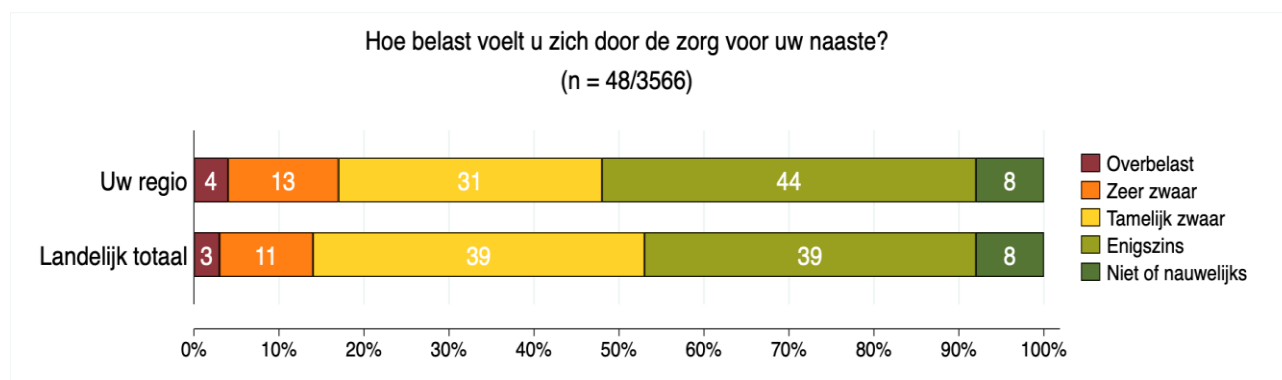
*Figuur 2.1 Feitelijke zorgbelasting uitgedrukt in keren per week of maand*



### 2.2 Ervaren zorgbelasting

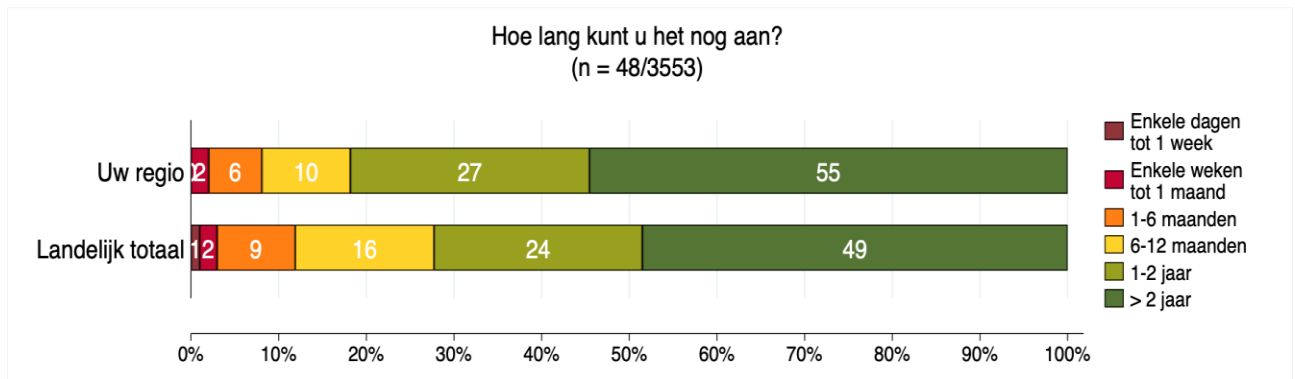
Figuur 2.2 laat zien hoe belast mantelzorgers in uw regio zich voelen in vergelijking met de totale groep mantelzorgers. We spreken van overbelasting wanneer een mantelzorger aangeeft zeer zwaar of overbelast te zijn.

*Figuur 2.2 Ervaren zorgbelasting van mantelzorgers*



Een andere manier om inzicht te krijgen in hoe belast mantelzorgers zich voelen, is door hun volhoudtijd te meten: hoe lang denken ze de zorg nog vol te kunnen houden wanneer de situatie onveranderd blijft? De uitkomsten van deze vraag staan in Figuur 2.3.

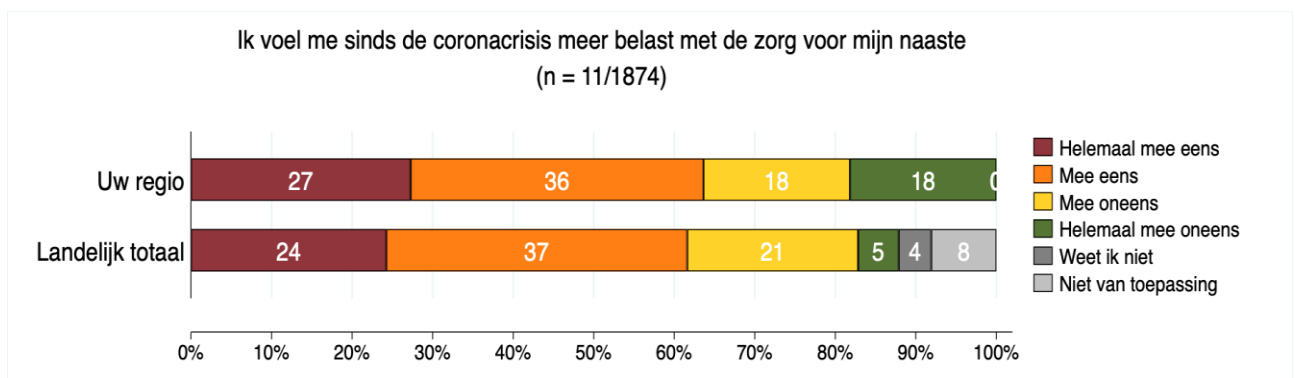
*Figuur 2.3 Als uw situatie als mantelzorgers blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u het dan nog aan?*



