



Monitor ketenzorg dementie 2022



sociaal
planbureau
 groningen

Colofon

Titel:	Monitor Ketenzorg Dementie 2022
Datum:	1 augustus 2022
Opdrachtgever:	Netwerk Dementie Groningen Renée Blaauw Coördinator netwerk@dementiegroningen.nl 06 517 512 39
Opdrachtnemer:	Sociaal Planbureau Groningen, onderdeel van CMO STAMM Laan Corpus den Hoorn 100-2 9728 JR GRONINGEN www.sociaalplanbureaugroningen.nl
Auteurs:	Simone Barends (onderzoeker/adviseur) Terence Bergtop (onderzoeker)

© Copyright 2022, CMO STAMM

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van CMO STAMM.

Voor zover het maken van kopieën is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912^j° het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij Besluit van 23 augustus 1995, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze opgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich te wenden tot CMO STAMM.

Inhoudsopgave

1. Samenvatting.....	4
2. Inleiding	8
3. Vraagstelling.....	8
4. Aanpak onderzoek.....	8
5. Uitkomsten professionals.....	10
6. Uitkomsten mantelzorgers.....	17
7. Punten voor doorontwikkeling.....	21
8. Bijlage 1	22

1. Samenvatting

Het Netwerk Dementie Groningen wil inzicht krijgen in de ketenzorg rondom dementie in de provincie Groningen. Vragen die leven zijn: 'Is de dementiezorg in Groningen voldoende toegankelijk en vindbaar?', 'Hoe staat het met de dementiezorg keten in Groningen?' en 'Wat zijn verbeterpunten?'. In dit rapport wordt de ketenzorg rondom dementie onder de loep genomen om meer inzicht te krijgen in hoe professionals uit het netwerk, en mantelzorgers rondom mensen met (een vermoeden van) dementie naar de zorg rondom dementie kijken. Sociaal Planbureau Groningen is gevraagd om onderzoek te doen dat leidt tot inzicht in ervaringen en verwachtingen ten aanzien van deze zorgketen. Om hier inzicht in te kunnen geven zijn vragenlijsten uitgezet onder professionals uit het netwerk, en onder mantelzorgers. Dit rapport beschrijft de resultaten van een exploratieve pilotstudie in de gemeenten Westerkwartier en Oldambt.

Om een beter beeld te krijgen van de situatie waar we ons in bevinden schetsen we eerst een beeld van de bekende cijfers rondom dit thema in de gemeenten Oldambt en Westerkwartier. Circa 2,5% van de inwoners van 40 jaar of ouder in Oldambt en Westerkwartier heeft dementie. Dit komt neer op respectievelijk 601 en 884 personen. Ongeveer twee derde hiervan woont thuis, één derde woont in een instelling. Naar schatting heeft 37.5% van de mensen met dementie een casemanager in deze gemeenten (voor alle cijfers zie bijlage 1).

UITKOMSTEN; POSITIEVE PUNTEN EN AANBEVELINGEN

De vragenlijst is uiteindelijk ingevuld door 35 respondenten, waarvan 18 professionals en 17 mantelzorgers. De belangrijkste uitkomsten worden hieronder per doelgroep getoond.

Professionals:

Professionals staan soms tegenover elkaar wat betreft de regie tijdens de niet-pluis fase; heeft de persoon met (mogelijk) dementie de meeste of juist de minste regie?

- Professionals is gevraagd wie (welke partij/betrokkene/zorgverlener) de meeste regie draagt tijdens de niet-pluis fase. Ruim 40% van de respondenten is van mening dat dat de persoon met (mogelijke) dementie de *meeste* regie draagt tijdens deze fase. Tegelijkertijd is 39% van de respondenten van mening dat deze persoon juist de *minste* verantwoordelijkheid draagt in deze fase.
- Aanbeveling: breng deze stelling ter sprake in een overleg waar verschillende disciplines bij elkaar komen en bespreek standpunten en argumenten. Begrip voor elkaars ideeën helpt bij de onderlinge samenwerking.

Professionals hebben doorgaans goed in beeld wie in hun regio casemanagement uitvoeren.

- 79% van de professionals geeft aan goed of voldoende op de hoogte te zijn wie er in hun werkgebied (nog meer) casemanagement dementie uitvoeren. Dit is een positieve uitkomst, elkaar leren kennen en weten welke spelers er zijn in de regio heeft hieraan bijdragen.

Het ontbreken van een diagnose voor dementie is opvallend vaak een obstakel bij het inschakelen van casemanagement dementie.

- Ruim 26% van de professionals geeft aan dat het ontbreken van een diagnose dementie een obstakel vormt bij het inschakelen van casemanagement. Een opvallend gegeven, aangezien in de gehele provincie Groningen geldt dat er *geen* diagnose dementie nodig is om een casemanager dementie in te schakelen.
- Aanbeveling: zorg dat meer mensen op de hoogte zijn van de route richting casemanagement en de bijbehorende voorwaarden hiervoor. De relatief makkelijke toegang tot casemanagement in de provincie Groningen is een pluspunt t.o.v. andere regio's dat beter benut kan worden.

Een deel van de professionals werkzaam in de dementieketen is niet bekend met het begrip 'zorgleefplan'.

- Het zorgleefplan, een integraal onderdeel van de korte en lange termijnplanning van de dementiezorg, is bij 28% van de professionals geheel onbekend. Sterker nog, het *begrip* zorgleefplan is bij hen onbekend. Dit is bijzonder, aangezien het zorgleefplan in meerdere domeinen (in de zorg) terug komt en wordt gebruikt.
- Aanbeveling: zorg dat meer mensen bekend zijn met het begrip 'zorgleefplan' en ook weten op welke manier deze bij andere organisaties wordt ingezet (indien men hier zelf niet mee werkt). Ook voor informele verzorgers en ondersteuners kan het zinvol zijn om (delen van) het zorgleefplan te kunnen bespreken met de cliënt, mits hier toestemming voor is gegeven.

Professionals zijn overwegend positief over de samenwerking binnen de dementieketen.

- Vooral de samenwerking met casemanagers (78%), wijkverpleegkundigen, huisartsen en hun praktijkondersteuners (allen rond de 61%) verloopt volgens de professionals goed. Dit is een positief punt, mensen weten elkaar goed te vinden. Korte lijnen, geregeld overleg en goede communicatie dragen hieraan bij.

Er is ruimte voor verbetering in de samenwerking met Wmo-consulenten, huisartsen en gemeentelijke beleidsmedewerkers.

