

# In de bloei van het leven en dementerend



Afstudeerproject HBO-Verpleegkunde  
Christelijke Hogeschool Ede  
Gelderse Roos

Juni 2009

Onderzoekers:  
Mieke van Dis 061406  
Barbara Jansen 051010

Projectbegeleiders:  
Gert Madern MSc docent verpleegkunde,  
Margreeth Tiecken sociaal psychiatrisch verpleegkundige

Deel 1

# In de bloei van het leven en dementerend



Afstudeerproject HBO-Verpleegkunde  
Christelijke Hogeschool Ede  
Gelderse Roos

Juni 2009

Onderzoekers:  
Mieke van Dis 061406  
Barbara Jansen 051010

Projectbegeleiders:  
Gert Madern MSc docent verpleegkunde  
Margreeth Tiecken sociaal psychiatrisch verpleegkundige

## Samenvatting

---

Dit onderzoek heeft als titel “In de bloei van het leven en dementerend”. In dit onderzoek, in samenwerking met de Gelderse Roos, worden behoeften van de jongdementerende en zijn gezinssysteem in kaart gebracht. Jongdementie is dementie die begint voor de 65 jarige leeftijd.

De Gelderse Roos in de regio Veluwe Vallei is al een aantal jaren betrokken bij de begeleiding van jongdementerende cliënten en hun gezinssysteem. Door persoonlijke en groepsbegeleiding van deze cliëntengroep en mantelzorgers is er geconstateerd dat er in deze regio een tekort is aan voorzieningen als opvang- en verblijfsmogelijkheden.

Om behoeften van de jongdementerende en hun gezinssysteem helder te krijgen is dit onderzoek opgezet. Jongdementie kent diverse oorzaken en stadia, maar ook een individueel verloop. In dit onderzoek komen ervaringen en behoeftes naar voren van jongdementerenden in de thuissituatie. De mantelzorger is in de meeste gevallen degene die deze behoefte en ook de eigen behoeften verwoordt. In dit onderzoek worden behoeften van beide groepen onderzocht en groepen in kaart gebracht. Er worden aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek.

Om richting te geven aan het onderzoek is er een doelstelling geformuleerd met een daarbij behorende hoofdvraag met deelvragen.

Doelstelling:

‘De behoeften van jongdementerenden en hun gezinssysteem op het gebied van diagnostiek, zorg, begeleiding en behandeling in kaart brengen’.

Hoofdvraag:

Welke behoeften hebben jongdementerenden en hun gezinssysteem op het gebied van diagnostiek, zorg, begeleiding en behandeling in de regio Veluwe Vallei?

Deelvragen:

1. Hoe ervaren jongdementerenden de periode van beginnende dementie en de diagnostische fase?
2. Welke behoefte heeft een jongdementerende met betrekking tot begeleiding, zorg en behandeling?
3. Welke behoeften aan begeleiding heeft het gezinssysteem van een jongdementerende?
4. Hoe wordt de gegeven zorg, begeleiding en behandeling aan en van de jongdementerende en hun gezinssysteem ervaren?
5. Van welke voorzieningen maken jongdementerenden en hun gezinssysteem gebruik?

Op deelvraag 1-3 hebben we via literatuurstudie antwoorden gevonden. Deze literatuur is beantwoord vanuit het perspectief van zorgverleners of zorgverlenende instanties.

Op deelvraag 1-5 wilden we via twee verschillende enquêtes antwoorden vinden vanuit de doelgroep in de regio. Via de antwoorden van de verspreide enquêtes voor de jongdementerende en voor de mantelzorger hebben we de ervaringen en behoeftes van de jongdementerende en hun mantelzorgers in kaart gebracht.

Er zijn 3 interviews afgenomen naast de enquêtes.

Uit de enquête van de mantelzorger blijkt dat:

- ✓ Het systeem vaak als eerste het vermoeden van dementie had.
- ✓ De meeste geuite klachten voor de diagnose geheugenproblemen waren.
- ✓ De diagnosestelling gemiddeld 1 jaar of langer duurde na de eerste verschijnselen.
- ✓ Er meer behoefte is aan ondersteuning dan dat er ontvangen wordt.

- ✓ De belangrijkste probleemvelden voor de mantelzorgers zijn: 'verlies, miscommunicatie zorgverleners, gezondheidsproblemen en het wordt me te veel'.
- ✓ De meeste mantelzorgers tevreden zijn over professionele hulp, steunpunten en begeleiding van de Gelderse Roos.
- ✓ De jongdemeterende gebruik maakt van algemene voorzieningen in de regio en enkelen gebruik maken van specifieke voorzieningen buiten de regio.
- ✓ Meer dan de helft van de mantelzorgers gedeeltelijk of niet tevreden zijn over de voorzieningen in de regio.
- ✓ Mantelzorgers aangeven dat specifieke opvang voor jongdemeterenden in de regio ontbreekt.
- ✓ Er een relatie is tussen tijdsduur van de zorg aan de jongdemeterende, de overbelasting van de mantelzorgers en de behoefte aan ondersteuning.

