

Dementiemonitor Mantelzorg 2022

Regionaal rapport

Trendrapportage en thematische verdieping

Regio Noord-Holland Noord (totaal)

Femmy Bijnsdorp (Nivel)
Claire Aussems (Nivel)
Aron Woonink (Alzheimer Nederland)
Susanne van den Buuse (Alzheimer Nederland)
Anneke Francke (Nivel)



NIVEL
Kennis voor betere zorg



Dementiemonitor Mantelzorg 2022

Regionaal rapport

Tendrapportage en thematische verdieping

Regio Noord-Holland Noord (totaal)

Femmy Bijnsdorp (Nivel)
Claire Aussems (Nivel)
Aron Woonink (Alzheimer Nederland)
Susanne van den Buuse (Alzheimer Nederland)
Anneke Francke (Nivel)

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

Nivel
Otterstraat 118
Postbus 1568
3500 BN Utrecht
www.nivel.nl
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 - 272 97 00

© 2022 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

Samenvatting en aanbevelingen	4
1 Inleiding	7
1.1 Achtergrond van de Dementiemonitor	7
1.2 Werving en respons	7
1.3 Toelichting op tabellen en figuren	8
1.4 Wie zijn de mantelzorgers van mensen met dementie die aan de monitor deelnamen?	8
2 Zorgbelasting van mantelzorgers	10
2.1 Feitelijke zorgbelasting	10
2.2 Ervaren zorgbelasting	10
2.3 Ervaren kwaliteit van leven	12
2.4 Gevolgen van de coronacrisis voor ervaren zorgbelasting	12
3 Sociale leven van mantelzorgers en hulp en begrip vanuit directe omgeving	13
3.1 Impact van mantelzorg op het sociale leven	13
3.2 Impact van mantelzorg op het onderhouden van sociale contacten	13
3.3 Eenzaamheid onder mantelzorgers	14
3.4 Ondersteuning door sociale netwerk en dementievriendelijkheid omgeving	15
4 Diagnose en proactieve zorgplanning	17
4.1 Tijdigheid diagnose	17
4.2 Voorbereiding op toekomstige veranderingen en zorgbehoeften	17
5 Gebruikte en gewenste professionele ondersteuning en zorg	20
5.1 Gebruik professionele ondersteuning en zorg	20
5.2 Meest noodzakelijke professionele ondersteuning en zorg	21
5.3 Gevolgen van de coronacrisis voor ervaren ondersteuning	22
6 Waardering voor en ervaringen met professionele ondersteuning en zorg	23
6.1 Totale aanbod aan ondersteuning en zorg	23
6.2 Casemanagement dementie	24
6.3 Zorginstelling waar de naaste woont	26
Bijlage A Postcodes vallend onder regio Noord-Holland Noord (totaal)	27

Samenvatting en aanbevelingen

Hoe gaat het met mantelzorgers van mensen met dementie in regio Noord-Holland Noord (totaal)? Wat valt op in positieve of negatieve zin? Hoe doet de regio Noord-Holland Noord (totaal) het 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 (totaal) waren er 132 vragenlijsten beschikbaar voor de analyses. In Bijlage A staan de postcodes die onder deze regio vallen.

Samenvatting

Zorgbelasting van mantelzorgers

- 41% van de mantelzorgers zorgt dag en nacht of dagelijks voor de naaste (landelijk 49%).
- 46% voelt zich sterk belast (tamelijk zwaar, zeer zwaar of overbelast) (landelijk 53%).
- 59% ervaart een hogere zorgbelasting sinds de coronacrisis (landelijk 52%).
- Mantelzorgers geven hun leven gemiddeld het rapportcijfer 6,9 (landelijk gemiddelde is een 6,8).

Sociale leven van mantelzorgers en hulp en begrip vanuit directe omgeving

- Mantelzorgers geven hun sociale leven gemiddeld het rapportcijfer 6,9 (landelijk gemiddelde is een 6,9)
- 40% van de mantelzorgers heeft minder sociale contacten dan voorheen (landelijk 38%). Bij 27% is de kwaliteit van de sociale contacten verslechterd (landelijk 26%).
- 10% voelt zich eenzaam (landelijk 13% en in de algemene Nederlandse bevolking 11%).
- Bij 40% komt de zorg vooral op hen neer (landelijk 39%).
- 83% zegt dat de directe omgeving meestal hulp biedt wanneer zij daar om vragen (landelijk 82%).
- 32% krijgt ongevraagd hulp vanuit hun sociale omgeving (landelijk 30%).
- 84% geeft aan dat hun directe omgeving voldoende begrip toont voor de situatie van hun naaste (landelijk 79%).

Diagnose en proactieve zorgplanning

- 68% van de mantelzorgers van een naaste bij wie de diagnose dementie gesteld is, vindt dat deze diagnose op tijd is gesteld (landelijk 64%).
- 58% voelde zich voorbereid op gedragsveranderingen bij hun naaste in latere stadia van de dementie (landelijk 55%).
- 64% voelde zich voorbereid op de (toekomstige) verhuizing van de naaste naar een zorginstelling (landelijk 50%).
- 56% voelde zich voorbereid op mogelijke gezondheidsproblemen van hun naaste in latere stadia van de dementie (landelijk 53%).
- 56% voelde zich voorbereid op het overlijden van de naaste (landelijk 47%).

Gebruikte en gewenste professionele ondersteuning en zorg

- Meest gebruikte vormen van professionele ondersteuning en zorg binnen uw regio:
 1. Casemanagement dementie (92%)
 2. Informatie en voorlichting (73%)
 3. Hulp bij het huishouden van professionals (48%)
- Meest noodzakelijke vormen van ondersteuning en zorg om het thuis vol te kunnen houden binnen uw regio:
 1. Casemanagement dementie (79%)
 2. Hulp bij het huishouden van professionals (38%)
 3. Groepsactiviteiten voor mijn naaste (34%)
- 9% voelt zich sinds de coronacrisis in de steek gelaten door organisaties die de mantelzorg en/of diens naaste ondersteuning en zorg bieden (landelijk 14%).

