

Dementiemonitor 2024

Regionaal rapport

Mantelzorgers over de impact van mantelzorg op hun leven,
ondersteuning vanuit hun sociale netwerk en professionele zorg

Regio Twente

Iris van der Heide (Nivel)
Claire Aussems (Nivel)
Michiel de Graaff (Nivel)
Susanne van den Buuse (Alzheimer Nederland)
Inge Rijkers-Pluijlaar (Alzheimer Nederland)
Nanne Bos (Nivel)



NIVEL
Kennis voor betere zorg

a **alzheimer**
nederland

Dementiemonitor 2024

Regionaal rapport

Mantelzorgers over de impact van mantelzorg op hun leven,
ondersteuning vanuit hun sociale netwerk en professionele zorg

Regio Twente

Iris van der Heide (Nivel)
Claire Aussems (Nivel)
Michiel de Graaff (Nivel)
Susanne van den Buuse (Alzheimer Nederland)
Inge Rijkers-Pluijlaar (Alzheimer Nederland)
Nanne Bos (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

© 2024 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	8
1.1 Over de Dementiemonitor	8
1.2 Werving en respons	8
1.3 Toelichting op tabellen en figuren	9
2 Zorgbelasting van mantelzorgers	10
2.1 Feitelijke zorgbelasting	10
2.2 Ervaren zorgbelasting	10
2.3 Kwaliteit van leven	12
3 Sociale leven van mantelzorgers en begrip en hulp vanuit de sociale omgeving	13
3.1 Impact van mantelzorg op het sociale leven	13
3.2 Begrip en hulp vanuit de sociale omgeving	13
4 Zelfstandig blijven wonen	15
4.1 In de eigen woning of buurt blijven wonen	15
4.2 Gebruik van technologische hulpmiddelen	16
5 Diagnose en proactieve zorgplanning	17
5.1 Tijdigheid diagnose	17
5.2 Proactieve zorgplanning	17
6 Gebruik van professionele zorg en ondersteuning	20
6.1 Meest gebruikte vormen van zorg en ondersteuning	20
6.2 Belangrijkste vormen van zorg en ondersteuning	21
7 Waardering van professionele zorg en ondersteuning	23
7.1 Totale aanbod aan zorg en ondersteuning	23
7.2 Casemanager dementie	23
7.3 Woonzorglocatie en verpleeghuis	25
Bijlage A Achtergrondkenmerken van de mantelzorgers die deelnamen	28
Bijlage B Postcodes vallend onder regio Twente	30

Samenvatting en aanbevelingen

In regio Twente wonen naar schatting 11590 mensen met dementie. In 2040 zal dit aantal naar verwachting toenemen tot 18300 (Alzheimer Nederland, 2024¹). Door een tekort aan zorgprofessionals neemt de druk op mantelzorgers toe. Ondersteuning vanuit de sociale omgeving en professionele zorg helpt mensen met dementie en hun mantelzorgers om het langer vol te blijven houden. De Dementiemonitor geeft per regio inzicht in wat hiervoor nodig is.

Dit rapport laat voor regio Twente onder andere zien:

- Hoe het met mantelzorgers van mensen met dementie gaat.
- In hoeverre zij en hun naaste begrip en ondersteuning ontvangen vanuit hun sociale omgeving.
- Of hun naaste een tijdige diagnose kreeg en of er proactieve zorgplanning werd ingezet.
- Welke vormen van professionele zorg en ondersteuning zij en hun naaste gebruiken en hoe ze die waarderen.

Hiermee geeft het rapport een indicatie van hoe ver de implementatie van de Zorgstandaard Dementie gevorderd is in regio Twente.

Dit rapport vormt de regionale afspiegeling van het landelijke rapport “Dementiemonitor 2024: Mantelzorgers over de impact van mantelzorg op hun leven, ondersteuning vanuit hun sociale netwerk en professionele zorg”. Voor de regio-indeling zijn de regio’s van de dementienetwerken aangehouden. In 64 van de 67 regio’s was de respons voldoende (50 of meer) voor een eigen regiorapport. **Regio Twente had een respons van 349**. In Bijlage B staan de postcodes die onder regio Twente vallen.

Samenvatting

Zorgbelasting van mantelzorgers

- Mantelzorgers zorgen gemiddeld 36 uur per week voor hun naaste (landelijk 37 uur).
- 32% van de mantelzorgers is de enige mantelzorger van de naaste (landelijk 40%).
- 11% voelt zich zwaar belast (zeer zwaar belast of overbelast) (landelijk 13%).
- 24% geeft aan de zorg voor de naaste maximaal een jaar vol te kunnen houden als de situatie zo blijft (landelijk 29%).
- 20% van de werkende mantelzorgers is minder gaan werken vanwege de zorg voor hun naaste (landelijk 20%).
- Mantelzorgers geven hun leven gemiddeld een 6,9 (landelijk 6,7).

Sociale leven van mantelzorgers en begrip en hulp vanuit de sociale omgeving

- 32% van de mantelzorgers geeft aan dat het zorgen voor de naaste vooral een negatieve invloed heeft gehad op hun sociale leven (landelijk 37%).
- 74% zegt begrip te ontvangen van mensen uit hun omgeving (landelijk 72%).
- 50% durft om hulp te vragen aan de omgeving (landelijk 40%).
- 14% krijgt ongevraagd hulp vanuit hun sociale omgeving (landelijk 11%).
- 14% geeft aan meer mensen nodig te hebben die af en toe willen helpen (landelijk 16%).

¹ Alzheimer Nederland (2024), Prognose aantal mensen met dementie tot 2050 per regio.

Zelfstandig blijven wonen en technologische hulpmiddelen

- 30% van de mantelzorgers laat de naaste met een gerust hart alleen de deur uit gaan (landelijk 33%).
- 50% geeft aan dat er voldoende mogelijkheden voor de naaste zijn om in de buurt waar hij/zij woont mensen te ontmoeten (landelijk 48%).
- 13% geeft aan dat het mogelijk is voor de naaste om binnen de wijk te verhuizen naar een geschikte woning (landelijk 11%).
- 65% maakt gebruik van technologische hulpmiddelen voor de naaste (landelijk 60%).

Diagnose en proactieve zorgplanning

- 62% van de mantelzorgers van een naaste bij wie de diagnose dementie gesteld is, vindt dat deze diagnose op tijd is gesteld (landelijk 61%). Bij 23% werd de diagnose niet op tijd gesteld (landelijk 22%).
- 71% voelde zich voorbereid op gedragsveranderingen bij hun naaste in latere stadia van de dementie (landelijk 65%).
- 59% voelde zich voorbereid op de (toekomstige) verhuizing van de naaste naar een zorginstelling (landelijk 48%).
- 25% gaf aan dat wensen van de naaste schriftelijk zijn vastgelegd in het zorgplan (landelijk 20%).
- 51% voelde zich voorbereid op de laatste levensfase van de naaste (landelijk 42%).