De belangrijkste aanbevelingen zijn dat:

- ✓ Vroegdiagnostiek voor jongdemeterenden aandacht verdient vanwege behandelingsmogelijkheden en eerder opstarten van de nodige ondersteuning.
- ✓ De trajectbegeleider moeilijke onderwerpen bespreekbaar maakt.
- ✓ De belasting van de mantelzorgers structureel in kaart wordt gebracht om zicht te krijgen op de verhouding draagkracht versus draaglast en dat daarbij passende ondersteuning wordt aangereikt.
- ✓ De opvang voor jongdemeterenden mogelijk gemaakt wordt in de regio als dag- en verpleeghuisopvang en respijtzorg.
- ✓ De ontwikkelingen gevolgd worden van onderzoeken en projecten die specifiek gericht zijn op jongdemeterenden en hun gezinssysteem om bij te blijven en te beslissen wat in eigen regio toepasbaar is.

In de discussie worden verschillende aspecten besproken uit het onderzoek zoals:

- ✓ In dit onderzoek is niet gekeken naar de relatie tussen eenzaamheid, verdriet en de moeite met de achteruitgang van de naaste. Dit zijn wel belangrijke punten die de medebepalend zijn voor de ervaren belasting.
- ✓ Het NIVEL onderzoek naar de belasting die mantelzorgers ervaren wordt vergeleken met de uitkomsten van ons onderzoek.
- ✓ Het proces en de verwachtingen van dit onderzoek worden besproken.
- ✓ Het blijkt dat een interview een beter instrument is dan een enquête voor de jongdemeterende om data te verzamelen.

## Voorwoord

---

Beste lezer,

In dit afstudeerproject hebben wij de behoeften van jongdementerenden en hun gezinssysteem in de regio Veluwe Vallei in kaart gebracht.

In het kader van onze opleiding HBO-Verpleegkunde aan de Christelijke Hogeschool in Ede hebben wij dit afstudeeronderzoek geschreven in samenwerking met de Gelderse Roos die jongdementerenden en hun mantelzorgers begeleiden.

Dit is gedaan aan de hand van enquêtes van jongdementerenden en hun mantelzorgers en enkele aanvullende interviews.

In dit verslag kunt u de uitkomsten hiervan lezen en worden er conclusies en aanbevelingen gedaan naar aanleiding van dit onderzoek.

We hopen dat er door middel van dit onderzoek meer zicht is gekregen op de behoeften van de jongdementerenden en dat er door hulpverlenende instanties specifiek op deze behoeften ingespeeld kan worden. Ook is onze wens dat er specifieke voorzieningen komen voor de jongdementerenden in deze regio.

Wij hopen dat dit onderzoek een belangrijke bijdrage levert voor de zorg van de jongdementerenden en hun gezinssysteem.

Via deze weg willen we de jongdementerenden en mantelzorgers bedanken voor het invullen van de enquêtes en de bereidheid tot het afnemen van een interview. Zonder jullie hulp hadden we dit resultaat nooit behaald. Daarnaast willen we Margreeth Tiecken bedanken voor haar begeleiding vanuit de Gelderse Roos. Ook de begeleiding en de ontvangen feedback van onze meesterproefbegeleider Gert Madern hebben we als ondersteunend ervaren.

Tot slot willen we ook de medewerkers van de Gelderse Roos die een bijdrage hebben gehad aan dit afstudeerproject bedanken.

Ede, Juni 2009

Mieke van Dis  
Barbara Jansen

# Inhoudsopgave

---

Samenvatting.....	3
Voorwoord .....	5
Inhoudsopgave .....	6
1 Inleiding.....	8
1.1 Aanleiding .....	8
1.2 Vraagstelling .....	8
1.3 Stappenplan.....	8
1.4 Opbouw.....	9
2 Onderzoeksopzet.....	10
2.1 Inleiding.....	10
2.2 Type onderzoek .....	10
2.3 Meetinstrument .....	10
2.4 Onderzoekspopulatie .....	11
2.5 Gegevensverwerking en analyse.....	11
3 Literatuuronderzoek .....	12
3.1 Inleiding.....	12
3.2 Voortgaande ontwikkelingen .....	12
3.3 Dementie en jongdementie.....	14
3.4 Mantelzorg .....	20
3.5 Verpleegkundige theorieën.....	26
4 Resultaten.....	28
4.1 Inleiding.....	28
4.2 Enquête jongdementerende .....	28
4.3 Enquête mantelzorger .....	30
4.4 Interviews.....	36
5 Conclusies .....	37
6 Discussie.....	41
6.1 Product.....	41
6.2 Proces.....	42
7 Aanbevelingen .....	44
7.1 Vanuit de enquêtes en interviews.....	44
7.2 Vanuit het literatuuronderzoek.....	45