Waardering voor ondersteuning en zorg

- Mantelzorgers waarderen het totale aanbod aan ondersteuning en zorg met gemiddeld een 7,5 (landelijk 7,2 op basis van ongecorrigeerde data).

Waardering casemanager dementie

- 88% van de mantelzorgers van een thuiswonende naaste, geeft aan dat zij begeleiding krijgen van een casemanager (landelijk 90%).
- De huisarts neemt in 46% van de gevallen het initiatief om casemanagement te starten (landelijk 39%), de mantelzorg zelf in 8% van de gevallen (landelijk 16%).
- 95% gaf aan dat de casemanagement dementie op tijd startte (landelijk 92%).
- 82% van de mantelzorgers zouden de casemanager aanbevelen (landelijk 82%).

Waardering zorginstelling

- 83% van de mantelzorgers zouden de zorginstelling waar hun naaste woont aanbevelen bij familie en vrienden (landelijk 74%).
- 67% geeft aan dat de zorginstelling meestal of altijd voldoende activiteiten organiseert voor de naaste (landelijk 59%). Daarnaast geeft 52% aan dat de activiteiten meestal of altijd aansluiten op wat hun naaste leuk vindt (landelijk 41%).
- 77% zegt dat er meestal of altijd voldoende personeel is in de zorginstelling (landelijk 54%).

Achtergrond van de mantelzorgers

- 68% is vrouw (landelijk 71%), 32% is man (landelijk 29%).
- De gemiddelde leeftijd van mantelzorgers is 65 jaar (landelijk 64 jaar).
- 13% heeft een alleenwonende naaste (landelijk 23%), van 42% woont de naaste samen met henzelf of iemand anders (landelijk 50%), 45% heeft een naaste die in een zorginstelling woont (landelijk 27%).

Aanbevelingen van Alzheimer Nederland voor het gebruik van de uitkomsten

Dit regionale rapport is een middel om de ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en 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 en vervolgens prioriteiten te stellen voor de regio. 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? Weten de mensen met dementie passende dagactiviteiten te vinden? En hoe beoordelen mantelzorgers de zorg voor hun naaste in de zorginstellingen? De Dementiemonitor Mantelzorg geeft inzicht in de situatie van mensen met dementie en hun mantelzorgers in uw regio. Het biedt vervolgens handvatten waarmee gemeenten, dementieketens, zorgaanbieders, zorgkantoren hun ondersteuning en zorg kunnen verbeteren en prioriteiten kunnen stellen aan de hand van de Zorgstandaard Dementie die onlangs van start is gegaan.

1 Inleiding

1.1 Achtergrond van de Dementiemonitor

Voor u ligt het regionale rapport van de Dementiemonitor Mantelzorg 2022 van de regio Noord-Holland Noord (totaal). Net als in voorgaande jaren, voerde het Nivel deze monitor uit, met subsidie van en in nauwe samenwerking met Alzheimer Nederland.

De peiling vond plaats in de periode maart tot en met juni 2022. Door mantelzorgers een online of schriftelijke vragenlijst in te laten vullen onderzochten we hun ervaringen met de professionele zorg, de ondersteuning vanuit hun sociale netwerk en hun kwaliteit van leven.

In dit regionale rapport gaat het over de ervaringen van mantelzorgers die binnen uw regio deelnamen. Tevens zijn de uitkomsten binnen uw regio vergeleken met de uitkomsten van de totale groep van 4531 mantelzorgers die in 2022 de vragenlijst invulden. Dit geeft een beeld van de situatie binnen uw regio in vergelijking met de rest van Nederland.

Deze regionale rapportage biedt u als belangbehartiger, ketenregisseur, manager van een zorginstelling of andere ketenpartner, handvatten voor het verbeteren van de ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Voor meer informatie over de onderzoeksmethoden en de landelijke resultaten, verwijzen wij u graag naar het landelijke rapport, dat 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:

- Vrijwilligers van de afdelingen van Alzheimer Nederland en diverse zorgaanbieders (zoals casemanagers, medewerkers van de dagopvang, en medewerkers van verpleeg- en verzorgingstehuizen) 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.
- Via diverse communicatiekanalen, zoals (betaalde) 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. 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.

In uw regio waren 132 vragenlijsten beschikbaar voor analyse. Regiorapportages worden opgesteld bij een minimum van 30 ingevulde vragenlijsten.

1.3 Toelichting op tabellen en figuren

- In de tabellen en figuren worden de cijfers voor uw regio afgezet tegen het **landelijk totaal**.
- 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 = 30/4531**) 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 4531).
- In de **legenda** (tekstjes) naast de figuren 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 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 in 2022 een vragenlijst invulden voor de Dementiemonitor, met daarnaast de achtergrondkenmerken van de totale (landelijke) groep deelnemende mantelzorgers. Tabel 1.2 laat de achtergrondkenmerken zien van de mensen met dementie waarvoor de deelnemende mantelzorgers zorgen, zowel landelijk als voor uw regio.

Tabel 1.1 Achtergrondkenmerken van mantelzorgers

	Uw regio	Landelijk totaal
Geslacht (n = 132/4530)		
Man	32%	29%
Vrouw	68%	71%
Gemiddelde leeftijd (n = 122/4199)	65	64
Relatie tot de naaste met dementie (n = 132/4528)		
Partner	45%	46%
(Schoon)dochter/(schoon)zoon	46%	47%
Andere familieleden	5%	5%
Vriend(in), kennis, burens	3%	2%
Anders (bijvoorbeeld ex-partners, ouders van vrienden)	0%	0%

Tabel 1.2 Achtergrondkenmerken van **de mensen met dementie waar de mantelzorgers voor zorgden**

	Uw regio	Landelijk totaal
Geslacht (n = 132/4526)		
Man	42%	42%
Vrouw	58%	58%
Gemiddelde leeftijd (n = 122/4122)	80	81
Leefsituatie (n = 132/4531)		
Alleenwonend	13%	23%
Samenwonend met partner	41%	47%
Samenwonend met partner en kind(eren)	0%	1%
Inwonend bij kind(eren)	1%	1%
In verpleeg- of verzorgingshuis	28%	20%
Woont in een 'aanleunwoning' of 'aanleunappartement' dat hoort bij een zorginstelling	5%	3%
Woont in een huis voor kleinschalig wonen met andere mensen met dementie	12%	4%
Anders	0%	0%
Woont de naaste in huis bij de mantelzorger? (n = 73/3328)		
Ja	64%	54%
Nee	36%	46%