### 2.3 Gevolgen van de coronacrisis voor ervaren zorgbelasting

Een deel van de respondenten heeft de vragenlijst ingevuld na ingang van de coronamaatregelen die de bezoekersstop bij verpleeghuizen en sluiting van locaties voor dagbehandeling en dagbesteding tot gevolg had. Deze groep kreeg extra vragen voorgelegd over de gevolgen van de coronacrisis voor hun zorgbelasting als mantelzorgers. Figuur 2.4 geeft weer in hoeverre mantelzorgers zich meer belast voelen met de zorg voor de naaste sinds de coronacrisis.

*Figuur 2.4 Ik voel me sinds de coronacrisis meer belast met de zorg voor mijn naaste*



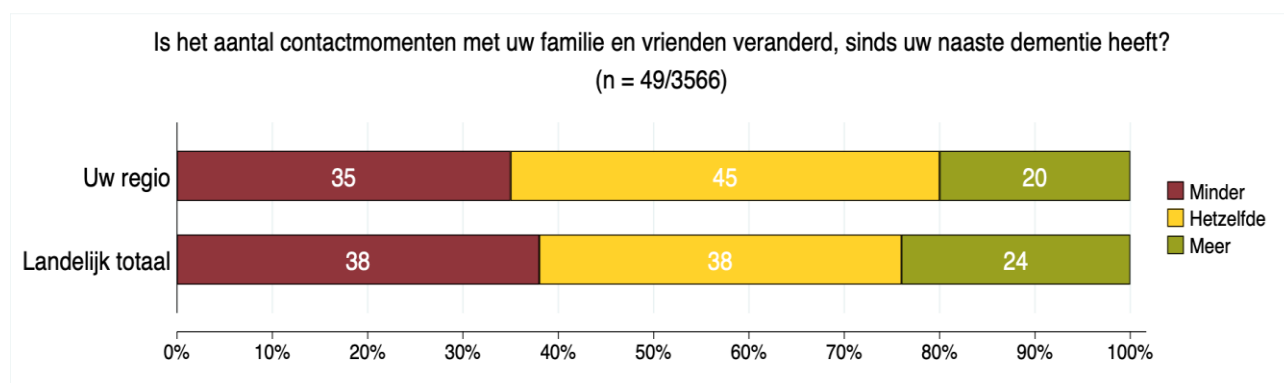
### 3 Sociale leven van mantelzorgers

Dit hoofdstuk laat zien wat de impact is van mantelzorg op het sociale leven van mantelzorgers. Cijfers over sociale contacten en eenzaamheid onder mantelzorgers binnen uw regio worden afgezet tegen de totale groep mantelzorgers die meedeed aan de Dementiemonitor Mantelzorg.

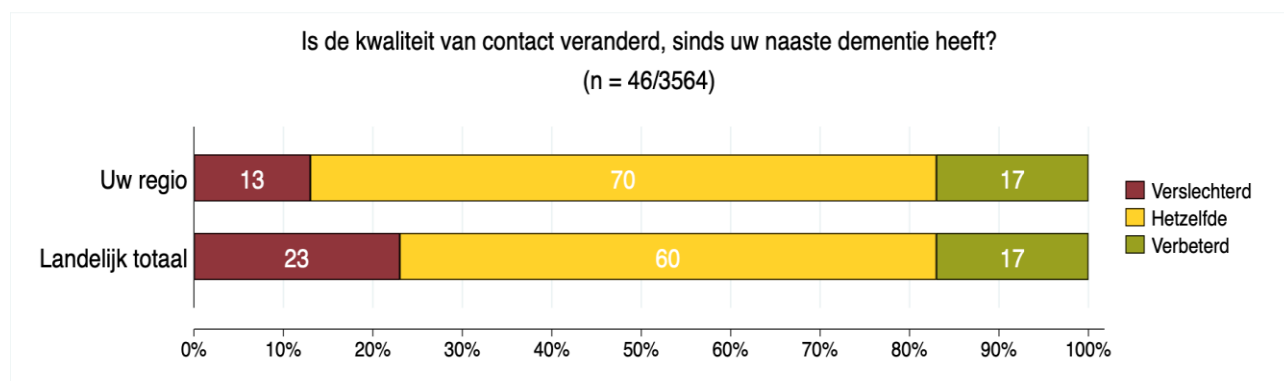
#### 3.1 Impact van mantelzorg op het onderhouden van sociale contacten

Wat is de impact van mantelzorg op het aantal contactmomenten met familie en vrienden en op de kwaliteit ervan? Figuur 3.1 laat zien hoe het aantal contactmomenten met familie en vrienden is veranderd, sinds de naaste dementie heeft. In Figuur 3.2 is te zien hoe de kwaliteit van deze contactmomenten is veranderd.