Gebruik van professionele zorg en ondersteuning

- Meest gebruikte vormen van professionele zorg en ondersteuning binnen regio Twente:
 1. Casemanagement dementie (86%)
 2. Huisarts (68%)
 3. Praktijkondersteuner huisarts (52%)
- Belangrijkste vormen van zorg en ondersteuning binnen regio Twente:
 1. Casemanagement dementie (72%)
 2. Thuiszorg (38%)
 3. Hulp bij het huishouden (36%)

Waardering voor professionele zorg en ondersteuning

- Mantelzorgers waarderen het totale aanbod aan zorg en ondersteuning met gemiddeld een 7,9 (landelijk 7,6).
- 81% vindt dat de zorg en ondersteuning die zij en hun naaste krijgen aansluit bij wat zij nodig hebben (landelijk 72%).
- 20% heeft minder zorg gekregen in het afgelopen jaar door personeelstekort (landelijk 23%).

Ervaringen met de casemanager dementie

- 86% van de mantelzorgers van een thuiswonende naaste, geeft aan dat zij begeleiding krijgen van een casemanager (landelijk 84%).
- Bij 30% nam de huisarts het initiatief om casemanagement te starten (landelijk 41%), bij 18% was dit de mantelzorger of de naaste zelf (landelijk 14%).
- 94% gaf aan dat de casemanager dementie op tijd startte (landelijk 86%). Bij 6% startte de casemanager te laat (landelijk 13%). Deze groep had een wachttijd van gemiddeld 10 weken (landelijk 16 weken).
- 92% is (zeer) tevreden over de casemanager dementie (landelijk 89%).

Achtergrondkenmerken van de mantelzorgers

- 74% is vrouw (landelijk 73%), 26% is man (landelijk 27%).
- De gemiddelde leeftijd van mantelzorgers is 63 jaar (landelijk 64 jaar).
- 41% is partner van een naaste met dementie (landelijk 42%), 52% is (schoon)zoon of (schoon)dochter (landelijk 49%).
- 19% heeft een alleenwonende naaste (landelijk 22%), van 45% woont de naaste samen met henzelf of iemand anders (landelijk 48%), 36% heeft een naaste die in een zorginstelling woont (landelijk 30%).

Aanbevelingen van Alzheimer Nederland voor het gebruik van de uitkomsten

Dit regionale rapport van de Dementiemonitor geeft inzicht in de situatie van mantelzorgers van mensen met dementie en hun naasten met dementie in regio Twente. Het biedt daarmee handvatten voor gemeenten, dementienetwerken, zorgverzekeraars, zorgaanbieders, zorgkantoren en andere relevante partijen in regio Twente om de zorg en ondersteuning te verbeteren.

- Gebruik de uitkomsten om te toetsen hoe de dementiezorg en -ondersteuning in regio Twente er voor staan. Hieruit kunnen verbeterpunten volgen.
- Gebruik de uitkomsten ook bij het stellen van prioriteiten bij de implementatie van de **Zorgstandaard Dementie**.

In regio Twente wonen naar schatting 11590 mensen met dementie (Alzheimer Nederland, 2024¹). In 2040 zal dit aantal naar verwachting zijn toegenomen tot 18300. Het is daarom belangrijk om te investeren in goede zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.

1 Inleiding

1.1 Over de Dementiemonitor

Voor u ligt het regionale rapport van de Dementiemonitor 2024 van regio Twente. Net als in voorgaande jaren, voerde het Nivel deze monitor uit, met subsidie van en in nauwe samenwerking met Alzheimer Nederland.

De Dementiemonitor onderzoekt de impact van mantelzorg op het leven van mantelzorgers, hun ervaringen met begrip en ondersteuning vanuit hun sociale netwerk en hun gebruik van en waardering voor professionele zorg en ondersteuning. Mantelzorgers vulden online of schriftelijk een vragenlijst in, in de periode maart tot en met juli 2024.

In dit regionale rapport gaat het over de ervaringen van 349 mantelzorgers uit regio Twente, die deelnamen aan het onderzoek. De regiorapporten bevatten een selectie van de uitkomsten van het landelijk rapport op regionaal niveau. De uitkomsten in regio Twente zijn vergeleken met de uitkomsten van de totale groep van 9628 mantelzorgers die in 2024 de vragenlijst invulden. Dit geeft een beeld van de situatie in regio Twente in vergelijking met de rest van Nederland. Waar van toepassing is aangegeven welke vragen overeenkomen met de uitkomstindicatoren van de **Zorgstandaard Dementie**.

Ook bij mensen met dementie zelf is een vragenlijst afgenomen. Ongeveer 1.100 mensen met dementie vulden deze in. De aantallen per regio zijn te klein om de resultaten in de regiorapporten weer te geven. De resultaten worden in 2025 op landelijk niveau gepubliceerd in een apart deelrapport.

Wilt u meer weten over de landelijke resultaten, dan verwijzen wij u graag naar het landelijke rapport. Dit kunt u vinden op de website van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementiemonitor>. Hier zijn ook regionale rapporten te vinden.

1.2 Werving en respons

Voor de werving van deelnemers aan de Dementiemonitor zijn verschillende middelen en kanalen ingezet:

- Flyers en schriftelijke vragenlijsten: mantelzorgers ontvingen flyers met een link naar de online vragenlijst, of een schriftelijke vragenlijst, of konden deze vinden op plekken waar zij komen (Alzheimer Cafés, verpleeghuizen). Deze middelen werden verspreid door vrijwilligers van de afdelingen van Alzheimer Nederland en door diverse zorgaanbieders, zoals casemanagers, medewerkers van de dagopvang, en medewerkers van verpleeg- en verzorgingshuizen.
- (Digitale) communicatiekanalen en netwerken: mantelzorgers werden via diverse communicatiekanalen geattendeerd op de mogelijkheid om online de vragenlijst in te vullen. Denk hierbij aan (betaalde) social media en de nieuwsbrief van Alzheimer Nederland, websites en

nieuwsbrieven van regionale afdelingen van Alzheimer Nederland en dementienetwerken, en berichten in lokale kranten. Mantelzorgers konden ook zelf een schriftelijk exemplaar opvragen.

- Alzheimer Nederland Panel: meer dan 2.000 mantelzorgers die lid zijn van het Alzheimer Nederland Panel, kregen een uitnodiging om deel te nemen via de online vragenlijst.

In regio Twente waren 349 vragenlijsten beschikbaar voor analyse. Regiorapportages worden opgesteld bij een minimum van 50 ingevulde vragenlijsten.

1.3 Toelichting op tabellen en figuren

- In de tabellen en figuren worden de cijfers voor regio Twente 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 = 30/9628**) betekent het volgende: het eerste getal geeft weer hoeveel mantelzorgers uit regio Twente 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 **9628**).
- 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.