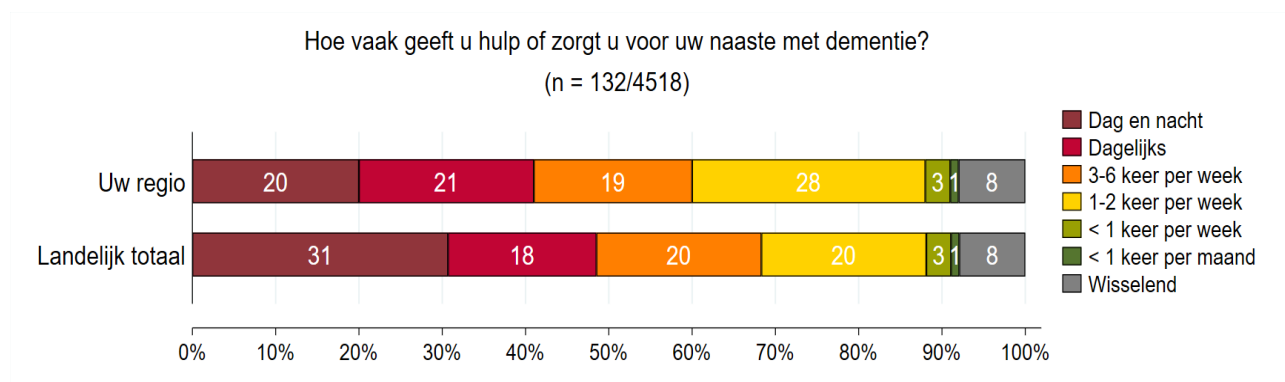
2 Zorgbelasting van mantelzorgers

Dit hoofdstuk gaat over de feitelijke en de ervaren zorgbelasting onder de mantelzorgers van mensen met dementie. De cijfers in uw regio worden 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 31 uur per week voor hun naaste (landelijk is dit 39).

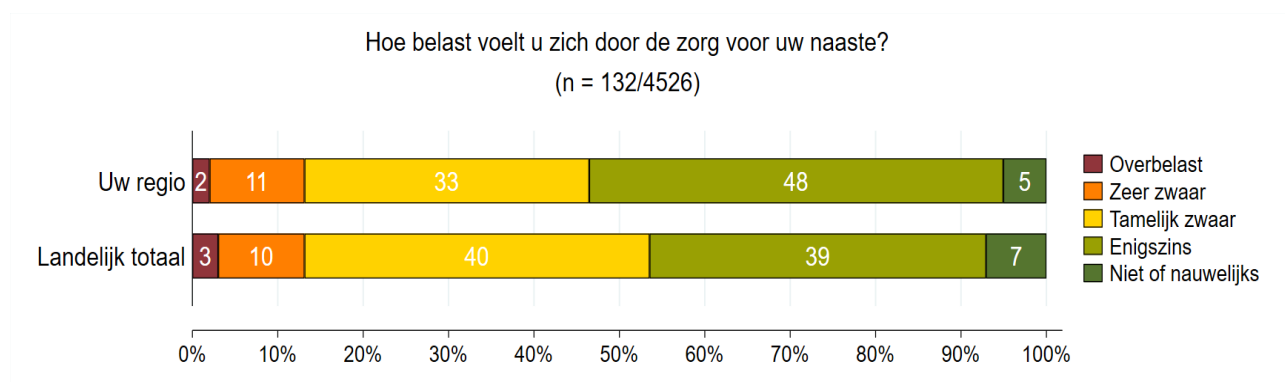
Figuur 2.1 Feitelijke zorgbelasting uitgedrukt in aantal keren per week of maand



2.2 Ervaren zorgbelasting

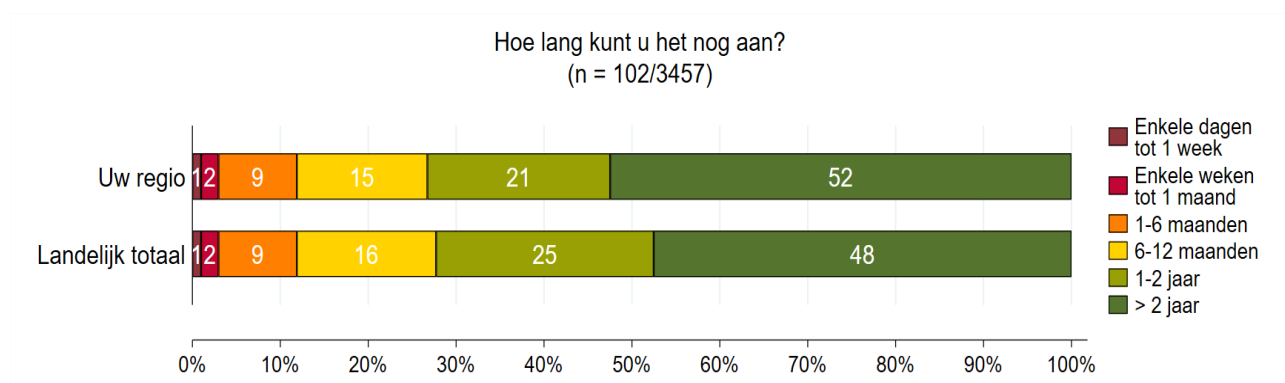
Figuur 2.2 laat zien hoe belast mantelzorgers in uw regio zich voelen in vergelijking met de totale groep mantelzorgers. We spreken van overbelasting wanneer een mantelzorger aangeeft zeer zwaar of overbelast te zijn.

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 mantelzorger blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u het dan nog aan?*



2.3 Ervaren kwaliteit van leven

Om meer inzicht te krijgen in de kwaliteit van leven die mantelzorgers ervaren, is er gevraagd welk rapportcijfer zij hun leven geven (minimaal cijfer 1 'heel erg slecht' en maximaal cijfer 10 'uitstekend'). Tabel 2.3 laat zien welk rapportcijfer mantelzorgers in uw regio geven ten opzichte van het landelijk gemiddelde.