*Figuur 3.1 Impact van mantelzorg op het aantal contactmomenten met familie en vrienden*



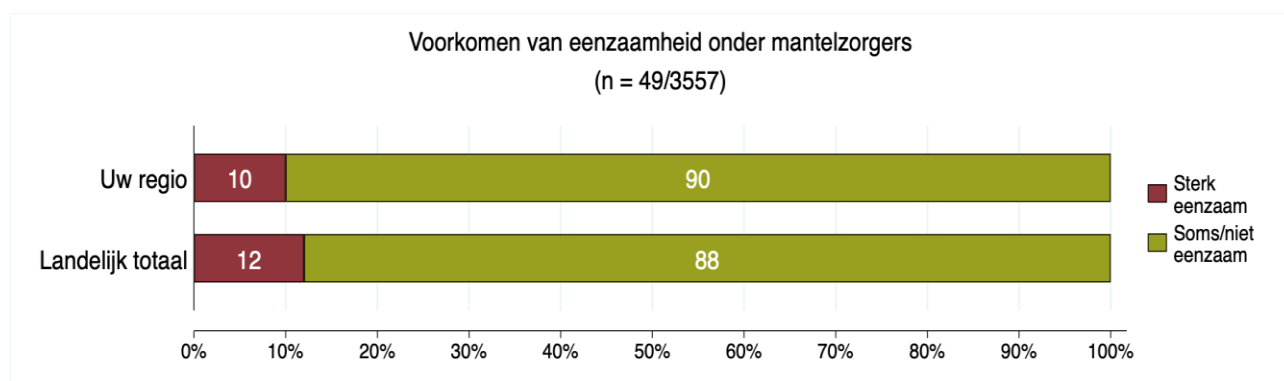
*Figuur 3.2 Impact van mantelzorg op de kwaliteit van contacten met familie en vrienden*



### 3.2 Eenzaamheid onder mantelzorgers

Naast de impact van mantelzorg op de kwaliteit van en het aantal contactmomenten met familie en vrienden, hebben we onderzocht in hoeverre eenzaamheid voorkomt onder mantelzorgers van mensen met dementie. Figuur 3.3 laat zien hoeveel mantelzorgers zich eenzaam voelen binnen uw regio ten opzichte van het landelijk totaal.

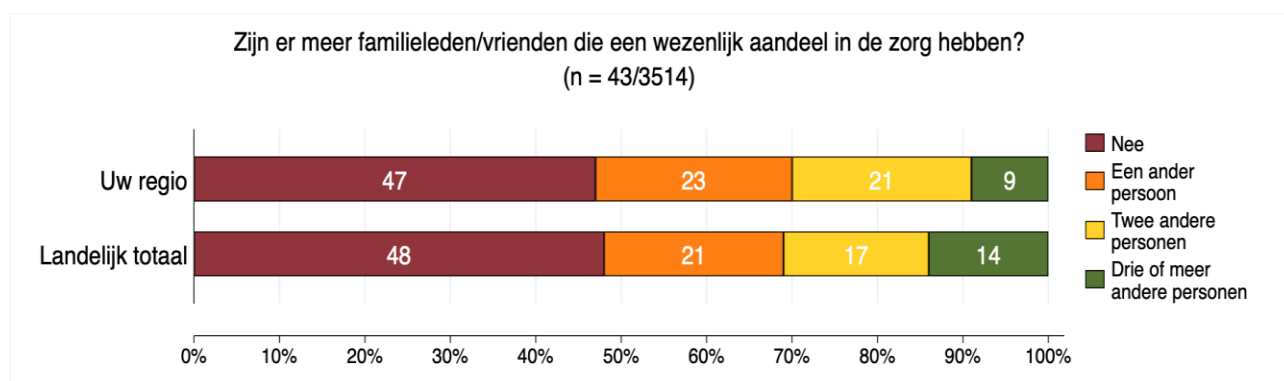
*Figuur 3.3 Eenzaamheid onder mantelzorgers*



### 3.3 Ondersteuning door sociale netwerk en dementievriendelijkheid omgeving

Figuur 3.4 laat zien in hoeverre mantelzorgers binnen uw regio de zorg voor hun naaste delen met anderen.

*Figuur 3.4 Aandeel van familieleden of vrienden in de zorg*



Hoe dementievriendelijk is hun omgeving volgens mantelzorgers? Tabel 3.1 beschrijft in welke mate mantelzorgers binnen uw regio ongevraagd of gevraagd op hulp kunnen rekenen vanuit hun sociale omgeving en in hoeverre hun omgeving begrip toont voor de situatie van hun naaste met dementie.

Tabel 3.1 Dementievriendelijkheid van de omgeving (n = 49/3573)

|   | Uw regio<br>% (zeer) mee<br>eens | Landelijk totaal<br>% (zeer) mee<br>eens |
|---|----------------------------------|--|
| Mijn directe omgeving biedt mij hulp als ik daar om vraag.  | 86%                              | 81%                                      |
| Mijn directe omgeving toont voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste.  | 90%                              | 80%                                      |
| Mijn directe omgeving toont voldoende begrip voor mijn situatie.  | 89%                              | 80%                                      |
| Ik vraag mijn familieleden om hulp voor mijn naaste als dat nodig is.   | 88%                              | 79%                                      |
| Ik krijg voldoende waardering als mantelzorger van mijn directe omgeving.   | 78%                              | 73%                                      |
| Ik vraag mijn vrienden om hulp voor mijn naaste als dat nodig is.   | 39%                              | 44%                                      |
| Ik vraag mijn burens om hulp voor mijn naaste als dat nodig is.   | 43%                              | 38%                                      |
| Mijn collega's tonen voldoende begrip voor mijn situatie.   | 29%                              | 37%                                      |
| Mijn directe omgeving biedt mij ongevraagd hulp.  | 37%                              | 35%                                      |
| Medewerkers uit de buurtwinkel/-supermarkt tonen voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste.                           | 43%                              | 35%                                      |
| Leden van de (sport-, zang-) vereniging waar mijn naaste lid van is, tonen voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste. | 29%                              | 28%                                      |
| Mijn werkgever toont voldoende begrip voor mijn situatie.   | 12%                              | 28%                                      |