- 30-40% van de respondenten geeft aan dat er ruimte is voor verbetering.
- De ervaring is dat er vooral tijdens de niet-pluis fase matig/onvoldoende wordt samengewerkt.
- Aanbeveling 1: De huisarts speelt een onmisbare rol binnen de dementieketen. Dit wordt bevestigd door zowel professionals (hoge verantwoordelijkheid regie, belangrijkste partij bij inschakelen casemanagement) als door mantelzorgers (1^e lijn, zeer belangrijke bron van informatie). Zorg dat voor de verschillende partijen in het dementie netwerk duidelijk is wat de rol van de huisarts is in het proces rondom dementie; wat zijn wettelijke taken en verantwoordelijkheden in welk stadium, etc. Daarnaast moeten ook de huisartsen zelf goed

geïnformeerd zijn over de verschillende mogelijkheden in de zorg rondom dementie en het casemanagement.

- Aanbeveling 2: Om de samenwerking in het gehele netwerk te verbeteren zijn verschillende tips naar voren gekomen. Genoemde mogelijke oplossingen zijn het beter verspreiden van contactgegevens en het bevorderen van multidisciplinair overleg/intervisie tussen ketenpartners. Daarnaast geven respondenten aan dat er ruimte is voor bijscholing op relevante thema's; benaderingswijze en omgang met personen met dementie, zorgplanning, en scholing over het ziekteverloop en de totstandkoming diagnose. Door deze scholing integraal/multidisciplinair aan te vliegen kunnen verschillende organisaties in contact worden gebracht en wordt er hiermee ook direct gewerkt aan de korte lijnen.

Mantelzorgers¹

Een groot deel van de mantelzorgers voelt zich extra belast.

- Ruim 88% van de mantelzorgers geeft aan zich ten minste enigszins belast te voelen door de mantelzorg voor hun naaste. Ruim 29% voelt zich tenminste zwaar belast, en 6% voelt zich zeer zwaar belast/overbelast.
- Aanbeveling: het blijft belangrijk om in te zetten op de ondersteuning van mantelzorgers, naast de zorg voor de persoon met dementie zelf.

Ondersteuning casemanager dementie positief beoordeelt

- De ondersteuning van de casemanager dementie wordt als (zeer) waardevol ervaren door mantelzorgers. 65% van de mantelzorgers ervaart een verbetering van de kwaliteit van leven door het inschakelen van een casemanager dementie.
- Wachttijden casemanagement dementie zijn relatief kort; er lijkt (nog) geen tekort aan capaciteit te zijn.
- 80% van de mantelzorgers ontving de casemanagement-ondersteuning binnen een maand na het eerste contact met de aanbieder.
- Mantelzorgers zijn overwegend tevreden met de informatieverstrekking rond casemanagement. 83% van de respondenten is (zeer) tevreden.
- Aanbeveling: blijf de capaciteit en het aanbod van casemanagement in de gaten houden en zorg ervoor dat deze meegroeit met de vraag vanuit mantelzorgers. Voor wat betreft de kwaliteit van het geboden casemanagement lijkt men voorsnog positief te zijn, blijf dit vasthouden en blijf scherp op verbetermogelijkheden.

¹ Met dit onderzoek zijn voornamelijk mantelzorgers bereikt die wel een casemanager dementie hebben.

Ontwikkelingen NDG lijken positieve vruchten af te werpen, voortzetten en uitbreiding monitoring nodig om ontwikkelingen te volgen

- De ontwikkelingen van het NDG, zoals de lokale netwerkontwikkeling in alle gemeenten en het instellen van lokale coördinatoren, lijken een positieve invloed te hebben op de ketenzorg rondom dementie in Groningen. Dit komt m.n. naar voren uit de 'zachte kant' van dit onderzoek; de duidingssessie en de reacties tijdens de ketenpartnerraad. Om ook op basis van cijfers uitspraken te kunnen doen is het nodig om deze pilot monitor te vervolgen. Hiervoor is uitbreiding van de pilot gewenst.
- Aanbeveling: Om de ontwikkeling rondom de ketenzorg dementie in de provincie Groningen, en daarmee ook het werk van NDG, te blijven volgen is de aanbeveling om deze monitor te herhalen. Omdat de ontwikkeling van het NDG op dit moment nog relatief in de beginfase zijn is het aan te bevelen om de eerst volgende monitor in 2023 te doen, daarna kan de frequentie eventueel worden afgebouwd. We bevelen aan om het aantal gemeenten van de monitor uit te bouwen. Scenario 1 is een opbouwend model; hierin wordt in 2023 aan de gemeenten Oldambt en Westerkwartier nog twee gemeenten toegevoegd. Scenario 2 is om provincie breed te monitoren, hiermee kan het beste inzicht worden verkregen van de ketenzorg binnen de provincie Groningen. Hierbij moet worden opgemerkt dat NDG niet de enige partij is die invloed heeft op de ontwikkelingen rondom de dementie zorg in Groningen, en dat ook andere partijen en factoren hier een rol in hebben. Een volledig causale relatie tussen de inspanningen van het NDG en de ontwikkelingen in het veld kan dus niet worden aangetoond.

2. Inleiding

Het Netwerk Dementie Groningen wil inzicht krijgen in de ketenzorg rondom dementie in de provincie Groningen. De missie van het Netwerk Dementie Groningen is het inzetten op samenwerking, omdat dit een bron is voor goede, samenhangende en doelmatige informatie, signalering, begeleiding en zorg voor mensen met dementie en hun naasten. Het netwerk wil eraan bijdragen dat mensen met dementie vanuit hun eigenwaarde alleen of samen gelukkig kunnen leven en kunnen blijven participeren in de maatschappij. Een goed werkende keten rondom dementiezorg in Groningen draagt daar aan bij.

De afgelopen periode heeft het Netwerk Dementie Groningen al mooie resultaten bereikt:

- Lokale netwerkontwikkeling dementie in alle gemeenten;
- In 8 netwerken legt een coördinator voor 4 uur per week de verbinding;
- Lokale wegwijzers dementie op website gevuld;
- Routekaart dementie ontwikkeld t.b.v. samenwerking tussen casemanagement en de huisartsenpraktijk;
- Dekkingsgraad: casemanagement dementie met 19% toegenomen (2.500 mensen ondersteuning).

De uitkomsten van dit onderzoek leveren een bijdrage aan de verdere ontwikkelingen die het Netwerk Dementie Groningen beoogt.

3. Vraagstelling

Vragen die centraal staan in dit onderzoek zijn: 'Is de dementiezorg in Groningen voldoende toegankelijk en vindbaar?', 'Hoe staat het met de dementiezorg keten in Groningen?' en 'Wat zijn verbeterpunten?'