Tabel 2.3 Gemiddeld cijfer dat mantelzorgers geven aan hun leven (op de schaal van 1 'heel erg slecht' tot 10 'uitstekend') (n = 132/4524)

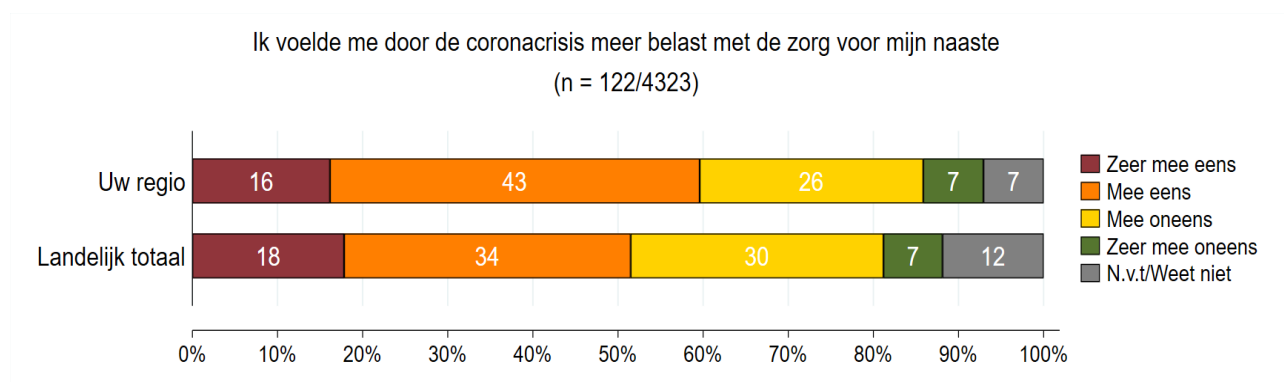
	Cijfer
Uw regio	6,9
Landelijk totaal*	6,8

* 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.

2.4 Gevolgen van de coronacrisis voor ervaren zorgbelasting

Figuur 2.4 geeft weer in hoeverre mantelzorgers zich meer belast voelden met de zorg voor de naaste door de coronacrisis.

Figuur 2.4 Ik voelde me door de coronacrisis meer belast met de zorg voor mijn naaste



3 Sociale leven van mantelzorgers en hulp en begrip vanuit directe omgeving

Dit hoofdstuk laat zien wat de impact is van mantelzorg op het sociale leven van mantelzorgers en in hoeverre zij hulp en begrip ontvangen vanuit hun directe omgeving. 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 sociale leven

Hoe tevreden zijn mantelzorgers over hun sociale leven? Tabel 3.1 laat zien welk rapportcijfer mantelzorgers in uw regio geven aan hun sociale leven (op een schaal van 1 'volledig ontevreden' tot en met 10 'volledig tevreden').

Tabel 3.1 Gemiddeld cijfer dat mantelzorgers geven aan hun sociale leven (op de schaal van 1 'volledig ontevreden' tot 10 'volledig tevreden') (n = 132/4521)

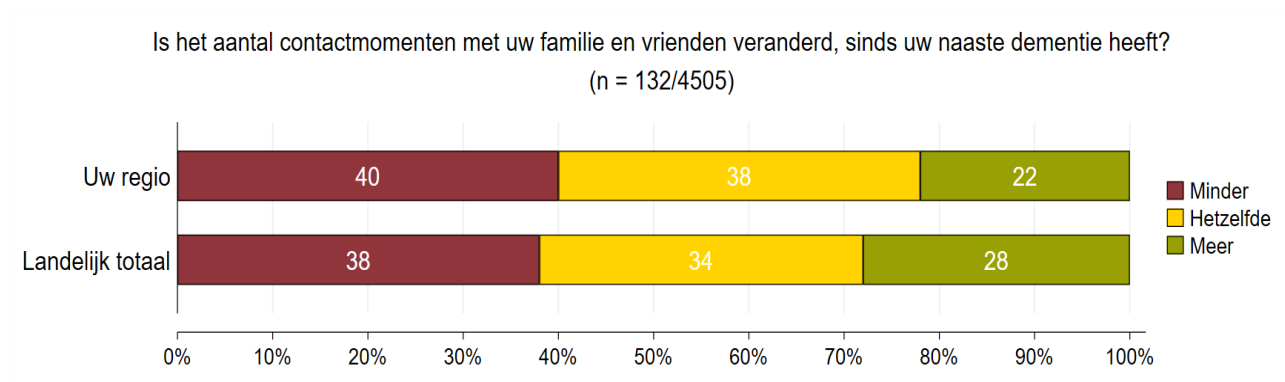
	Cijfer
Uw regio	6,9
Landelijk totaal*	6,9

* 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.

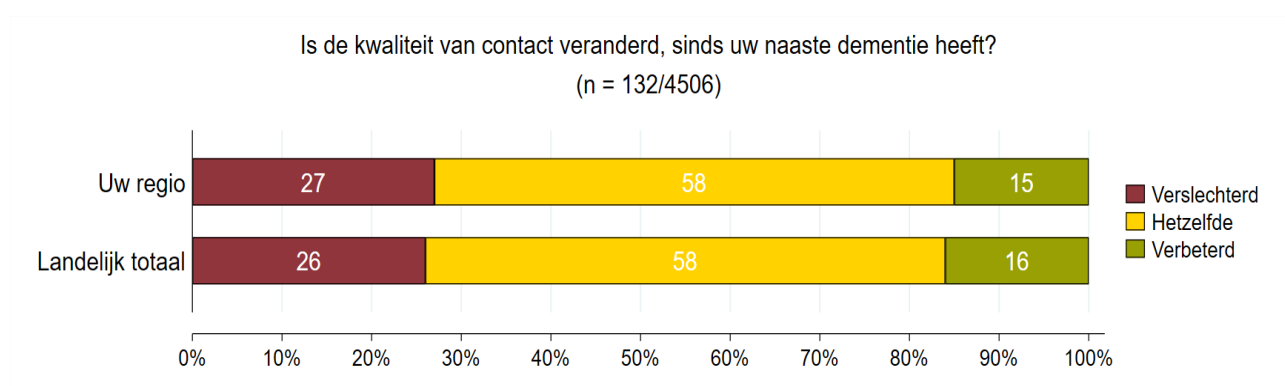
3.2 Impact van mantelzorg op het onderhouden van sociale contacten