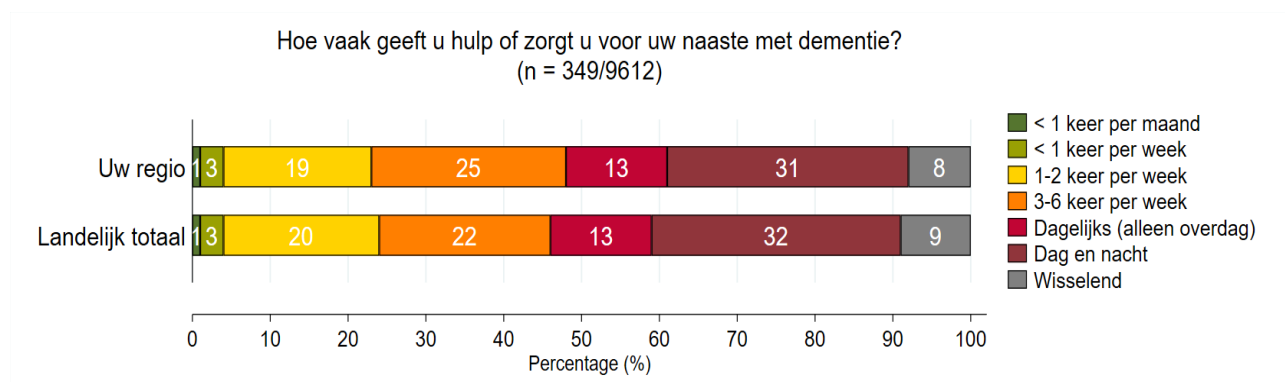
2 Zorgbelasting van mantelzorgers

Mantelzorgers zijn essentieel voor de ondersteuning van mensen met dementie. Het is daarom van groot belang dat zij niet overbelast raken en een goede kwaliteit van leven behouden. Dit hoofdstuk gaat over de zorgbelasting en kwaliteit van leven van mantelzorgers in regio Twente.

2.1 Feitelijke zorgbelasting

Figuur 2.1 laat zien hoe vaak mantelzorgers binnen regio Twente zorgen voor hun naaste. Dit noemen we de feitelijke zorgbelasting van mantelzorgers. 31% zorgt dag en nacht voor hun naaste (landelijk 32%).

Figuur 2.1 Feitelijke zorgbelasting uitgedrukt in keren per week of maand

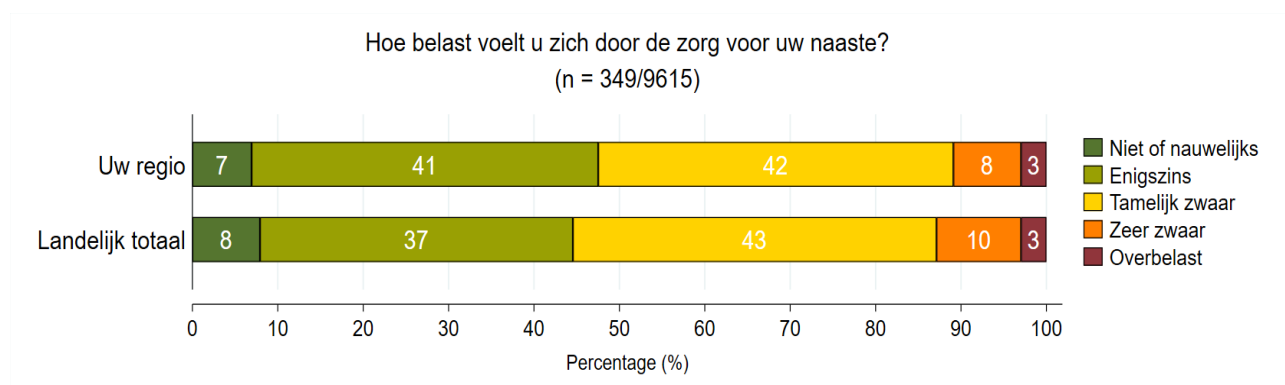


Gemiddeld zorgen mantelzorgers 36 uur per week voor hun naaste (landelijk is dit 37 uur). 32% is de enige mantelzorger (landelijk 40%). Bij 68% zijn er meerdere personen betrokken bij de zorg voor de naaste (landelijk 60%), namelijk gemiddeld 3 personen (landelijk 3 personen).

2.2 Ervaren zorgbelasting

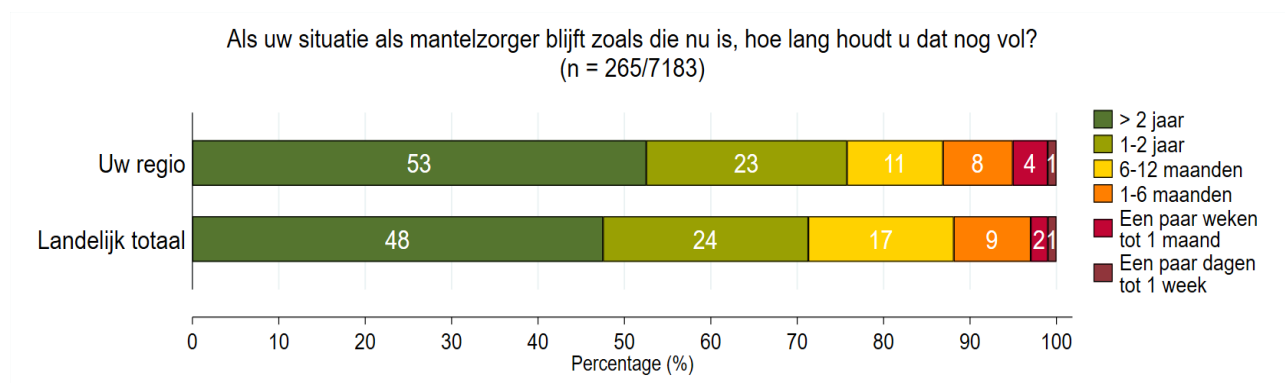
Figuur 2.2 laat zien hoe belast mantelzorgers in regio Twente zich voelen in vergelijking met de totale groep mantelzorgers. We spreken van zware belasting wanneer een mantelzorger aangeeft zeer zwaar of overbelast te zijn. In regio Twente heeft 11% te maken met zware belasting (landelijk is dat 13%).

Figuur 2.2 *Ervaren zorgbelasting van mantelzorgers*



Een andere manier om inzicht te krijgen in hoe belast mantelzorgers zich voelen, is door hun volhoudtijd uit te vragen: hoe lang denken ze de zorg nog vol te kunnen houden wanneer hun situatie onveranderd blijft? De uitkomsten van deze vraag staan in Figuur 2.3. 24% van de mantelzorgers geeft aan de zorg voor de naaste maximaal een jaar vol te kunnen houden als de situatie zo blijft (landelijk 29%). Deze vraag hoort bij uitkomstindicator 4 van de **Zorgstandaard Dementie**.

Figuur 2.3 *Volhoudtijd*



Mantelzorg en werk

Onder mantelzorgers die werkzaam zijn kan de zorg voor een naaste met dementie een reden zijn om minder te gaan werken. In regio Twente is 20% van de werkende mantelzorgers minder gaan werken vanwege de zorg voor de naaste (landelijk 20%).

2.3 Kwaliteit van leven

Om inzicht te krijgen in de kwaliteit van leven die mantelzorgers ervaren, is er gevraagd welk rapportcijfer zij hun leven geven. Tabel 2.1 laat zien welk rapportcijfer mantelzorgers in regio Twente geven ten opzichte van het landelijk gemiddelde. Deze vraag hoort bij uitkomstindicator 1 van de **Zorgstandaard Dementie**.