De vragen die zijn gesteld in de vragenlijsten van dit onderzoek verschillen voor de twee doelgroepen (professionals en mantelzorgers). De vragen zijn gebaseerd op de Zorgstandaard Dementie 2020 en gaan over drie verschillende aspecten:

1. Proces: Ontvangen mensen met dementie de voor hen bedoelde zorg?
2. Structuur: Loopt de organisatie van de keten?
3. Uitkomst: Hoe ervaren mensen met dementie en hun mantelzorgers hun kwaliteit van leven?

4. Aanpak onderzoek

Om inzicht te kunnen bieden in de ketenzorg rondom dementie in Groningen is er in de onderzoeksopzet aangesloten bij de zorgstandaard dementie 2020. Er zijn twee vragenlijsten opgesteld: één voor de professionals uit het netwerk, en één voor de mantelzorgers van mensen met een (vermoeden van) dementie.

De vragenlijsten zijn verspreid via het netwerk van de betrokken medewerkers uit de gemeente Oldambt en de gemeente Westerkwartier. Door middel van een sneeuwbal methode is gepoogd zo

veel mogelijk relevante respondenten te bereiken. Daarnaast is er een persbericht uitgegaan met een oproep om mee te doen aan het onderzoek, en is er gebruik gemaakt van sociale media.

Het uiteindelijke aantal respondenten voor deze pilotstudie ($N_{\text{totaal}} = 35$, waarvan 18 professionals en 17 mantelzorgers) voldoet niet aan de minimale steekproefgrootte om de resultaten met statistische zekerheid te kunnen interpreteren/beoordelen.

De resultaten van de vragenlijsten voor professionals zijn ingezet als basis voor een duidingssessie. Hiervoor zijn alle mensen uitgenodigd die ook zijn gevraagd om de vragenlijst in te vullen. Tijdens de duidingssessie zijn opvallende uitkomsten besproken en geduid.

Ook is er informatie opgehaald tijdens de ketenpartnerraad van het Netwerk Dementie Groningen op 15 juni 2022.

5. Uitkomsten professionals

ALGEMENE STATISTIEKEN

De vragenlijst is ingevuld door 18 professionals vanuit verschillende disciplines, afkomstig uit zowel de gemeente Oldambt als de gemeente Westerkwartier.

Vraag 1: Vanuit welke rol/functie vult u deze vragenlijst in? (N=35)

De vragenlijst is ingevuld door een brede groep van 18 professionals en bevat o.a. casemanagers dementie, vrijwilligers, Wmo-consulenten, verpleegkundigen en huisartsen. Binnen de dementieketen zijn er een aantal professies die niet tussen de gepresenteerde antwoordopties stonden. Ongeveer 27% van de respondenten heeft hun functie schriftelijk toegelicht aan de hand van de 'anders, namelijk:'-antwoordkeuze. Deze professionals betreffen coördinatoren, onafhankelijke cliëntondersteuners, welzijnscoaches, trainers en een bewegingstherapeut. Naast professionals hebben ook 17 mantelzorgers deelgenomen aan het onderzoek².

Vraag 2: Binnen welke gemeente(n) vallen uw werkzaamheden? (N=18)

Van de professionals is 53% werkzaam binnen de gemeente Oldambt, 41% binnen de gemeente Westerkwartier, en 6% is werkzaam in alle Groningse gemeenten.

Vraag 3: Binnen de dementieketen hou ik mij vooral bezig met? (N=18)

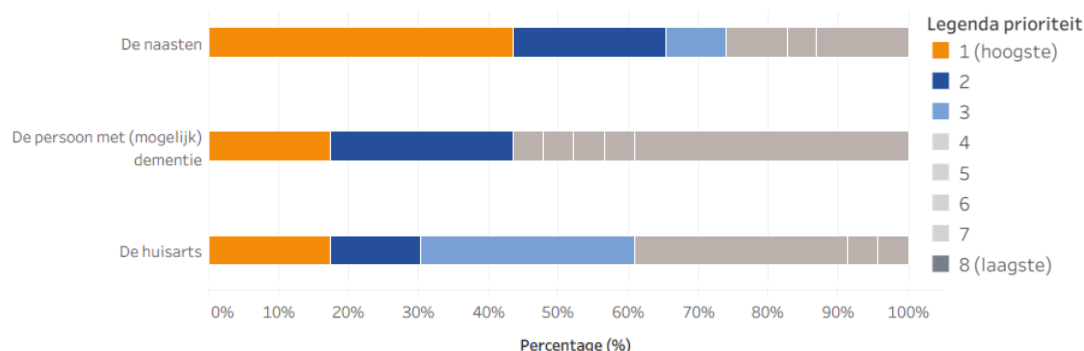
Ongeveer een derde (35%) van de respondenten houdt zich binnen de dementieketen vooral bezig met begeleiding, gevolgd door beleid (13%), verzorging (11%) en diagnostiek (7%). De overige 33% heeft 'anders, namelijk' ingevuld, hieronder staat ondersteuning, signalering, regie en training.

UITKOMSTEN VAN DE VRAGEN

Vraag 4: Wie draagt, volgens u, de meeste verantwoordelijkheid voor de regie tijdens de niet-pluis fase? (N=18)

Respondenten is gevraagd om een 8-tal betrokkenen te rangschikken naar verantwoordelijkheid voor de regie tijdens de niet-pluis fase. Doel van deze vraag was drieledig: 1) wie hebben volgens de respondenten de meeste/minste verantwoordelijkheid? 2) zijn er sterke tegenstrijdigheden in deze beoordelingen (bijv. antwoordopties met veel top 3 én veel bottom 3 antwoordkeuzes?), en 3) zijn er tussen de twee fasen (niet-pluis of diagnostisch) duidelijke verschuivingen/verschillen zichtbaar?

² A.d.h.v. vraag 1 zijn mantelzorgers automatisch doorverwezen naar de vragenlijst voor mantelzorgers. Zie hoofdstuk 6 voor de resultaten van deze vragenlijst.