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



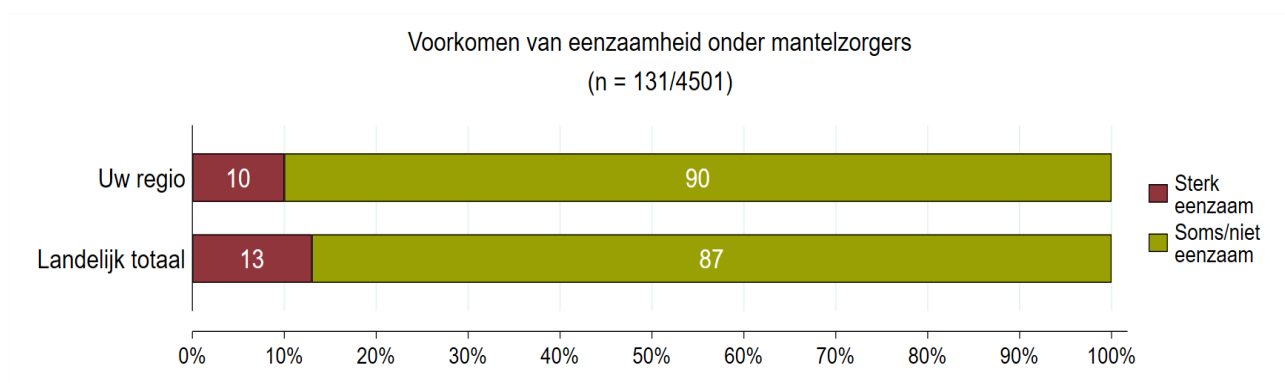
Figuur 3.2 Impact van mantelzorg op de kwaliteit van contacten met familie en vrienden



3.3 Eenzaamheid onder mantelzorgers

Naast de impact van mantelzorg op het sociale leven, 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.

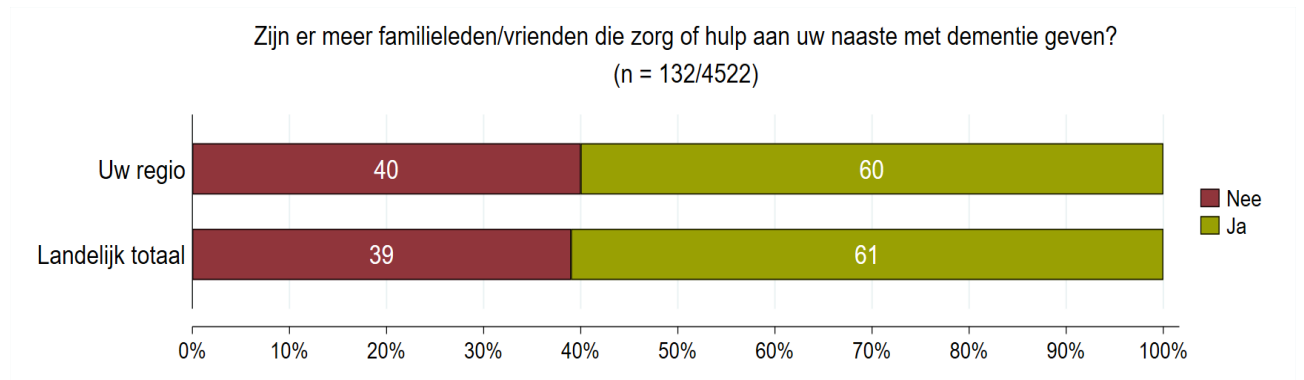
Figuur 3.3 Eenzaamheid onder mantelzorgers



3.4 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 3.2 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 3.2 Dementievriendelijkheid van de omgeving (n = 132/4519)

	Uw regio % (zeer) mee eens	Landelijk totaal % (zeer) mee eens
Mijn directe omgeving biedt mij hulp als ik daar om vraag.	83%	82%
Mijn directe omgeving toont voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste.	84%	79%
Mijn directe omgeving toont voldoende begrip voor mijn situatie.	83%	77%
Ik vraag mijn familieleden om hulp voor mijn naaste als dat nodig is.	81%	80%
Ik krijg voldoende waardering als mantelzorger van mijn directe omgeving.	73%	70%
Ik vraag mijn vrienden om hulp voor mijn naaste als dat nodig is.	44%	44%
Ik vraag mijn burens om hulp voor mijn naaste als dat nodig is.	35%	37%
Mijn collega's tonen voldoende begrip voor mijn situatie.	45%	39%
Mijn werkgever toont voldoende begrip voor mijn situatie.	39%	30%
Medewerkers uit de buurtwinkel/-supermarkt tonen voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste.	33%	34%
Mijn directe omgeving biedt mij ongevraagd hulp.	32%	30%
Leden van de (sport-, zang-) vereniging waar mijn naaste lid van is, tonen voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste.	29%	27%

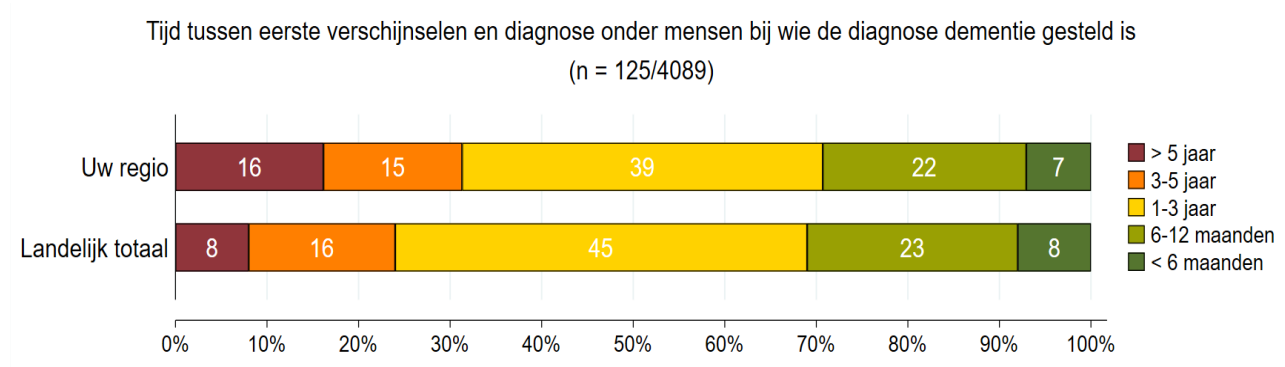
4 Diagnose en proactieve zorgplanning

Een tijdige diagnose is van belang om te kunnen starten met proactieve zorgplanning, maar in hoeverre ontvangen mensen met dementie een tijdige diagnose? 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.