## 4 Professionele ondersteuning en zorg

In dit hoofdstuk beschrijven we welke vormen van professionele ondersteuning en zorg mantelzorgers en hun naasten met dementie gebruiken en wensen en in hoeverre zij zich ondersteund voelen. Cijfers over ontvangen en gewenste vormen van ondersteuning en zorg onder mantelzorgers binnen uw regio, worden afgezet tegen de totale groep mantelzorgers die meedeed aan de Dementiemonitor Mantelzorg.

### 4.1 Gebruik professionele ondersteuning en zorg

Van welke vormen van professionele ondersteuning en zorg maakten mantelzorgers in uw regio de afgelopen 12 maanden gebruik? Tabel 4.1 laat dit zien. Het gaat hierbij alleen om mantelzorgers van naasten die nog thuis wonen (samen of alleen), dus niet in een zorginstelling.

*Tabel 4.1 Ondersteuning en zorg waar mantelzorgers van alleenwonende of samenwonende naasten met dementie en hun naasten de afgelopen 12 maanden gebruik van maakten (n = 38/2818)*

|  | Uw regio | Landelijk totaal |
|--|----------|------------------|
|  | in %     | in %             |
| Casemanagement dementie                            | 89%      | 82%              |
| Informatie en voorlichting                         | 63%      | 53%              |
| Hulp bij het huishouden                            | 47%      | 50%              |
| Groepsactiviteiten voor mijn naaste                | 37%      | 40%              |
| Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging     | 18%      | 39%              |
| Diagnostisch onderzoek                             | 29%      | 30%              |
| Behandeling van mijn naaste                        | 34%      | 26%              |
| Gespreksgroep voor mantelzorgers/lotgenotencontact | 37%      | 17%              |
| Particuliere hulp                                  | 13%      | 17%              |
| Individuele activiteiten voor mijn naaste          | 8%       | 14%              |
| Psychosociale steun voor mijzelf                   | 21%      | 11%              |
| Technologische hulpmiddelen*                       | 0%       | 9%               |
| Psychosociale steun voor mijn naaste               | 8%       | 7%               |
| Tijdelijke opvang                                  | 3%       | 5%               |
| Vrijwilligerswerk van mijn naaste                  | 5%       | 4%               |
| Crisisopvang                                       | 0%       | 1%               |

\* Onder 'Technologische hulpmiddelen' verstaan we bijvoorbeeld digitale geheugensteuntjes en navigatieondersteuning met behulp van GPS.



## 4.2 Meest noodzakelijke professionele ondersteuning en zorg

Welke vormen van ondersteuning en zorg vinden mantelzorgers in uw regio het meest noodzakelijk om hun naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen? Tabel 4.2 laat dit zien. Het gaat hierbij alleen om mantelzorgers van naasten die nog thuis wonen (samen of alleen), dus niet in een zorginstelling.

*Tabel 4.2 Meest noodzakelijke vormen van ondersteuning en zorg in uw regio om de naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen (van mantelzorgers van alleenwonende of samenwonende naasten met dementie) (n = 36/2747)*

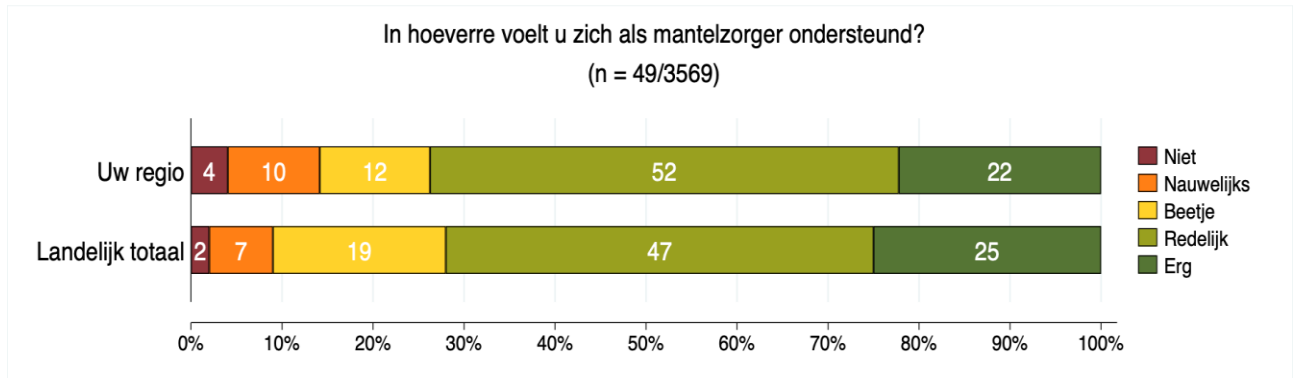
|  | Uw regio | Landelijk totaal |
|--|----------|------------------|
|  | in %     | In %             |
| Casemanagement dementie                            | 78%      | 61%              |
| Hulp bij het huishouden                            | 39%      | 42%              |
| Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging     | 19%      | 38%              |
| Groepsactiviteiten voor mijn naaste                | 28%      | 31%              |
| Informatie en voorlichting                         | 25%      | 16%              |
| Behandeling van mijn naaste                        | 11%      | 10%              |
| Particuliere hulp                                  | 6%       | 9%               |
| Individuele activiteiten voor mijn naaste          | 3%       | 9%               |
| Gespreksgroep voor mantelzorgers/lotgenotencontact | 17%      | 8%               |
| Diagnostisch onderzoek                             | 8%       | 8%               |
| Psychosociale steun voor mijzelf                   | 14%      | 6%               |
| Tijdelijke opvang                                  | 8%       | 6%               |
| Psychosociale steun voor mijn naaste               | 3%       | 4%               |
| Technologische hulpmiddelen*                       | 0%       | 3%               |
| Vrijwilligerswerk van mijn naaste                  | 6%       | 2%               |
| Crisisopvang                                       | 0%       | 1%               |