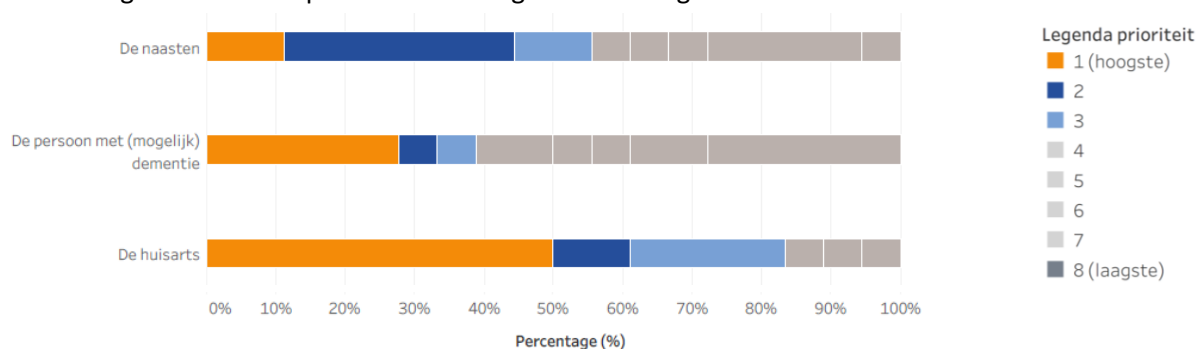
Figuur 1: top 3 verantwoordelijken voor regie tijdens niet-pluis fase

Op de 1^e plaats staat de naasten, op de 2^e plaats de huisarts en op de 3^e plaats staat de persoon met (mogelijke) dementie. Onderaan staan de klinisch geriater, de specialist ouderengeneeskunde en de casemanager dementie. Een aandachtspunt bij deze fase is dat veel niet-professionals wellicht wel weten wat dementie is, maar niet weten wat zij moeten doen. In deze gevallen is het ook lastig om de regie te pakken. Dit geldt zowel voor naasten als voor de persoon met (mogelijke) dementie. Daarnaast kan de niet-pluis fase lang duren, vaak herkennen naasten pas achteraf dat er eigenlijk al langere periode iets 'niet-pluis' was en dat dit de eerste tekenen van dementie waren.³

Vraag 5: Wie draagt, volgens u, de meeste verantwoordelijkheid voor de regie tijdens de diagnostische fase? (N=18)

Respondenten is gevraagd om een 8-tal betrokkenen te rangschikken naar verantwoordelijkheid voor de regie tijdens de diagnostische fase. Ook hier was het doel om inzicht te krijgen in wie er het meest/minst verantwoordelijk wordt geacht en of er tegenstrijdigheden te zien zijn?

Voor de diagnostische fase staat de huisarts het vaakst op de 1^e plaats, de persoon met (mogelijke) dementie komt daarna, en daarna de naasten. Op de laatste drie plaatsen zijn de verpleegkundige, de klinisch geriater en de specialist ouderengeneeskunde gekomen.



Figuur 2: top 3 verantwoordelijken voor regie tijdens diagnostische fase

³ Bron: presentatie Petra Oden (ervaringsdeskundige) tijdens de ketenpartnerraad op 15 juni 2022.

De 'tegenstrijdigheden' zijn met name bij de persoon met (mogelijke) dementie te zien. 43% van de respondenten geeft aan dat de persoon met dementie in de top 3 van verantwoordelijken staat (17% 1^e plek, 26% 2^e plek), terwijl 39% van de respondenten aangeeft dat de persoon met dementie de *minste* verantwoordelijkheid draagt tijdens de niet-pluis fase. Dit is in mindere mate ook zo bij de diagnostische fase.

Het meest opvallende verschil tussen de twee fasen is dat de verantwoordelijkheid verschuift richting de huisarts. Meer dan 83% van de respondenten plaatst de huisarts in de top 3 bij de diagnostische fase.

Vraag 6: In hoeverre heeft uw organisatie mensen in beeld met dementie? Het gaat hierbij om thuiswonende personen met (mogelijke) dementie binnen de provincie Groningen. (N=18)

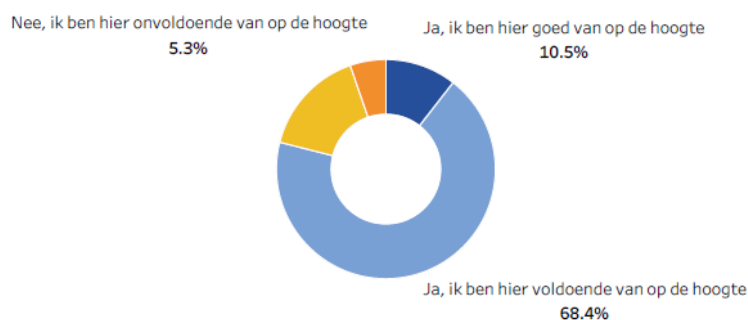
De organisaties waarbij de respondenten werkzaam zijn hebben over het algemeen geen exact aantal thuiswonende mensen met dementie in beeld. De geschatte aantallen variëren van 25 tot 185 personen. 30% weet het aantal zelf niet, 30% heeft een geschat aantal in beeld, 34% heeft dit helemaal niet in beeld.

Vraag 7: Geeft u zelf (een vorm van) casemanagement dementie? (N=18)

44% van de respondenten geeft aan (een vorm van) casemanagement dementie te geven. Dit komt neer op 8 respondenten. De andere 10 respondenten geven dus niet zelf (een vorm van) casemanagement dementie.

Vraag 8: Bent u op dit moment op de hoogte wie in uw werkgebied (nog meer) casemanagement dementie uitvoert? (N=18)

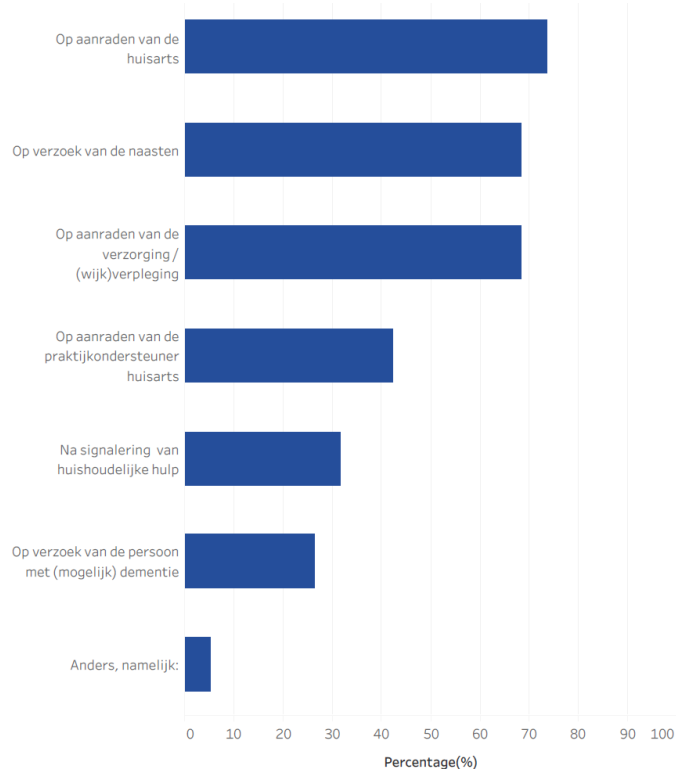
79% van de respondenten geeft aan dat zij voldoende of goed op de hoogte zijn wie er in hun werkgebied casemanagement uitvoert. 21% oordeelt matig/slecht op de hoogte te zijn hiervan. Tijdens de duidingssessie is naar voren gekomen dat vindbaarheid hierin een belangrijke rol speelt. Lokale netwerken zijn hiervoor heel belangrijk, net als een sociale kaart waarop inzichtelijk is wie, waarvoor te bereiken is. Ook geeft men aan dat het belangrijk is om elkaar te leren kennen als professionals.