Tabel 2.1 Gemiddeld cijfer dat mantelzorgers geven aan hun leven (n = 348/9624)

	Cijfer
Uw regio	6,9
Landelijk totaal	6,7

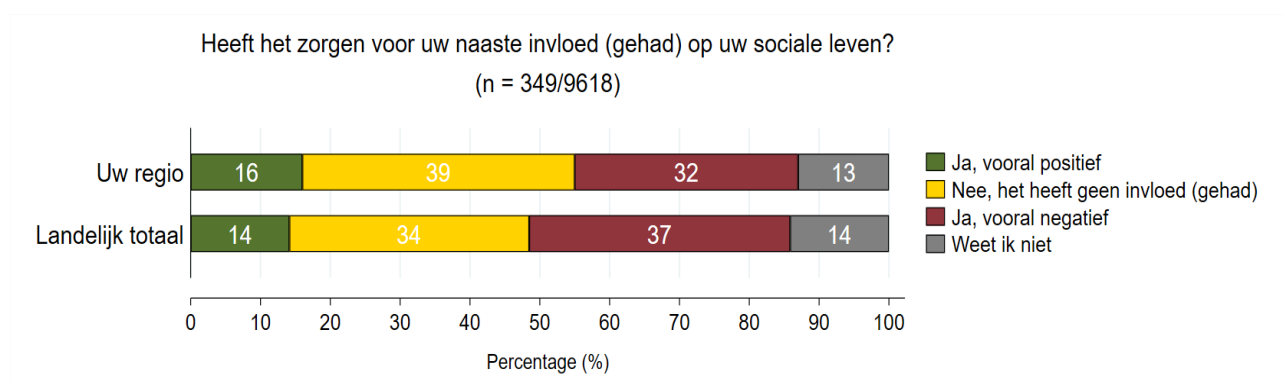
3 Sociale leven van mantelzorgers en begrip en hulp vanuit de sociale omgeving

Mantelzorgen heeft vaak tot gevolg dat het sociale netwerk kleiner wordt. Het is belangrijk om dit te voorkomen zodat mantelzorgers de mogelijkheid blijven hebben om leuke dingen te doen met vrienden en familie, en zodat zij anderen om hulp kunnen vragen. Dit kan mantelzorgers helpen om de zorg voor hun naaste vol te houden. Dit hoofdstuk laat zien wat de impact is van mantelzorg op het sociale leven van mantelzorgers en in hoeverre zij begrip en hulp ontvangen vanuit hun directe omgeving in regio Twente.

3.1 Impact van mantelzorg op het sociale leven

Wat is de impact van mantelzorg op het sociale leven van mantelzorgers? Figuur 3.1 laat zien in hoeverre het zorgen voor een naaste van invloed is op het sociale leven van mantelzorgers in positieve en negatieve zin.

Figuur 3.1 Impact van mantelzorg op het sociale leven van mantelzorgers



3.2 Begrip en hulp vanuit de sociale omgeving

Hoe dementievriendelijk is volgens mantelzorgers hun omgeving? Tabel 3.1 laat zien in welke mate mantelzorgers op begrip en waardering kunnen rekenen vanuit hun sociale omgeving. Tabel 3.2 laat zien in welke mate mantelzorgers binnen regio Twente gevraagd of ongevraagd op hulp kunnen rekenen vanuit hun sociale omgeving.

Tabel 3.1 Begrip en waardering vanuit van de sociale omgeving (n = 349/9623)

	Uw regio % Altijd of meestal	Landelijk totaal % Altijd of meestal
1. Mijn naaste krijgt begrip van mensen uit zijn/haar omgeving (familie, vrienden, burens, kennissen).	67%	64%
2. Mijn naaste krijgt begrip van mensen die hij/zij tegenkomt op openbare plekken (in bijvoorbeeld winkels, kapper, restaurant, bibliotheek).	45%	43%
3. Mijn naaste krijgt begrip van leden van de club of vereniging waar mijn naaste lid van is.	27%	25%
4. Ik krijg begrip van mensen uit mijn omgeving (familie, vrienden, burens, kennissen).	74%	72%
5. Ik krijg begrip van mijn collega's.*	73%	69%
6. Ik krijg begrip van mijn werkgever.*	61%	62%
7. Ik krijg waardering voor mijn rol als mantelzorger.	56%	53%
8. Ik voel me gesteund door de mensen uit mijn omgeving.	67%	62%

* Deze percentages zijn gebaseerd op de antwoorden van mantelzorgers die aangaven betaald werkzaam te zijn

Tabel 3.2 Hulp vanuit de sociale omgeving (n = 349/9619)

	Uw regio % Altijd of meestal	Landelijk totaal % Altijd of meestal
1. Ik durf mensen uit mijn omgeving (familie, vrienden, burens, kennissen) om hulp te vragen.	50%	40%
2. Ik krijg hulp van mensen uit mijn omgeving wanneer ik erom vraag.	71%	65%
3. Mensen uit mijn omgeving geven mij ongevraagd hulp.	14%	11%
4. Ik heb meer mensen nodig die mij af en toe willen helpen.	14%	16%

4 Zelfstandig blijven wonen

Mensen met dementie willen meestal zolang mogelijk in hun eigen omgeving en buurt blijven wonen. Het creëren van mogelijkheden om binnen de wijk te kunnen verhuizen naar een passende woning of de inzet van technologie kan hierbij helpen. Dit hoofdstuk gaat over zo lang mogelijk veilig zelfstandig blijven wonen met dementie. Welke ervaringen hebben mantelzorgers rond dit thema en met (technologische) hulpmiddelen die daarbij kunnen ondersteunen?

4.1 In de eigen woning of buurt blijven wonen

Tabel 4.1 geeft inzicht in ervaringen van mantelzorgers met een thuiswonende naaste uit regio Twente wat betreft het zelfstandig thuis blijven wonen. 52% van de mantelzorgers geeft aan dat de woning van de naaste met dementie geschikt is om te blijven wonen (landelijk is dit 57%).

Tabel 4.1 Bent u het eens met de volgende uitspraken? (n = 233/6853)

	Uw regio % "ja"	Landelijk totaal % "ja"
1. Laat u uw naaste met een gerust hart alleen de deur uit gaan? (bijvoorbeeld om te wandelen of boodschappen te doen)	30%	33%
2. Zijn er genoeg mogelijkheden voor uw naaste om in de buurt waar hij/zij woont mensen te ontmoeten? (bijvoorbeeld een buurthuis, bibliotheek)	50%	48%
3. Is de woning van uw naaste geschikt om te blijven wonen met dementie?	52%	57%
4. Is het voor uw naaste mogelijk om <u>binnen de wijk</u> te verhuizen naar een geschikte woning?	13%	11%
5. Bent u bekend met ondersteuningsmogelijkheden bij het zoeken naar een geschikte woning? (bijvoorbeeld een seniorenmakelaar)	28%	19%

4.2 Gebruik van technologische hulpmiddelen

Mensen met dementie kunnen baat hebben bij het gebruik van technologische hulpmiddelen, die hun zelfstandigheid vergroten. Tabel 4.2 geeft een overzicht van het gebruik van verschillende typen technologische hulpmiddelen in regio Twente. 65% van de mantelzorgers in deze regio geeft aan dat hun naaste gebruik maakt van technologische hulpmiddelen (landelijk 60%).