4.1 Tijdigheid diagnose

In uw regio is bij 97% van de naasten de diagnose dementie gesteld. 68% van de mantelzorgers van een naaste bij wie de diagnose dementie gesteld is, vindt dat deze diagnose op tijd is gesteld (landelijk is dit 64%). Figuur 4.1 geeft weer hoeveel tijd er zat tussen de eerste verschijnselen en de diagnose dementie onder mensen bij wie een diagnose is gesteld.

Figuur 4.1 Tijd tussen eerste verschijnselen en de diagnose onder mensen bij wie de diagnose dementie gesteld is



4.2 Voorbereiding op toekomstige veranderingen en zorgbehoeften

In Tabel 4.1 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 4.1 Heeft een zorgverlener de volgende zaken met u besproken? (n = 132/4527)

	Uw regio	Landelijk totaal
	% "ja"	% "ja"
Mogelijke gedragsveranderingen door de dementie	72%	76%
Mogelijke gezondheidsproblemen door de dementie	63%	60%
Verhuizing naar een zorginstelling	65%	67%
Voorkeur voor een zorginstelling	59%	54%
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)	72%	58%
Wie namens mijn naaste mag beslissen als hij/zij dat niet meer kan	77%	69%
Waar mijn naaste verzorgd wil worden in de laatste weken van zijn/haar leven	45%	34%
Hoe mijn naaste denkt over levensbekortend handelen (euthanasie)	57%	43%

In Tabel 4.2 wordt weergegeven in hoeverre mantelzorgers zich voorbereid voelen op toekomstige veranderingen die de ziekte dementie met zich meebrengt.

Tabel 4.2 Voelt of voelde u zich voorbereid op de volgende veranderingen in het leven van uw naaste met dementie? (n = 132/4502)

	Uw regio % "ja"	Landelijk totaal % "ja"
Mogelijke gedragsveranderingen in latere stadia van de dementie	58%	55%
Mogelijke gezondheidsproblemen in latere stadia van de dementie	56%	53%
Wanneer verhuizing van mijn naaste naar een zorginstelling aan de orde is	64%	50%
Overlijden van mijn naaste	56%	47%

5 Gebruikte en gewenste 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 meedeelt aan de Dementiemonitor Mantelzorg.

5.1 Gebruik professionele ondersteuning en zorg

Van welke vormen van professionele ondersteuning en zorg maakten mantelzorgers in uw regio de afgelopen 12 maanden gebruik? Tabel 5.1 laat dit zien. Het gaat hierbij alleen om mantelzorgers van naasten die nog thuis wonen (samen of alleen), dus niet in een zorginstelling.

Tabel 5.1 Ondersteuning en zorg waar mantelzorgers van alleenwonende of samenwonende naasten met dementie en hun naasten de afgelopen 12 maanden gebruik van maakten (n = 66/3090)

	Uw regio in %	Landelijk totaal In %
Casemanagement dementie	92%	88%
Informatie en voorlichting	73%	65%
Hulp bij het huishouden van professionals verbonden aan de thuiszorg	48%	45%
Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging	26%	36%
Groepsactiviteiten voor mijn naaste	41%	45%
Behandeling van mijn naaste	41%	30%
Gespreksgroep voor mantelzorgers/lotgenotencontact	21%	15%
Individuele begeleiding van mijn naaste door een vrijwilliger/buddy	14%	16%
Psychosociale steun voor mijzelf	17%	13%
Psychosociale steun voor mijn naaste	14%	11%
Ondersteuning van mijn naaste bij vrijwilligerswerk dat hij/zij zelf doet	2%	3%
Tijdelijke opvang	6%	3%
Crisisopvang	6%	2%

5.2 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 5.2 laat dit zien. Het gaat hierbij alleen om mantelzorgers van naasten die nog thuis wonen (samen of alleen), dus niet in een zorginstelling.

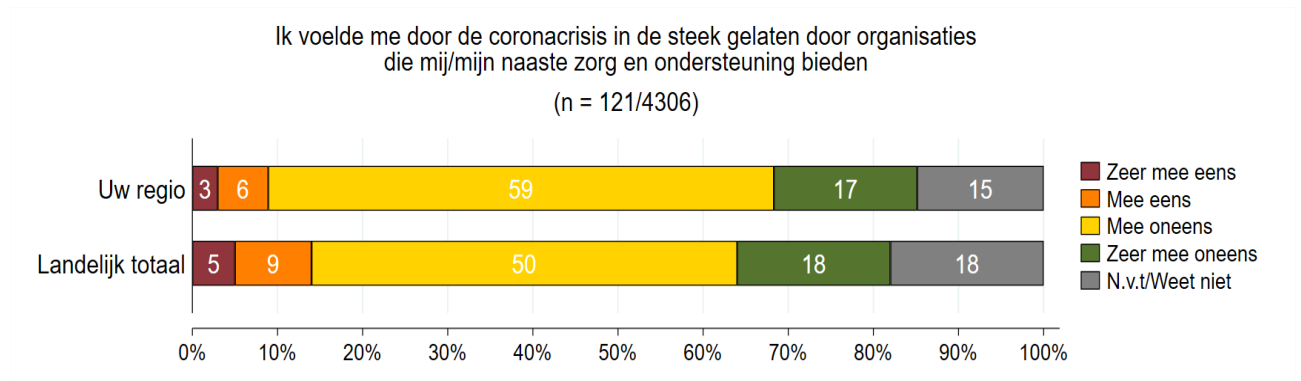
Tabel 5.2 Meest noodzakelijke vormen van ondersteuning en zorg in uw regio om de naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen (van mantelzorgers van alleenwonende of samenwonende naasten met dementie) (n = 71/3177)