Figuur 3: percentages op de hoogte van casemanagers

Vraag 9: Hoe komt het inschakelen van casemanagement volgens u meestal tot stand? (N=18)

Ongeveer 70% van de respondenten geeft een combinatie aan van 'op aanraden huisarts', 'op verzoek van de naasten' en 'op aanraden van de verzorging/(wijk)verpleging'.

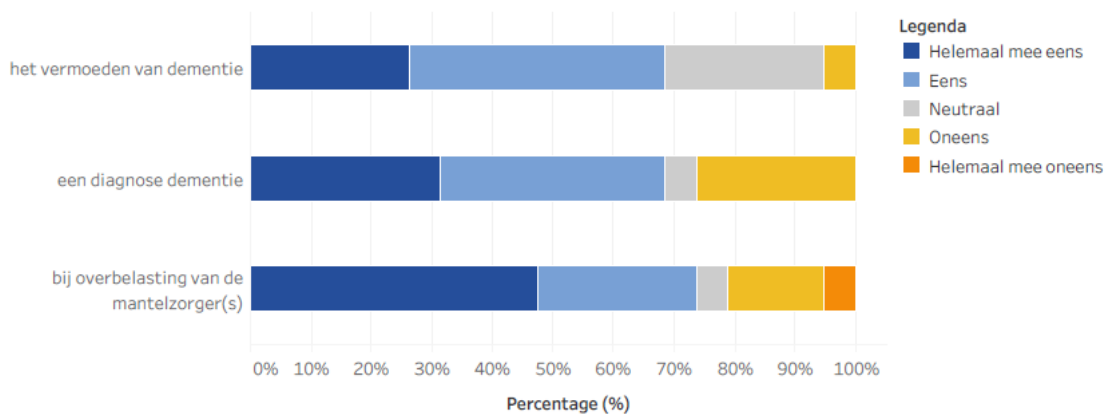


Figuur 4: verdeling totstandkoming casemanagement

Vraag 10: In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen? (N=18)

68% van de respondenten is van mening dat casemanagement dementie moet worden ingeschakeld vanaf het vermoeden van dementie. Naarmate de fase vordert, neemt zowel het aantal gekozen 'eens' als het aantal 'oneens' antwoorden toe.

"Casemanagement dementie moet worden ingeschakeld vanaf..."



Figuur 5: casemanagement inschakelen

Vraag 11: Is het ontbreken van een diagnose voor dementie volgens u een obstakel om casemanagement dementie in te schakelen? (N=18)

Voor 26% van de respondenten is het ontbreken van een diagnose een obstakel voor het inschakelen van casemanagement dementie. Dit is een belangrijk signaal, aangezien het in Groningen niet nodig is om een diagnose voor dementie te hebben om een casemanager dementie in te schakelen.

Vraag 12: Bent u bekend met het begrip 'zorgleefplan'? (N=18)

De meerderheid (72%) van de respondenten is bekend met het begrip 'zorgleefplan'. Voor 11% van deze respondenten betreft dit specifiek de vormen OMAHA en ACP (Advance care planning). 28% van de respondenten is onbekend met deze term. Uit de duidingssessie kwam naar voren dat dit bijzonder is, aangezien het zorgleefplan in meerdere domeinen (in de zorg) terug komt en wordt gebruikt. Wellicht zou hier meer uniformiteit in moeten komen.

Vraag 13: In welke mate wordt er binnen uw organisatie gewerkt met (een variant van) het zorgleefplan? ⁴ (N=13)

Iets minder dan driekwart (69%) van de respondenten geeft aan dat er vaak of altijd met zorgplannen wordt gewerkt binnen hun organisatie. 15% werkt soms met een zorgleefplan en 15% werkt hier nooit mee.

Vraag 14: In hoeverre worden deze zorgleefplannen gedeeld? ⁵ (N=11)

In de meeste gevallen (55%) worden deze zorgleefplannen alléén binnen de eigen organisatie gedeeld en gebruikt. Wanneer de zorgleefplannen ook extern worden gedeeld kan dit zijn met bijvoorbeeld ziekenhuizen/ intramurale (Wlz) instellingen, casemanagers dementie en thuiszorg organisaties. In de duidingssessie kwam naar voren dat men hier positief over is, de verwachting was namelijk dat zorgleefplannen minder (vaak) gedeeld zouden worden.

Vraag 15: Wiens doelen zijn over het algemeen opgenomen in het zorgleefplan? ⁴ (N=11)

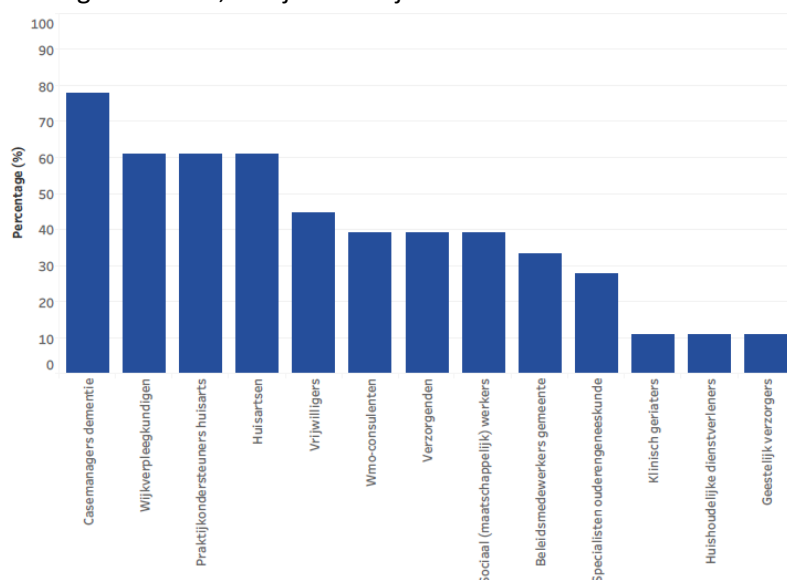
Wat betreft wiens doelen opgenomen zijn in het zorgleefplan betreft dit vaak de doelen van de persoon met dementie én de primaire mantelzorger (55%). Een aantal respondenten (27%) geeft aan dat dit verschilt per casus. Toelichting hierbij is dat de aard van de begeleiding kan verschillen. Soms is deze alleen gericht op advies geven aan de (primaire) mantelzorger, en soms is deze enkel gericht op vragen vanuit de cliënt zelf. In andere gevallen wil de primaire mantelzorger helemaal geen doelen opnemen in het zorgleefplan.