Tabel 4.2 Welke technologische hulpmiddelen gebruikt uw naaste? (n = 346/9556)

	Uw regio in %	Landelijk totaal in %
Personenalarmering (alarmknop, soms met GPS)	29%	27%
GPS tracker	16%	15%
Slimme medicijndispenser (helpt herinneren wanneer medicijnen in te nemen)	10%	11%
Hulp bij de dagstructuur (bijvoorbeeld agenda die meldingen geeft)	18%	17%
Coachende technologie (bijvoorbeeld digitale geheugensteuntjes)	3%	4%
Spellen en vrijetijd (bijvoorbeeld geheugentraining)	15%	12%
Camera's en/of sensoren in de woning	8%	10%
Robotknuffel	2%	2%
Slaaprobot	0%	0%
Muziekkussen	0%	1%
Val-, bed-, toilet-, of dwaalalarm	10%	9%
Videobellen	5%	5%
Anders	12%	10%
Mijn naaste gebruikt geén technologische hulpmiddelen	35%	40%

5 Diagnose en proactieve zorgplanning

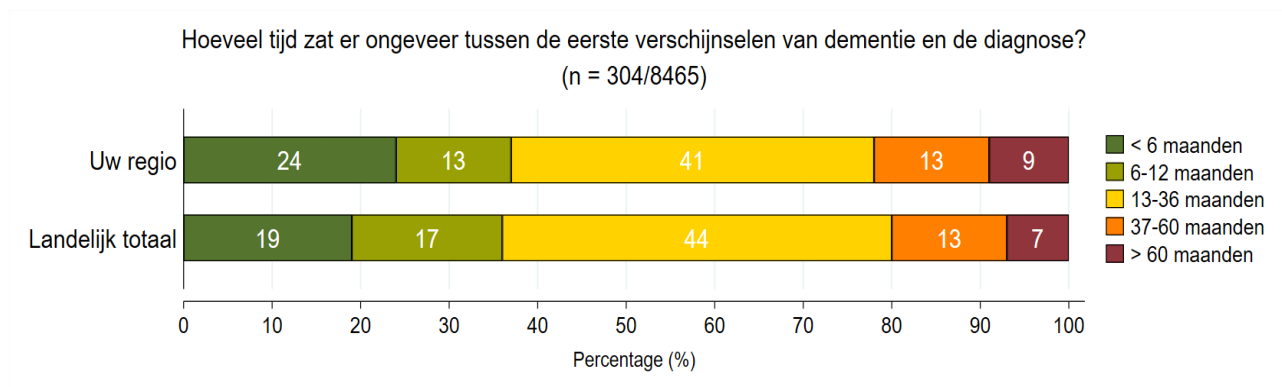
Een tijdige diagnose is van belang om te kunnen starten met proactieve zorgplanning. In hoeverre ontvangen mensen met dementie een tijdige diagnose? In hoeverre worden mantelzorgers en hun naasten voorbereid op toekomstige veranderingen en zorgbehoeften die de ziekte dementie met zich meebrengt? En in hoeverre hebben ze het gevoel voorbereid te zijn? Dit hoofdstuk gaat in op deze vragen.

5.1 Tijdigheid diagnose

Een tijdige diagnose bij dementie is volgens de **Zorgstandaard Dementie** van belang om toegang te krijgen tot de benodigde zorg en ondersteuning en om eventuele medicatie in te zetten of aan te passen. In regio Twente is bij 89% van de naasten de diagnose dementie gesteld (landelijk 90%). 62% van de mantelzorgers van een naaste bij wie de diagnose dementie gesteld is, vindt dat deze diagnose op tijd is gesteld (landelijk is dit 61%). Bij 23% werd de diagnose niet op tijd gesteld (landelijk 22%).

Figuur 5.1 geeft weer voor mensen bij wie een diagnose is gesteld, hoeveel tijd er zat tussen de eerste verschijnselen en de diagnose dementie.

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



5.2 Proactieve zorgplanning

Ook proactieve zorgplanning is een belangrijk onderdeel van de **Zorgstandaard Dementie**. Spreken zorgverleners met mantelzorgers en hun naasten over de toekomst? Tabel 5.1 geeft weer in hoeverre toekomstige veranderingen en zorgbehoeften aan bod komen.

Tabel 5.1 Heeft een zorgverlener de volgende zaken met u en/of uw naaste besproken? (n = 348/9608)

	Uw regio	Landelijk totaal
	% "ja"	% "ja"
1. Dat mijn naaste ander gedrag kan gaan vertonen door de dementie.	80%	77%
2. Dat mijn naaste gezondheidsproblemen kan krijgen door de dementie.	70%	67%
3. Wat er geregeld moet worden voor later (bijvoorbeeld een levenstestament).	70%	61%
4. Wie namens mijn naaste mag beslissen als hij/zij dat niet meer kan.	76%	69%
5. Welke medische behandelingen mijn naaste nog zou willen wanneer hij/zij te ziek zou zijn om op dat moment zelf te beslissen (bijvoorbeeld reanimatie).	68%	67%
6. Hoe mijn naaste denkt over euthanasie.	49%	51%
7. Welke zorginstelling de voorkeur heeft van mijn naaste.	57%	49%
8. Wanneer de verhuizing van mijn naaste naar een woonzorglocatie of verpleeghuis aan de orde is.	56%	49%
9. Waar mijn naaste verzorgd wil worden in de laatste weken van zijn/haar leven.	38%	32%

25% van de mantelzorgers geeft aan dat alle wensen van de naaste schriftelijk zijn vastgelegd in het zorgplan (landelijk 20%), 36% geeft aan dat deze gedeeltelijk zijn vastgelegd (landelijk 34%). Bij 21% zijn de wensen niet vastgelegd (landelijk 28%).

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 = 349/9616)

	Uw regio % "ja"	Landelijk totaal % "ja"
1. Dat mijn naaste ander gedrag kan gaan vertonen door de dementie.	71%	65%
2. Dat mijn naaste gezondheidsproblemen kan krijgen door de dementie.	71%	66%
3. Wanneer verhuizing van mijn naaste naar een woonzorglocatie of verpleeghuis aan de orde is.	59%	48%
4. De laatste levensfase van mijn naaste.	51%	42%

6 Gebruik van professionele zorg en ondersteuning

In dit hoofdstuk beschrijven we welke vormen van professionele zorg en ondersteuning mantelzorgers en hun naasten met dementie gebruiken, welke zij als het meest belangrijk ervaren en of zij moeite hadden deze te krijgen in regio Twente.