	Uw regio in %	Landelijk totaal In %
Casemanagement dementie	79%	65%
Informatie en voorlichting	21%	17%
Hulp bij het huishouden van professionals verbonden aan de thuiszorg	38%	33%
Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging	27%	31%
Groepsactiviteiten voor mijn naaste	34%	36%
Behandeling van mijn naaste	10%	10%
Gespreksgroep voor mantelzorgers/lotgenotencontact	14%	6%
Individuele begeleiding van mijn naaste door een vrijwilliger/buddy	4%	8%
Psychosociale steun voor mijzelf	6%	5%
Psychosociale steun voor mijn naaste	6%	3%
Ondersteuning van mijn naaste bij vrijwilligerswerk dat hij/zij zelf doet	0%	1%
Tijdelijke opvang	1%	1%
Crisisopvang	0%	1%

5.3 Gevolgen van de coronacrisis voor ervaren ondersteuning

Figuur 5.1 laat zien in hoeverre mantelzorgers in uw regio zich door de coronacrisis in de steek gelaten voelden door organisaties die de mantelzorger of de naaste ondersteuning en zorg bieden.

Figuur 5.1 Ik voelde me door de coronacrisis in de steek gelaten door organisaties die mij/mijn naaste zorg en ondersteuning bieden



6 Waardering voor en ervaringen met professionele 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 'uitstekend').

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 'uitstekend') (n = 132/4476)

	Cijfer
Uw regio	7,5
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.

In Tabel 6.2 is te zien hoe mantelzorgers de afzonderlijke vormen van ondersteuning waarderen aan de hand van een rapportcijfer (minimaal cijfer 1 'heel erg slecht' en maximaal cijfer 10 'uitstekend'). De afzonderlijke vormen van ondersteuning in onderstaande tabel komen overeen met de top-4 meest gebruikte vormen van ondersteuning in het landelijk rapport.

Tabel 6.2 Gemiddeld cijfer dat mantelzorgers geven aan de meest gebruikte afzonderlijke vormen van ondersteuning en zorg bij dementie in hun regio (op de schaal van 1 'heel erg slecht' tot 10 'uitstekend') (n = 109/3638)

	Cijfer in uw regio	Cijfer landelijk totaal *
Casemanagement dementie	7,9	7,8
Informatie en voorlichting	7,4	7,2
Hulp bij het huishouden van professionals verbonden aan de thuiszorg	7,5	7,5
Groepsactiviteiten voor de naaste	8,4	8,0

* 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?' (Tabel 6.3). Ook vroegen we mantelzorgers wie het initiatief heeft genomen om casemanagement dementie te starten (Tabel 6.4), wanneer ze contact hebben en hoe deskundig ze hun casemanager vinden (Figuur 6.1 t/m 6.3). Voor zowel de tabellen als de figuren geldt dat deze gebaseerd zijn op de antwoorden van mantelzorgers die aangaven gebruik te maken van casemanagement dementie.

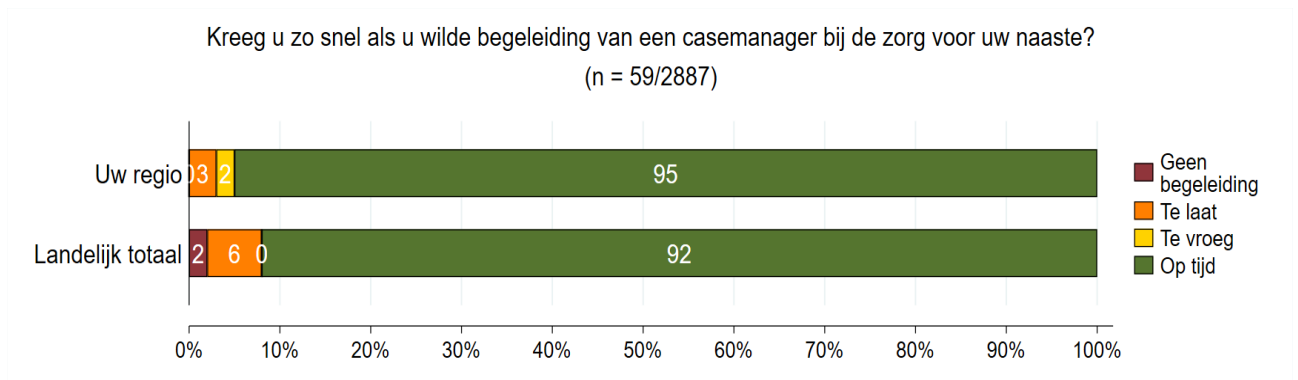
Tabel 6.3 Zou u de casemanager aanbevelen bij uw vrienden en familie? (n = 60/2887)

	Uw regio	Landelijk totaal
Ja	82%	82%
Nee	8%	5%
Weet ik niet	10%	13%

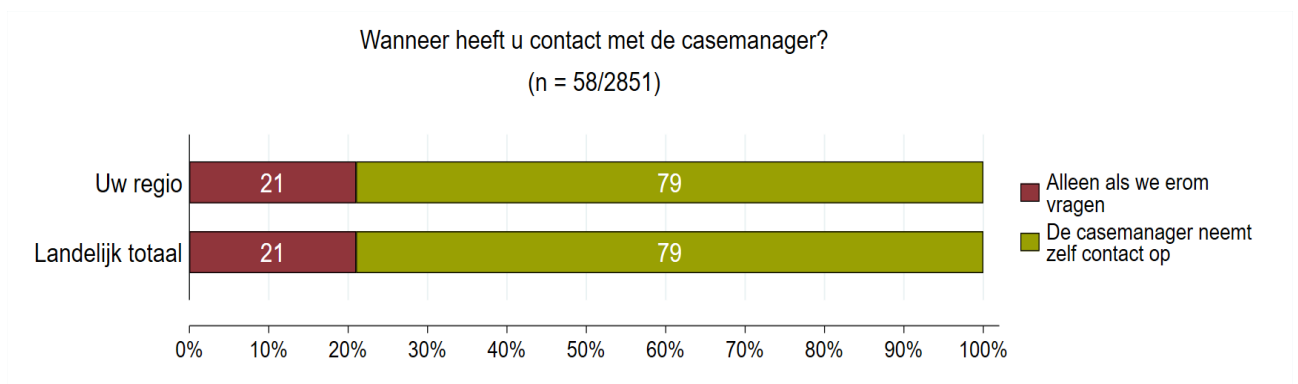
Tabel 6.4 Wie heeft het initiatief genomen om casemanagement te starten? (n = 59/2888)