\* Onder 'Technologische hulpmiddelen' verstaan we bijvoorbeeld digitale geheugensteuntjes en navigatieondersteuning met behulp van GPS.

### 4.3 Gevoel van ondersteuning

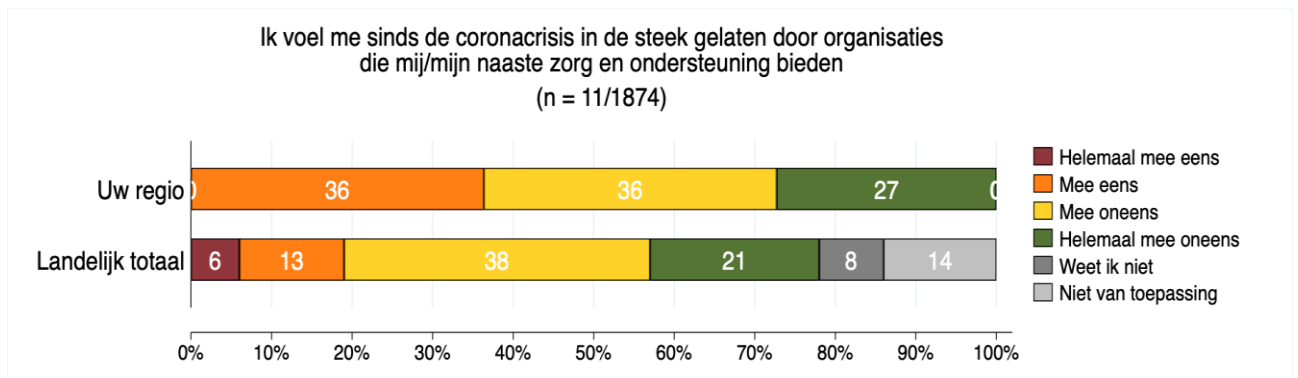
Figuur 4.1 laat zien in welke mate mantelzorgers in uw regio zich ondersteund voelen.

*Figuur 4.1 Gevoel van ondersteuning*



Figuur 4.2 laat zien in hoeverre mantelzorgers in uw regio zich sinds de coronacrisis in de steek gelaten voelen door organisaties die de mantelzorger of de naaste ondersteuning en zorg bieden.

*Figuur 4.2 Ik voel me sinds de coronacrisis in de steek gelaten door organisaties die mij/mijn naaste zorg en ondersteuning bieden*



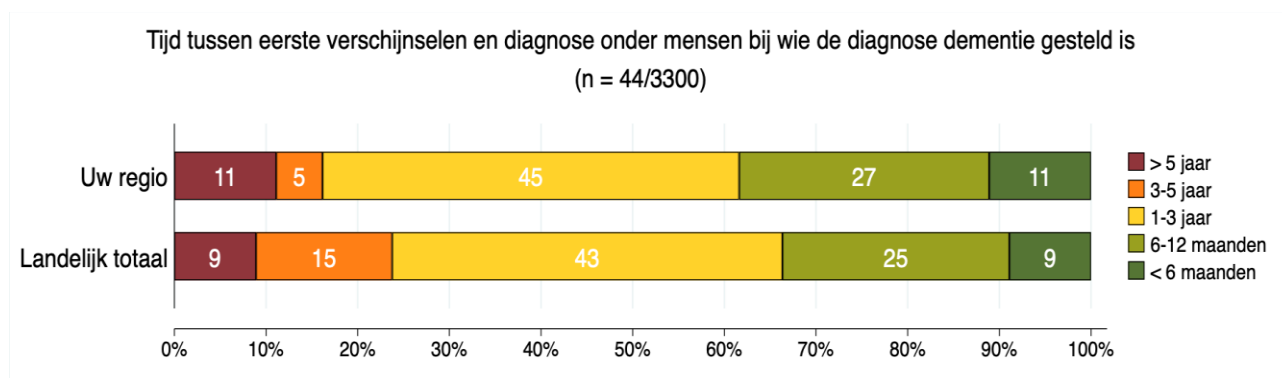
## 5 Diagnose en zorgplanning

Een tijdige diagnose is van belang om te kunnen starten met proactieve zorgplanning, maar in hoeverre ontvangen mensen met dementie een tijdige diagnose? En in hoeverre worden en voelen mantelzorgers en hun naasten zich voorbereid op toekomstige veranderingen en zorgbehoeften die de ziekte dementie met zich meebrengt? Dit hoofdstuk gaat in op deze vragen. Cijfers die gaan over uw regio, worden weer afgezet tegen de totale groep mantelzorgers die meedeed aan de Dementiemonitor Mantelzorg.