6.1 Meest gebruikte vormen van zorg en ondersteuning

Van welke vormen van zorg en ondersteuning maakten mantelzorgers in regio Twente de afgelopen 12 maanden het meest gebruik? Tabel 6.1 laat dit zien. Het gaat hierbij alleen om mantelzorgers van naasten die nog thuis wonen (samen of alleen), dus niet in een zorginstelling.

Tabel 6.1 Gebruik van zorg en ondersteuning in de afgelopen 12 maanden (van mantelzorgers van alleenwonende of samenwonende naasten met dementie) (n = 225/6718)

	Uw regio in %	Landelijk totaal in %
1. Casemanagement dementie (ook wel zorgbegeleider, trajectbegeleider, dementieverpleegkundige of dementieconsulent genoemd)	86%	84%
2. Huisarts	68%	71%
3. Praktijkondersteuner huisarts (POH)	52%	41%
4. Wijkverpleegkundige	18%	16%
5. Hulp bij het huishouden	52%	48%
6. Thuiszorg (hulp bij bijvoorbeeld wassen, aankleden, medicijnen innemen)	43%	34%
7. Mantelzorgondersteuning van de gemeente (bijvoorbeeld een steunpunt)	9%	10%
8. Plekken in de buurt waar mijn naaste mensen kan ontmoeten (bijvoorbeeld een buurthuis, bibliotheek, sportclub)	11%	11%
9. Psychologische hulp	3%	6%
10. Behandeling met medicijnen	23%	21%
11. Fysiotherapie, ergotherapie of logopedie	25%	25%
12. Muziektherapie, creatieve therapie, therapie met dieren	0%	1%

13. Praatgroep of lotgenotencontact	7%	9%
14. Groepsactiviteiten voor mijn naaste (bijvoorbeeld zorgboerderij en dagbesteding)	38%	34%
15. Individuele begeleiding van mijn naaste	8%	10%
16. Ondersteuning van mijn naaste bij zijn/haar (vrijwilligers)werk	0%	1%
17. Tijdelijke opvang (bijvoorbeeld een logeerkamer)	1%	3%
18. Crisisopvang	2%	1%

6.2 Belangrijkste vormen van zorg en ondersteuning

Welke vormen van zorg en ondersteuning vinden mantelzorgers in regio Twente het meest belangrijk om hun naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen? Tabel 6.2 laat dit zien. Het gaat hierbij alleen om mantelzorgers van naasten die nog thuis wonen (samen of alleen), dus niet in een zorginstelling.

Tabel 6.2 Meest belangrijke vormen van zorg en ondersteuning in regio Twente om de naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen (van mantelzorgers van alleenwonende of samenwonende naasten met dementie) (n = 217/6473)

	Uw regio in %	Landelijk totaal in %
1. Casemanagement dementie (ook wel zorgbegeleider, trajectbegeleider, dementieverpleegkundige of dementieconsulent genoemd)	72%	69%
2. Huisarts	29%	34%
3. Praktijkondersteuner huisarts (POH)	12%	11%
4. Wijkverpleegkundige	5%	6%
5. Hulp bij het huishouden	36%	35%
6. Thuiszorg (hulp bij bijvoorbeeld wassen, aankleden, medicijnen innemen)	38%	31%
7. Mantelzorgondersteuning van de gemeente (bijvoorbeeld een steunpunt)	4%	3%
8. Plekken in de buurt waar mijn naaste mensen kan ontmoeten (bijvoorbeeld een buurthuis, bibliotheek, sportclub)	2%	4%
9. Psychologische hulp	0%	2%

10. Behandeling met medicijnen	7%	8%
11. Fysiotherapie, ergotherapie of logopedie	5%	8%
12. Muziektherapie, creatieve therapie, therapie met dieren	0%	0%
13. Praatgroep of lotgenotencontact	1%	3%
14. Groepsactiviteiten voor mijn naaste (bijvoorbeeld zorgboerderij en dagbesteding)	35%	29%
15. Individuele begeleiding van mijn naaste	5%	7%
16. Ondersteuning van mijn naaste bij zijn/haar (vrijwilligers)werk	0%	0%
17. Tijdelijke opvang (bijvoorbeeld een logeershuis)	0%	2%
18. Crisisopvang	1%	0%

7 Waardering van professionele zorg en ondersteuning

Dit hoofdstuk gaat over de waardering van de vormen van professionele zorg en ondersteuning die mantelzorgers en hun naasten met dementie gebruiken.

7.1 Totale aanbod aan zorg en ondersteuning

In Tabel 7.1 is te zien hoe mantelzorgers het totale aanbod van ondersteuning waarderen aan de hand van een rapportcijfer. Deze vraag hoort bij uitkomstindicator 6 van de **Zorgstandaard Dementie**.

Tabel 7.1 Gemiddeld cijfer dat mantelzorgers geven aan het totale aanbod van zorg en ondersteuning bij dementie in hun regio (n = 324/8896)

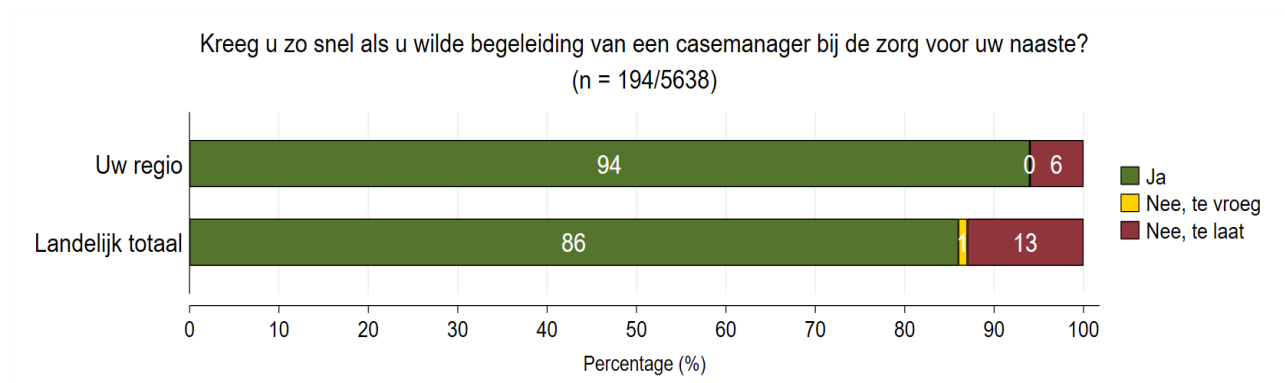
	Cijfer
Uw regio	7,9
Landelijk totaal	7,6

81% vindt dat de zorg en ondersteuning die zij en hun naaste krijgen aansluit bij wat zij nodig hebben (landelijk 72%). Deze vraag hoort bij uitkomstindicator 5 van de **Zorgstandaard Dementie**. 20% heeft minder zorg gekregen in het afgelopen jaar door personeelstekort (landelijk 23%).