	Uw regio	Landelijk totaal
De huisarts	46%	39%
Ikzelf	8%	16%
De wijkverpleegkundige	8%	5%
De WMO-consulent van de gemeente	5%	4%
Geriatrater of neuroloog in het ziekenhuis	39%	35%
Praktijkondersteuner van de huisarts (POH)	12%	8%
Mijn naaste	2%	1%
De zorgverzekeraar	0%	0%
Anders	7%	5%
Weet ik niet meer	3%	5%

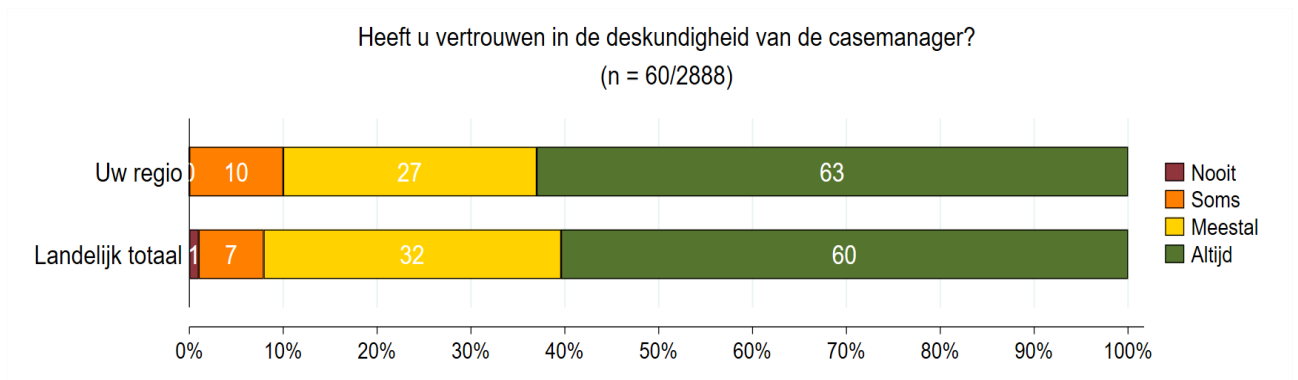
Figuur 6.1 Tijdigheid inzet casemanager



Figuur 6.2 Contact met de casemanager



Figuur 6.3 Vertrouwen in de deskundigheid van de casemanager



6.3 Zorginstelling waar de naaste woont

Deze paragraaf gaat over mantelzorgers van een naaste die in een zorginstelling woont. Hoe ervaren zij de kwaliteit van de zorginstelling waarin hun naaste verblijft? De waardering van mantelzorgers binnen uw regio voor de zorginstelling waarin hun naaste woont, wordt weergegeven in Tabel 6.5. Dit is gebaseerd op de vraag: 'Zou u de zorginstelling bij uw familie en vrienden aanbevelen?'.

*Tabel 6.5 Zou u de zorginstelling aanbevelen bij uw vrienden en familie?
(n = 52/1070)*

	Uw regio	Landelijk totaal
Ja	83%	74%
Nee	6%	13%
Weet ik niet	12%	13%

Tabel 6.6 beschrijft de ervaringen met de zorg die verleend wordt binnen de zorginstelling waarin de naaste met dementie verblijft.

Tabel 6.6 Ervaringen met het verblijf in een zorginstelling (n = 52/1072)

	Uw regio % altijd of meestal	Landelijk totaal % altijd of meestal
De activiteiten sluiten goed aan op wat mijn naaste leuk vindt	52%	41%
Er is voldoende personeel in huis	77%	54%
Er worden voldoende activiteiten georganiseerd voor de bewoners	67%	59%
De zorginstelling komt de afspraken over de verzorging en behandeling van mijn naaste goed na	90%	83%
De zorgverleners betrekken mij bij de zorg voor mijn naaste	83%	78%
De zorgverleners hebben genoeg aandacht voor hoe het met mijn naaste gaat	88%	82%

Bijlage A Postcodes vallend onder regio Noord-Holland Noord (totaal)

1483	1625	1678	1713	1751	1783	1821	1865			
1484	1627	1679	1715	1752	1784	1822	1870			
1485	1628	1681	1716	1753	1785	1823	1871			
1486	1631	1682	1718	1754	1786	1824	1873			
1487	1633	1683	1719	1755	1787	1825	1930			
1488	1634	1684	1720	1756	1788	1826	1931			
1536	1636	1685	1721	1757	1789	1827	1934			
1600	1641	1686	1722	1759	1790	1829	1935			
1601	1642	1687	1723	1760	1791	1830				
1602	1643	1688	1724	1761	1792	1831				
1606	1645	1689	1730	1764	1793	1832				
1607	1646	1691	1731	1766	1794	1834				
1608	1647	1692	1732	1767	1795	1840				
1609	1648	1693	1733	1768	1796	1841				
1610	1652	1695	1734	1769	1797	1842				
1611	1654	1696	1735	1770	1800	1843				
1613	1655	1697	1736	1771	1801	1844				
1614	1657	1700	1738	1773	1802	1846				
1616	1658	1701	1740	1774	1810	1847				
1617	1661	1702	1741	1775	1811	1850				
1619	1662	1703	1742	1777	1812	1851				
1620	1663	1704	1744	1778	1813	1852				
1621	1670	1705	1746	1779	1814	1853				
1622	1671	1706	1747	1780	1815	1860				
1623	1674	1710	1749	1781	1816	1861				
1624	1676	1711	1750	1782	1817	1862				