### 5.1 Tijdigheid diagnose

In uw regio is bij 92% van de naasten de diagnose dementie gesteld (landelijk is dit 92%). 64% van de mantelzorgers van een naaste bij wie de diagnose dementie gesteld is, vindt dat deze diagnose op tijd is gesteld (landelijk is dit 65%). Figuur 5.1 geeft weer hoeveel tijd er zat tussen de eerste verschijnselen en de diagnose dementie onder mensen bij wie een diagnose is gesteld.

*Figuur 5.1 Tijd tussen eerste verschijnselen en de diagnose onder mensen bij wie de diagnose dementie gesteld is*



### 5.2 Voorbereiding op toekomstige veranderingen en zorgbehoeften

In Tabel 5.1 wordt weergegeven in hoeverre zorgverleners al dan niet met de mantelzorgers gesproken hebben over toekomstige veranderingen en toekomstige zorgbehoeften van de naaste met dementie.

Tabel 5.1 Heeft een zorgverlener de volgende zaken met u besproken? (n = 49/3573)

|   | Uw regio | Landelijk totaal |
|---|----------|------------------|
|   | % "ja"   | % "ja"           |
| Mogelijke gedragsveranderingen door de dementie   | 82%      | 76%              |
| Verhuizing naar een zorginstelling  | 67%      | 65%              |
| Wie namens mijn naaste mag beslissen als hij/zij dat niet meer kan  | 71%      | 65%              |
| Mogelijke gezondheidsproblemen door de dementie   | 69%      | 60%              |
| Welke medische behandelingen mijn naaste nog zou willen wanneer hij/zij te ziek zou zijn om op dat moment zelf te beslissen (o.a. reanimatie) | 79%      | 58%              |
| Voorkeur voor een zorginstelling  | 65%      | 54%              |
| Hoe mijn naaste denkt over levens-verkortend handelen (euthanasie)  | 65%      | 40%              |
| Waar mijn naaste verzorgd wil worden in de laatste weken van zijn/haar leven  | 35%      | 32%              |

In Tabel 5.2 wordt weergegeven in hoeverre mantelzorgers zich voorbereid voelen op toekomstige veranderingen die de ziekte dementie met zich meebrengt.

Tabel 5.2 Voelt of voelde u zich voorbereid op de volgende veranderingen in het leven van uw naaste met dementie? (n = 49/3562)

|  | Uw regio | Landelijk totaal |
|--|----------|------------------|
|  | % "ja"   | % "ja"           |
| Mogelijke gedragsveranderingen in latere stadia van de dementie                  | 73%      | 59%              |
| Mogelijke gezondheidsproblemen in latere stadia van de dementie                  | 63%      | 55%              |
| Wanneer verhuizing van mijn naaste naar een zorginstelling aan de orde is of was | 54%      | 50%              |
| Overlijden van mijn naaste   | 61%      | 46%              |

## 6 Waardering voor ondersteuning en zorg

Dit hoofdstuk gaat in op de waardering die mantelzorgers hebben voor het aanbod aan ondersteuning en zorg binnen uw regio en op de verbeterpunten die zij daarbij zien. Cijfers over de waardering binnen uw regio worden afgezet tegen de totale groep mantelzorgers die meedeed aan de Dementiemonitor Mantelzorg.

### 6.1 Totale aanbod aan ondersteuning en zorg

In Tabel 6.1 is te zien hoe mantelzorgers het totale aanbod van ondersteuning waarderen aan de hand van een rapportcijfer (minimaal cijfer 1 'heel erg slecht' en maximaal cijfer 10 'heel erg goed').

*Tabel 6.1 Gemiddeld cijfer dat mantelzorgers geven aan het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie in hun regio (op de schaal van 1 'heel erg slecht' tot 10 'heel erg goed') (n = 49/3563)*

|                   | Cijfer |
|-------------------|--------|
| Uw regio          | 7,3    |
| Landelijk totaal* | 7,2    |

\* Dit cijfer is gebaseerd op ongecorrigeerde data, omwille van de vergelijkbaarheid met het cijfer op regionaal niveau, waardoor deze iets verschilt van het cijfer in de landelijke rapportage.

### 6.2 Casemanagement dementie

Wat zijn de ervaringen van mantelzorgers met casemanagement dementie? We vroegen mantelzorgers hoe zij hun casemanager waarderen, door het stellen van de vraag: 'Zou u de casemanager aanbevelen bij uw vrienden en familie?'. Ook vroegen we mantelzorgers of ze gewezen zijn op hun recht op een casemanager, de tijdigheid van de inzet van de casemanager, of ze een vaste casemanager hebben, wanneer ze contact hebben en hoe deskundig ze hun casemanager vinden (Figuur 6.1 t/m 6.5). Voor zowel Tabel 6.2 als de figuren geldt dat deze gebaseerd zijn op de antwoorden van mantelzorgers die aangaven gebruik te maken van casemanagement dementie.