7.2 Casemanager dementie

Wat zijn de ervaringen van mantelzorgers met casemanagement dementie? We vroegen mantelzorgers of er een wachttijd was (zie Figuur 7.1). Ook vroegen we mantelzorgers wie hen in contact heeft gebracht met de casemanager (Tabel 7.2) en hoe zij hun casemanager waarderen (Figuur 7.2). De percentages zijn gebaseerd op de antwoorden van mantelzorgers die aangaven gebruik te maken van casemanagement dementie. Dit is 86% van de mantelzorgers (landelijk 84%).

Figuur 7.1 *Tijdigheid inzet casemanager*

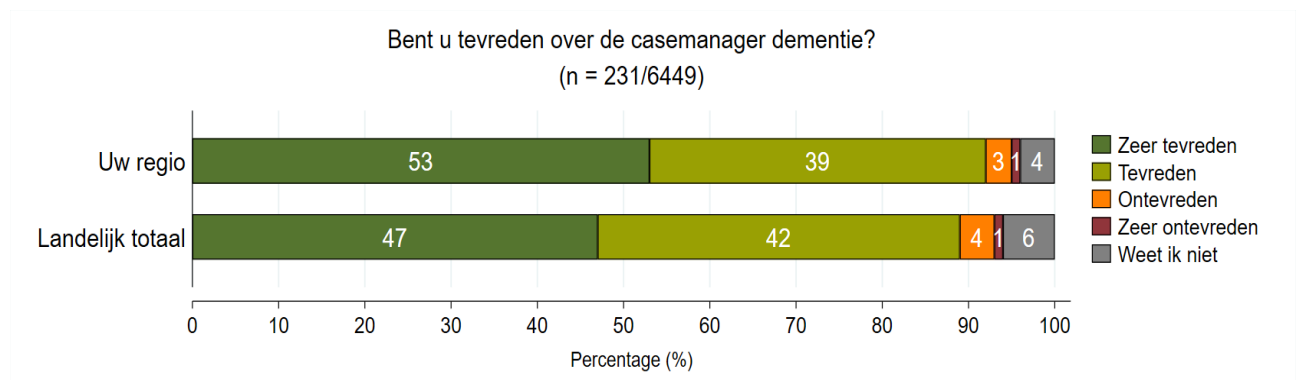


94% kreeg zo snel als zij wilden begeleiding van een casemanager (landelijk 86%). Van de groep bij wie de begeleiding te laat startte, was er een wachttijd van gemiddeld 10 weken (landelijk 16 weken).

Tabel 7.2 *Wie heeft u in contact gebracht met de casemanager? (n = 194/5644)*

	Uw regio	Landelijk totaal
Ikzelf, een andere mantelzorger van mijn naaste of mijn naaste zelf	18%	14%
Huisarts	30%	41%
Praktijkondersteuner van de huisarts (POH)	13%	12%
Wijkverpleging	12%	5%
Wmo-consulent van de gemeente	3%	4%
Geriatr of neuroloog in het ziekenhuis	29%	35%
Zorgverzekeraar	1%	0%
Weet ik niet (meer)	5%	6%
Iemand anders	7%	6%

Figuur 7.2 Ervaring met casemanagement dementie



7.3 Woonzorglocatie en verpleeghuis

Deze paragraaf gaat over mantelzorgers van een naaste die een Wlz-indicatie heeft en die in een woonzorglocatie of verpleeghuis woont, of thuis met een VPT of MPT. Hoe ervaren zij de kwaliteit van de zorg? Hoeveel vrijheid heeft de naaste in een zorginstelling? En zou men de zorginstelling aanbevelen?

50% van de mantelzorgers in regio Twente heeft een Wlz-indicatie (landelijk 49%). Tabel 7.3 geeft weer hoeveel procent van deze mantelzorgers in regio Twente een naaste met dementie heeft die in een verpleeghuis woont, een VPT ontvangt of een MPT ontvangt ten opzichte van het landelijk totaal.

Tabel 7.3 Wat is op uw naaste van toepassing? (n = 172/4632)

	Uw regio	Landelijk totaal
Mijn naaste woont in een verpleeghuis	54%	52%
Mijn naaste ontvangt een Volledig Pakket Thuis (VPT)	19%	22%
Mijn naaste ontvangt een Modulair Pakket Thuis (MPT)	25%	24%
Mijn naaste heeft een tijdelijke Wlz indicatie i.v.m. revalidatie of crisisopvang	2%	3%

Tabel 7.4 geeft inzicht in hoe mantelzorgers in regio Twente van wie de naaste in een woonzorglocatie of verpleeghuis woont, de samenwerking met zorgverleners ervaren.

Tabel 7.4 Bent u het eens met de volgende uitspraken over de samenwerking met de zorgverleners? (n = 116/2693)

	Uw regio % mee eens	Landelijk totaal % mee eens
1. Er was een “warme overdracht” van de casemanager naar de zorginstelling.	59%	48%
2. De zorgverleners komen de afspraken over de verzorging van mijn naaste goed na.	84%	70%
3. De zorgverleners betrekken mij op een prettige manier bij de zorg voor mijn naaste.	88%	76%
4. Als ik mijn naaste met bepaalde dingen wil helpen, mag dat van de zorgverleners.	94%	90%
5. Ik voel me bezwaard de zorgverleners te vragen hoe het met mijn naaste gaat.	11%	14%
6. De zorgverleners doen teveel een beroep op mij.	4%	10%

Tabel 7.5 geeft inzicht in hoe mantelzorgers in regio Twente aankijken tegen de zorg die hun naaste ontvangt in een woonzorglocatie of verpleeghuis.

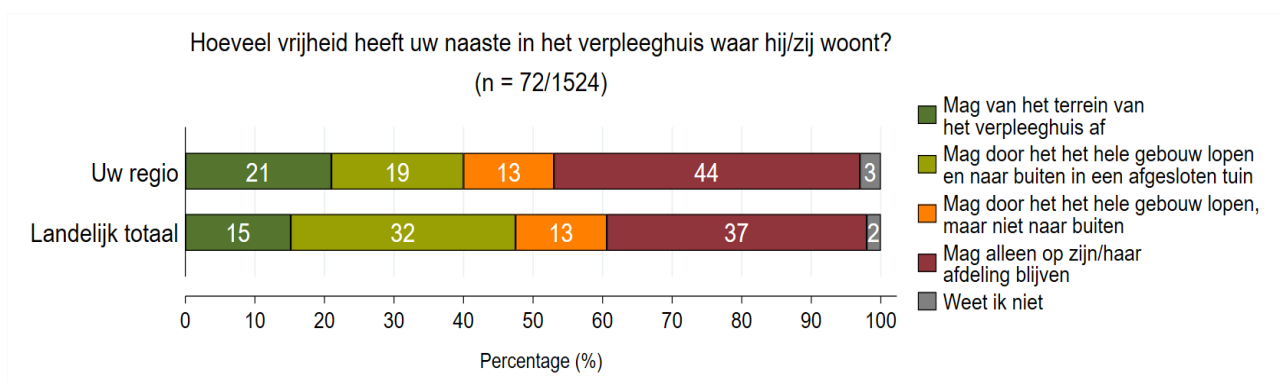
Tabel 7.5 Bent u het eens met de volgende uitspraken over de zorg voor uw naaste? (n = 117/2693)