⁴ Respondenten die aan hebben gegeven niet bekend te zijn met het zorgleefplan hebben deze vraag niet hoeven invullen.

⁵ Respondenten die aan hebben gegeven niet bekend zijn met het zorgleefplan of er niet mee werken binnen hun organisatie hebben deze vraag niet hoeven invullen.

Vraag 16: Met welk soort ketenpartner(s) verloopt uw samenwerking goed? (N=18)

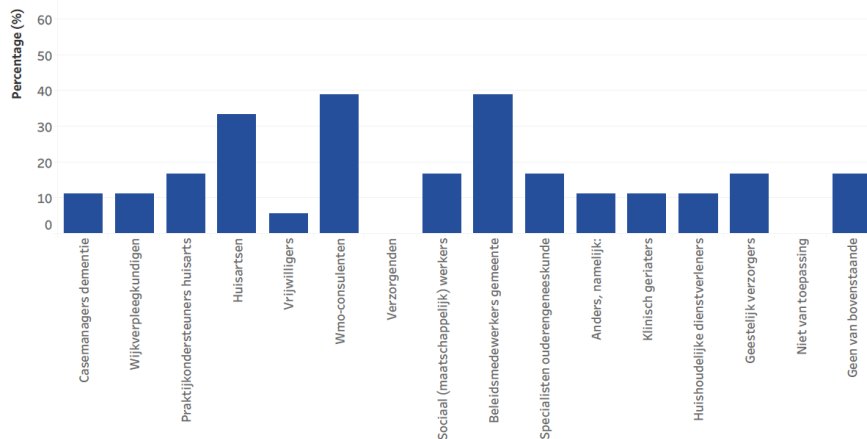
De respondenten zijn overwegend positief over de samenwerking tussen de ketenpartners. Deze goede samenwerking wordt met name ervaren met casemanagers dementie. Ook de samenwerking met wijkverpleegkundigen, huisartsen en POH's wordt als positief ervaren. De meest frequente toelichting is dat iedereen elkaar goed weet te vinden, er goed gecommuniceerd wordt en er geregeld overleg is. Kortom, er zijn korte lijnen binnen de keten.



Figuur 6: goed ervaren samenwerking

Vraag 17: Met welk soort ketenpartner(s) zou de samenwerking verbeterd kunnen worden? (N=18)

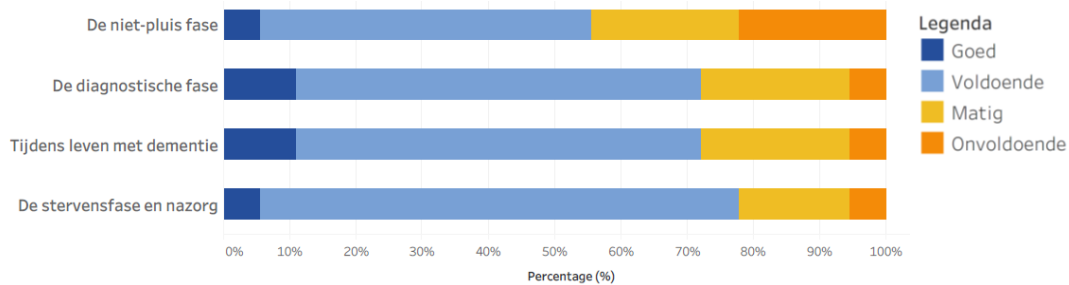
Ondanks de over het algemeen positief ervaren onderlinge samenwerking tussen ketenpartners, zijn er ook respondenten die aangeven dat er ruimte is voor verbetering. Dit geldt met name voor de samenwerking met Wmo-Consulenten en gemeentelijke beleidsmedewerkers en huisartsen. Respondenten lichten hierbij toe dat het contact beter kan, dat er te veel afzonderlijk van elkaar wordt gewerkt en er te weinig informatie wordt gedeeld, en dat er (soms) te veel aan protocollen wordt vastgehouden. Wat opvalt is dat ruim 60% van de respondenten de samenwerking met huisartsen goed vindt verlopen, terwijl ruim 30% oordeelt dat er ruimte is voor verbetering. Vanwege het relatief lage aantal respondenten, en de grote spreiding in hun functies, is het vooralsnog moeilijk om te analyseren in hoeverre de functie van de respondent effect heeft op dit oordeel. Voor de verdeling zie figuur 7 op de volgende pagina.



Figuur 7: samenwerkingen met ruimte voor verbetering

Vraag 18: Wat vindt u van de samenwerking tussen ketenpartners per fase? (N=18)

De meerderheid van de respondenten beoordeelt de samenwerking van de verschillende fases met een voldoende. 20-45% van de respondenten zijn van mening dat de samenwerking matig/onvoldoende is. Er lijkt vooral verbetering mogelijk te zijn in de samenwerking tijdens de niet-pluis fase.



Figuur 8: beoordeling samenwerking per fase

Vraag 19: Wat zou in het algemeen de samenwerking binnen het netwerk verbeteren? (N=17)

Om deze samenwerking te verbeteren geven de respondenten aan dat er meer behoefte is aan het verspreiden van contactgegevens van ketenpartners, dat er meer multidisciplinair overleg en afspraken tussen ketenpartners moet komen, en dat er bijscholing nodig is op relevante thema's. Genoemde bijscholingsthema's zijn gericht op hoe je als professional om kunt gaan met personen met dementie, hoe zorg beter (in)gepland en geregistreerd kan worden, en meer algemene bijscholing over de ziektebeelden, het verloop en de totstandkoming van de diagnose dementie.

6. Uitkomsten mantelzorgers

ALGEMENE STATISTIEKEN

17 mantelzorgers hebben de vragenlijst ingevuld.

Vraag 1: In welke gemeente woont de persoon die u mantelzorg geeft? (N=17)

9 van de 17 mantelzorgers (53%) geven mantelzorg aan een thuiswonend persoon met dementie in de gemeente Oldambt, en 8 respondenten (47%) geven mantelzorg aan iemand in de gemeente Westerkwartier.

Vraag 2: Woont de persoon die u op dit moment verzorgt nog thuis? (N=17)

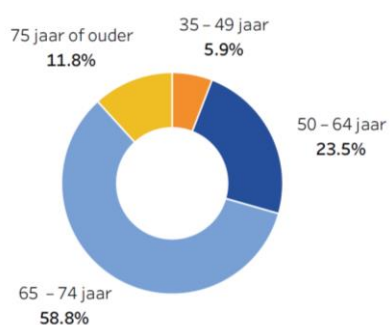
16 van de 17 mantelzorgers geeft aan dat degene die hij/zij verzorgt nog thuis woont. In 1 woont de persoon waarvoor wordt gezorgd inmiddels niet meer thuis maar deed hij/zij dit ergens in de afgelopen 3 jaar nog wel.⁶

Vraag 3: Wat is uw geslacht? (N=17)

Ongeveer driekwart van de mantelzorgers die de vragenlijst heeft ingevuld is vrouw. Dit is geen representatief beeld, in Nederland is gemiddeld 58% van de mantelzorgers vrouw en 42% man.⁷

Vraag 4: Wat is uw leeftijd? (N=17)

Het grootste deel van de respondenten is tussen de 65 en 75 jaar.