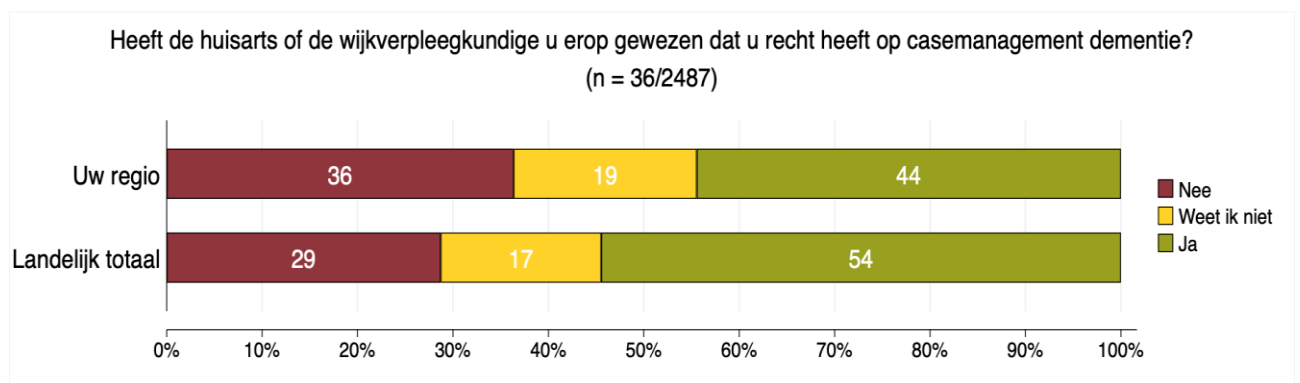
*Tabel 6.2 Zou u de casemanager aanbevelen bij uw vrienden en familie? (n = 36/2484)*

|              | Uw regio | Landelijk totaal |
|--------------|----------|------------------|
| Ja           | 92%      | 82%              |
| Nee          | 6%       | 5%               |
| Weet ik niet | 3%       | 13%              |

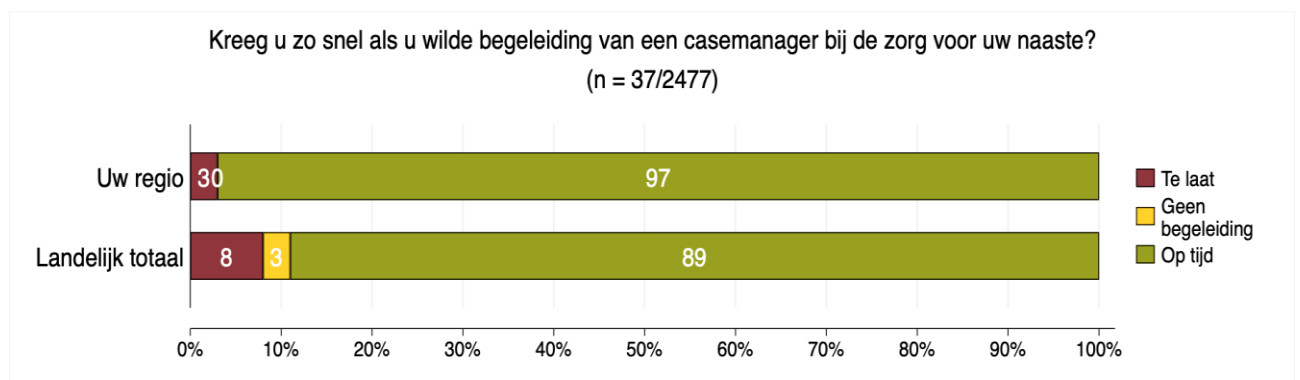
Tabel 6.3 Wie heeft het initiatief genomen om casemanagement te starten? (n = 36/2480)

|  | Uw regio | Landelijk totaal |
|--|----------|------------------|
| De huisarts                                | 31%      | 35%              |
| Geriatrater of neuroloog in het ziekenhuis | 61%      | 33%              |
| Ikzelf                                     | 14%      | 25%              |
| Praktijkondersteuner van de huisarts (POH) | 6%       | 6%               |
| De wijkverpleegkundige                     | 0%       | 6%               |
| Anders                                     | 0%       | 6%               |
| Weet ik niet meer                          | 8%       | 6%               |
| De WMO-consulent van de gemeente           | 0%       | 4%               |
| Mijn naaste                                | 3%       | 1%               |

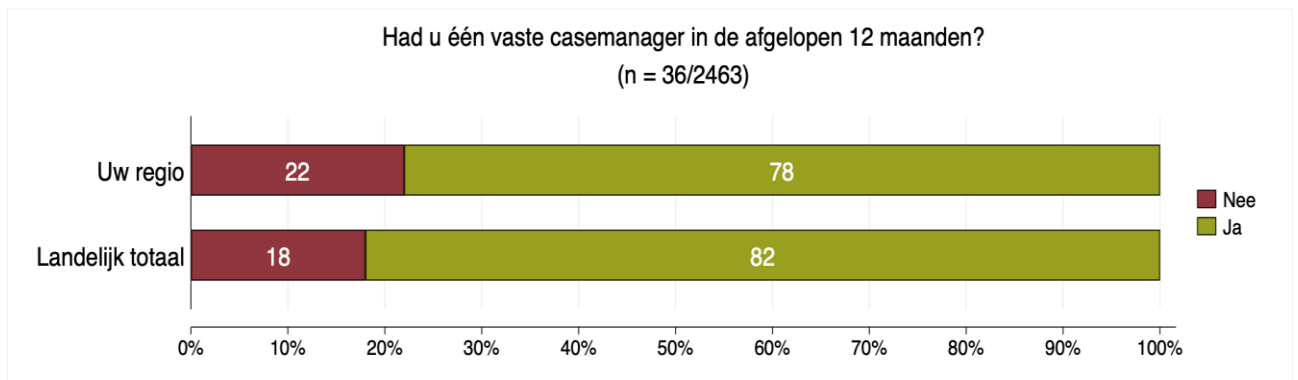
Figuur 6.1 Gewezen op het recht op een casemanager