	Uw regio % mee eens	Landelijk totaal % mee eens
1. De zorgverleners weten hoe het leven van mijn naaste eruit zag vóór de verhuizing naar de woonzorglocatie of het verpleeghuis.	61%	48%
2. De zorgverleners hebben genoeg aandacht voor hoe het met mijn naaste gaat.	80%	73%
3. Het verloop van de dag van mijn naaste wordt ingericht naar zijn/haar behoeften.	69%	60%
4. Er is voldoende personeel beschikbaar.	43%	33%
5. Er worden voldoende activiteiten georganiseerd voor de bewoners.	68%	62%
6. De activiteiten sluiten goed aan op wat mijn naaste leuk vindt.	57%	44%

7. De zorgverleners laten mijn naaste zoveel mogelijk zelf beslissen wat hij/zij wil doen.	77%	73%
8. Er is aandacht voor de culturele achtergrond van mijn naaste.	50%	42%
9. Ik vertrouw erop dat mijn naaste de zorg ontvangt die hij/zij nodig heeft.	87%	80%

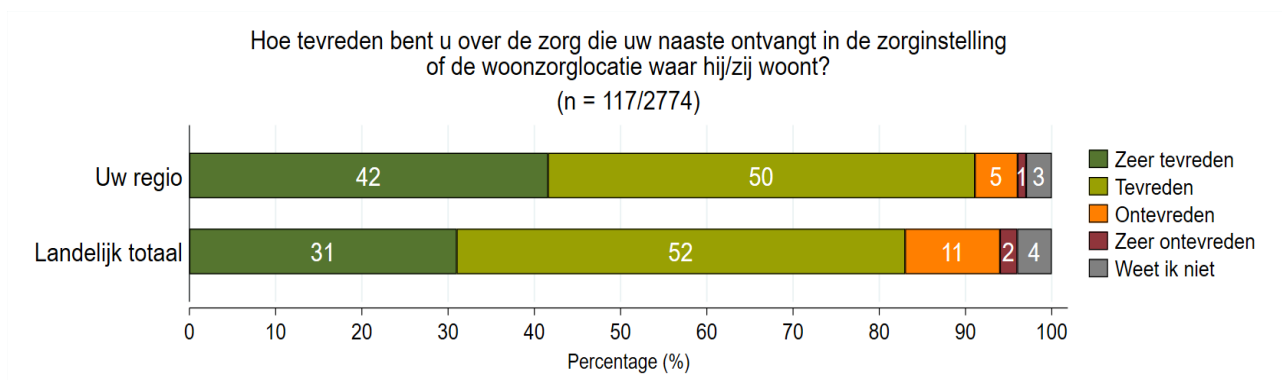
Mensen met dementie die in een verpleeghuis wonen kunnen daar verschillende maten van vrijheid ervaren. Sommige verpleeghuizen bieden bijvoorbeeld de mogelijkheid voor bewoners om zelf naar buiten te gaan, waar andere verpleeghuizen deze mogelijkheid niet hebben. Figuur 7.3 geeft inzicht in de mate van vrijheid die de naaste volgens de mantelzorger heeft in het verpleeghuis waar hij/zij woont.

Figuur 7.3 Mate van vrijheid van de naasten met dementie die in een verpleeghuis wonen



Tot slot is mantelzorgers ook gevraagd naar hoe tevreden zij zijn over de zorg die hun naaste ontvangt in de zorginstelling of woonzorglocatie waar hij/zij woont. Figuur 7.4 geeft hiervan de resultaten weer voor regio Twente.

Figuur 7.4 Mate van tevredenheid over de zorg die de naaste ontvangt in de zorginstelling of de woonzorglocatie waar hij/zij woont



Bijlage A Achtergrondkenmerken van de mantelzorgers die deelnamen

Tabel A.1 laat de achtergrondkenmerken zien van de mantelzorgers die in regio Twente in 2024 een vragenlijst invulden voor de Dementiemonitor, met daarnaast de achtergrondkenmerken van de totale (landelijke) groep deelnemende **mantelzorgers**. Tabel A.2 laat de achtergrondkenmerken zien van de **mensen met dementie** waarvoor de deelnemende mantelzorgers zorgen, zowel landelijk als voor regio Twente.

Tabel A.1 Achtergrondkenmerken van **mantelzorgers**

	Uw regio	Landelijk totaal
Geslacht (n = 349/9626)		
Man	26%	27%
Vrouw	74%	73%
Anders/wil ik niet zeggen	0%	0%
Leeftijd (n = 349/9625)		
Gemiddeld (jaren)	63	64
<65 jaar	56%	54%
65 t/m 84 jaar	42%	44%
>84 jaar	2%	2%
Relatie tot de naaste met dementie (n = 349/9628)		
Partner	41%	42%
(Schoon)dochter/(schoon)zoon	52%	49%
Andere familieleden	5%	6%
Vriend(in), kennis, bureu	2%	3%
Anders (bijvoorbeeld ex-partners, ouders van vrienden)	0%	0%

Tabel A.2 Achtergrondkenmerken van **de mensen met dementie** waar de mantelzorgers voor zorg(d)en

	Uw regio	Landelijk totaal
Geslacht (n = 349/9628)		
Man	36%	41%
Vrouw	62%	58%
Anders/wil ik niet zeggen	1%	1%
Leeftijd (n = 348/9626)		
Gemiddeld (jaren)	80	80
<65 jaar	3%	5%
65 t/m 84 jaar	71%	68%
>84 jaar	25%	27%
Leefsituatie (n = 349/9628)		
Alleenwonend	19%	22%
Samenwonend met partner of andere naaste(n)	44%	47%
Inwonend bij volwassen kind(eren)	1%	2%
Woont in een woonzorglocatie (zoals een verzorgingshuis, serviceflat of aanleunwoning bij een zorginstelling)	13%	14%
Woont in een verpleeghuis	22%	17%

Bijlage B Postcodes vallend onder regio Twente

7440	7495	7545	7581	7621	7668					
7441	7496	7546	7582	7622	7670					
7442	7497	7547	7585	7623	7671					
7443	7500	7548	7586	7625	7672					
7447	7502	7549	7587	7626	7675					
7448	7503	7550	7588	7627	7676					
7450	7504	7551	7590	7630	7678					
7451	7511	7552	7591	7631	7679					
7460	7512	7553	7595	7634	7680					
7461	7513	7554	7596	7635	7681					
7462	7514	7555	7597	7636	7683					
7463	7521	7556	7600	7637	7686					
7466	7522	7557	7601	7638	7687					
7467	7523	7558	7602	7640	7688					
7468	7524	7559	7603	7641						
7470	7525	7561	7604	7642						
7471	7531	7562	7605	7645						
7472	7532	7570	7606	7650						
7475	7533	7571	7607	7651						
7478	7534	7572	7608	7661						
7480	7535	7573	7609	7662						
7481	7536	7574	7610	7663						
7482	7541	7575	7611	7664						
7483	7542	7576	7614	7665						
7490	7543	7577	7615	7666						
7491	7544	7580	7620	7667						