Figuur 9: leeftijd mantelzorgers

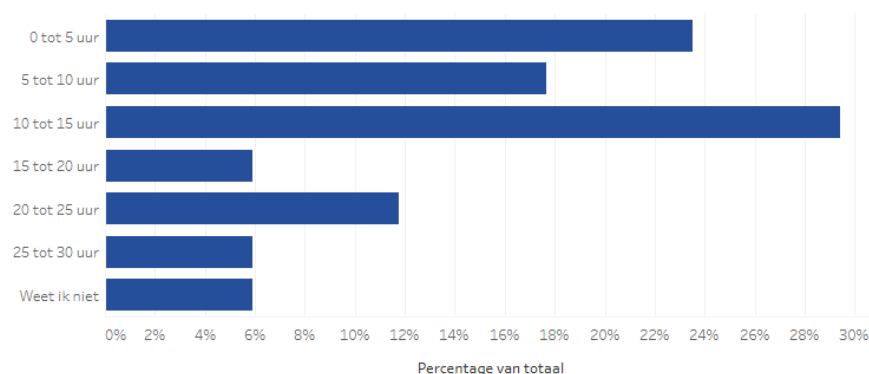
⁶ De 6% van de mantelzorgers die aangeeft voor iemand te zorgen die inmiddels niet meer thuis woont is wel meegenomen in de rest van de vragenlijst.

⁷ Bron: Movisie (2016), Mantelzorg: verschillen tussen mannen en vrouwen.

UITKOMSTEN VAN DE VRAGEN

Vraag 5: Hoeveel uur per week besteedt u gemiddeld aan mantelzorg voor deze persoon? (N=17)

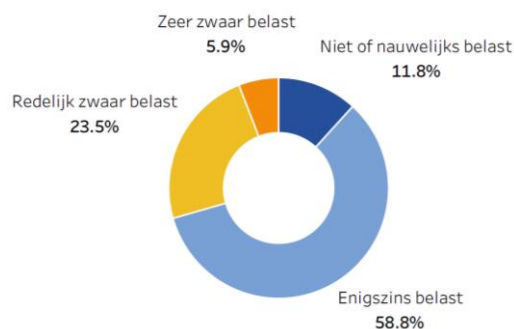
Het aantal uren dat de respondenten wekelijks mantelzorg bieden varieert van 0 tot 30 uur. 70% van de respondenten geeft aan minder dan 15 uur per week mantelzorgtaken te verrichten.



Figuur 10: aantal uur per week mantelzorg verlenen

Vraag 6: Hoe belast voelt u zich door de mantelzorg voor uw naaste? (N=17)

De ruime meerderheid (88%) van de respondenten geeft aan dat zij zich belast voelen door de mantelzorg voor hun naaste.



Figuur 11: belasting mantelzorgers

Vraag 7: Hoe lang denkt u de huidige mantelzorg te kunnen voortzetten als u kijkt naar hoeveel tijd en energie u op dit moment besteedt aan mantelzorg? (N=17)

Ongeveer de helft (55%) van de respondenten denkt dat zij de huidige mantelzorgtaken, gezien hoe veel tijd en energie zij hier aan besteden, minder dan één jaar kunnen voortzetten. 36% van de respondenten lijkt dit niet goed in te kunnen schatten.

Vraag 8: Doet u de mantelzorg voor deze persoon alleen of krijgt u hulp van andere mantelzorgers? (N=17)

41% van de respondenten staat er wat betreft de mantelzorgtaken alleen voor. Bij 29% wordt er af en toe geholpen, 18% wordt geregeld geholpen en in 12% van de gevallen zijn er meerdere mensen die mantelzorg bieden aan één persoon met dementie.

Vraag 9: Sinds hoeveel jaar heeft de persoon die u verzorgt de diagnose of het vermoeden van dementie? (N=17)

De grootste groep respondenten (41%) geeft aan dat de persoon die zij verzorgen sinds 3-4 jaar de diagnose of het vermoeden van dementie heeft. 35% geeft aan dat dit 1-2 jaar is, 12% minder dan een jaar en 12% 5-6 jaar.

Vraag 10: Hoe lang na de diagnose of het vermoeden van dementie bij deze persoon heeft u mantelzorgtaken op u genomen? (N=17)

Het merendeel (82%) van de respondenten heeft onmiddellijk na het eerste vermoeden van dementie de mantelzorgtaken op zich genomen.

Vraag 11: In welke fase van dementie bevindt de persoon die u verzorgt zich? (N=17)

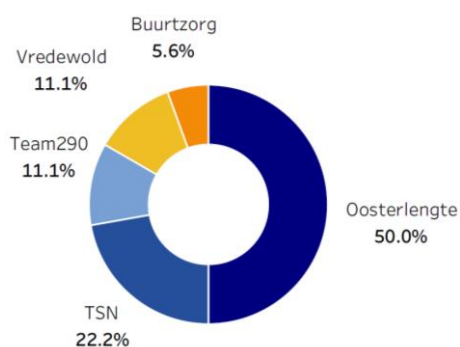
59% van de respondenten zorgt voor iemand die zich in de middenfase van dementie bevindt. 29% bevindt zich in de vroege fase. 6% bevindt zich in de late fase en 6% zegt dit liever niet. Geen van de respondenten zorgt voor iemand die zich in de late fase van dementie bevindt.

Vraag 12: Ontvangen u en de persoon/personen waar u voor zorgt op dit moment ondersteuning van een casemanager dementie? (N=17)

94% van de mantelzorgers die deze vragenlijst heeft ingevuld ontvangt op dit moment ondersteuning van een casemanager dementie. De overige 6% geeft aan dat zij geen behoefte aan casemanagement hebben omdat de mantelzorg (nog) goed gaat. Een belangrijk doel van dit onderzoek, het uitzoeken waarom 70% van de personen met dementie en hun mantelzorg geen casemanager hebben, kan hierdoor moeilijk worden verkend.