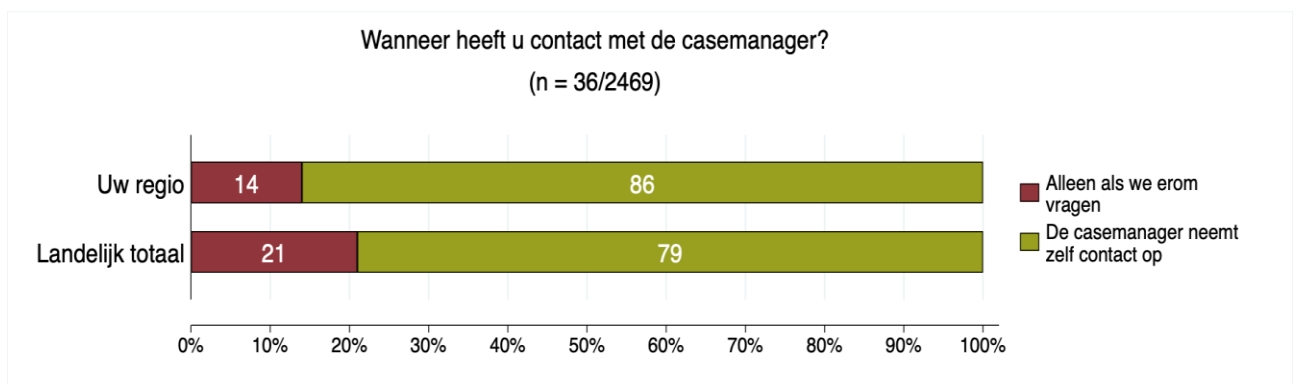
Figuur 6.2 Tijdigheid inzet casemanager



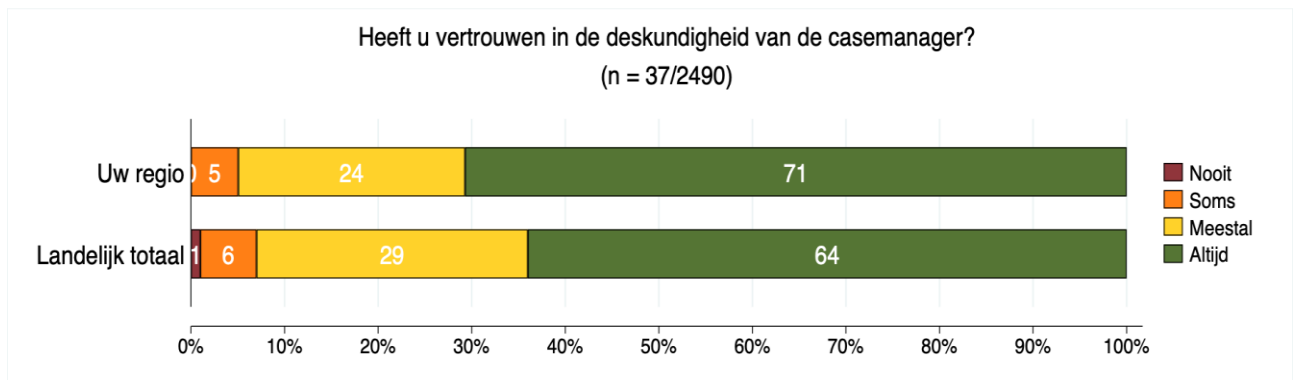
Figuur 6.3 Vaste casemanager



Figuur 6.4 Contact met de casemanager



Figuur 6.5 Vertrouwen in de deskundigheid van de casemanager



### **6.3 Zorginstelling waar de naaste woont**

Helaas is in deze regio de respons op dit onderdeel niet hoog genoeg om de resultaten te kunnen weergeven.



## Bijlage A Postcodes vallend onder regio Noord-Holland Noord - Regio West-Friesland

|      |      |      |  |  |  |  |  |  |  |  |
|------|------|------|--|--|--|--|--|--|--|--|
| 1600 | 1642 | 1687 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1601 | 1643 | 1688 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1602 | 1645 | 1689 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1606 | 1646 | 1691 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1607 | 1647 | 1692 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1608 | 1648 | 1693 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1609 | 1652 | 1695 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1610 | 1654 | 1696 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1611 | 1655 | 1697 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1613 | 1657 | 1710 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1614 | 1658 | 1711 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1616 | 1661 | 1713 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1617 | 1662 | 1715 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1619 | 1663 | 1716 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1620 | 1670 | 1718 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1621 | 1671 | 1719 |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1622 | 1674 |      |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1623 | 1676 |      |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1624 | 1678 |      |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1625 | 1679 |      |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1627 | 1681 |      |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1628 | 1682 |      |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1631 | 1683 |      |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1633 | 1684 |      |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1634 | 1685 |      |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1641 | 1686 |      |  |  |  |  |  |  |  |  |