Vraag 13: Vanuit welke organisatie is deze casemanager actief? (N=16)

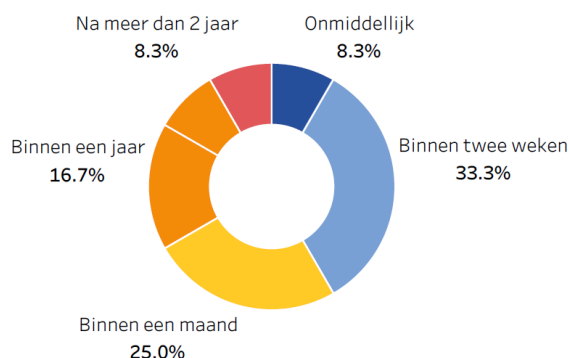
De meeste respondenten hebben een casemanager van Oosterlengte of TSN.



Figuur 12: organisaties casemanager dementie

Vraag 14: Hoe lang nadat de persoon die u verzorgt de diagnose of het vermoeden van dementie heeft is een casemanager dementie voor het eerst benaderd? (N=16)

66% van de respondenten heeft binnen een maand een casemanager benaderd.



Figuur 13: termijn benaderen casemanager dementie

Vraag 15: Hoelang duurde het vervolgens totdat de ondersteuning vanuit de casemanager daadwerkelijk startte? (N=16)

In 81% van de gevallen duurde het minder dan een maand voordat het casemanagement vervolgens startte. Bij 13% was dit binnen een half jaar en bij 6% binnen twee jaar.

Vraag 16: Hoe weet u van het bestaan van de mogelijkheid tot casemanagement af? (N=17)

De voornaamste bronnen van informatie over de mogelijkheid tot casemanagement zijn de huisarts en POH (65%) en wijkverpleegkundigen (30%).

Vraag 17: In hoeverre bent u tevreden met de informatieverstrekking rond casemanagement dementie? (N=17)

Het merendeel (82%) is (zeer)tevreden met de informatieverstrekking. 1 respondent (met casemanagement dementie) heeft aangegeven ontevreden te zijn omdat er juist *te veel* informatie verstrekt wordt. Er wordt aangegeven dat zij door de bomen het bos niet meer zien.

Vraag 18: Welk cijfer zou u geven aan de ondersteuning van de casemanager? (N=17)

De respondenten beoordelen de ondersteuning van de casemanager dementie gemiddeld met het rapportcijfer 7,8. Er zijn geen onvoldoendes gegeven.

Vraag 19: Heeft de ondersteuning van de casemanager effect gehad op uw kwaliteit van leven? (N=17)

65% van de respondenten geeft aan dat hun kwaliteit van leven verbeterd is sinds zij ondersteund worden door een casemanager dementie. De overige 35% geeft aan dat hun kwaliteit van leven onveranderd is. Deze resultaten zijn echter lastig te interpreteren gezien een groot aantal factoren, waaronder het ziekteverloop van de persoon met dementie, effect kan hebben op de kwaliteit van leven van de mantelzorger.

7. Punten voor doorontwikkeling

Dit onderzoek betreft een pilotstudie, uitgevoerd in de gemeenten Westerkwartier en Oldambt. Uit dit onderzoek zijn een aantal punten naar voren gekomen die als aandachtspunten kunnen worden opgemerkt voor een eventuele vervolgmonitor.

- Het aantal bereikte professionals: Er is in deze pilot versie gekozen voor een aanpak waarbij de professionals in de gemeente Westerkwartier en de gemeente Oldambt zijn gepoogd te bereiken via de Coördinatoren Netwerk Dementie in de betreffende gemeenten. Wanneer deze monitor wordt uitgebreid naar meerdere gemeenten kunnen er ook meer professionals worden bereikt, waardoor de uitkomsten betrouwbaarder worden en er mogelijk beter kan worden ingezoomd op specifieke groepen. Voor een beter beeld van de ketenzorg dementie in de provincie Groningen is het aan te bevelen om naar meer gemeenten te kijken in een vervolg monitor. Een eerste stap zou zijn om de pilot met de huidige twee gemeenten uit te breiden naar een vervolg met twee aanvullende gemeente (scenario 1: een groeimodel). Beter zou zijn om de pilot uit te breiden naar alle Groningse gemeenten om een volledig(er) beeld te krijgen (scenario 2: provincie brede aanpak).
- De bereikte mantelzorgers: Ook voor de mantelzorgers geldt dat er niet een grote groep is bereikt. Met name de mantelzorgers die de weg naar de casemanager dementie niet weten te vinden zijn sterk ondervertegenwoordigd in de uitkomsten van deze pilot studie. Dit terwijl juist deze groep essentieel is bij het onderzoeken waarom relatief weinig mensen gebruik maken van casemanagement dementie. Het beter kunnen bereiken van deze doelgroep is dan ook een belangrijk punt voor een eventueel vervolgonderzoek. Ook de verdeling man/vrouw was onder de respondenten in deze pilot mogelijk niet representatief. Zijn vrouwen beter bereikt? Waren vrouwen meer geneigd om deel te nemen aan het onderzoek dan mannen dit waren? Of zijn mantelzorgers in de gemeenten Westerkwartier en Oldambt daadwerkelijk vaker vrouw? In een eventueel vervolgonderzoek kan nagedacht worden over alternatieve manieren om deze doelgroep te bereiken. Ook biedt het vergroten van de groep respondenten de mogelijkheid om wegingen toe te passen om zo een beter beeld krijgen.
- Corona: Dit pilot onderzoek vond deels plaats onder invloed van corona. Belangrijke wervingsplaatsen voor respondenten, waaronder Alzheimer cafés, waren (nog) niet volledig opgestart. Dit bemoeilijkte het bereiken van mantelzorgers.

8. Bijlage 1

Tabel 1: cijfers m.b.t. dementie Bron: Vektis; Factsheet Dementie 2020 en 2021, Alzheimer Nederland, Netwerk Dementie Groningen

		Oldambt	Westerkwartier
Inwoneraantal totaal 1 januari	2020	38209	63329
	2021	38277	63678
Inwoneraantal (40-plus) 1 jan	2020	23399	35353
	2021	23503	35564
% met dementie van populatie 40-plus	2020	3,0%	2,6%
	2021	2,6%	2,5%
Totaal aantal mensen met dementie	2020	704	986
	2021	601	884
% met dementie thuiswonend van totale populatie 40-plus	2020	2,0%	1,7%
	2021	1,6%	1,5%
% met dementie dat thuis woont (van alle mensen met dementie)	2020	65,2%	61,1%
	2021	63,4%	58,8%
Aantal thuiswonende met dementie	2020	459	602
	2021	381	520
Aantal in een instelling met dementie	2020	245	384
	2021	220	364
Aantal mensen met casemanagement dementie (schatting)	2020	260	365
	2021	226	332
% mensen met casemanagement dementie (schatting)	2020	33 – 41%	33 – 41%
	2021	37,5%	37,5%