Literatuurlijst .....	46
Bijlagen.....	48
Bijlage 1 Enquêteeren .....	49
Bijlage 2 Interviewen.....	50
Bijlage 3 Probleemvelden LDP .....	51
Bijlage 4 Stress Process Model .....	53
Bijlage 5 Tabellen enquête jongdementerende.....	55
Bijlage 6 Tabellen enquête mantelzorger.....	71
Bijlage 7 Grafieken enquête mantelzorger .....	90
Bijlage 8 Afkortingen- en Begrippenlijst.....	96
Bijlage 9 Enquête jongdementerende .....	97
Bijlage 10 Enquête mantelzorger .....	104
Bijlage 11 Interviewvragen .....	112

# 1 Inleiding

---

## 1.1 Aanleiding

In de regio Veluwe Vallei is geen specifiek aanbod voor de groep jongdementerenden. Vanuit diverse instellingen wordt wel op individueel niveau geprobeerd een aangepast aanbod te leveren. Daarom is er vanuit de Gelderse Roos het advies geformuleerd om een werkgroep in te stellen. Deze werkgroep gaat de mogelijkheden van vroegsignalering, diagnostiek en behandelaanbod voor de doelgroep jongdementerenden in de regio onderzoeken. Deze meesterproef is een onderdeel hiervan.

Het doel van deze meesterproef is zicht krijgen op de begeleiding en zorg die jongdementerenden en hun omgeving nodig hebben en die zij op dit moment ontvangen. Dit onderzoek richt zich op het traject van een jongdementerende in de thuissituatie. In dit hele traject heeft de jongdementerende verschillende behoeften. Aan de hand van dit onderzoek zal er meer duidelijkheid komen over de hulp die verleend wordt en of deze voldoende is. Daarnaast wordt er ook gekeken naar voorzieningen in de regio voor de jongdementerende en zijn mantelzorger.

## 1.2 Vraagstelling

### *Hoofdvraag*

Welke behoeften hebben jongdementerenden en hun gezinssysteem op het gebied van diagnostiek, zorg, begeleiding en behandeling in de regio Veluwe Vallei?

### *Doelstelling*

De behoeften van jongdementerenden en hun gezinssysteem op het gebied van diagnostiek, zorg, begeleiding en behandeling in kaart brengen.

### *Deelvragen*

1. Hoe ervaren jongdementerenden de periode van beginnende dementie en de diagnostische fase?
2. Welke behoefte heeft een jongdementerende met betrekking tot begeleiding, zorg en behandeling?
3. Welke behoeften aan begeleiding heeft het gezinssysteem van een jongdementerende?
4. Hoe wordt de gegeven zorg, begeleiding en behandeling aan en van de jongdementerende en hun gezinssysteem ervaren?
5. Van welke voorzieningen maken jongdementerenden en hun gezinssysteem gebruik?

## 1.3 Stappenplan

Dit onderzoek is gestart met een literatuurstudie naar jongdementie, mantelzorgers en verpleegkundige modellen.

Uit deze literatuurstudie en de gesprekken met de projectbegeleider zijn er verschillende enquêtes gemaakt, één voor de jongdementerende en één voor de mantelzorger. In deze enquêtes komen verschillende aspecten aan bod zoals: begeleiding, probleemgebieden, voorzieningen en dergelijke. Deze aspecten zijn onderdeel van de deelvragen die hierboven vermeld staan. Na het invullen van deze enquêtes volgt de analyse met als doel antwoord te vinden op de deelvragen. Uiteindelijk volgen hieruit conclusies en aanbevelingen op basis van de behoeften en wensen van de jongdementerende en mantelzorger voor de regio Veluwe Vallei. Tot slot zal dit onderzoek en de uitkomsten daarvan gepresenteerd worden aan betrokkenen en belangstellenden.



#### **1.4 Opbouw**

Dit verslag is ingedeeld in verschillende hoofdstukken en daarnaast de nodige bijlagen. Hieronder volgt een korte beschrijving van elk hoofdstuk.

In hoofdstuk 2 wordt de onderzoeksopzet beschreven. Hierin wordt de keuze voor het onderzoek en de meetinstrumenten, de enquête en het interview beschreven.

Hoofdstuk 3 geeft het literatuuronderzoek weer. Er is onderzoek gedaan naar voortgaande ontwikkelingen, dementie, jongdementie, mantelzorg en verpleegkundige modellen. Uit de gevonden informatie zijn er conclusies getrokken.

In hoofdstuk 4 wordt aan de hand van tabellen de resultaten van het onderzoek beschreven. De tabellen vloeien voort uit de analyse van de enquêtes en de gehouden interviews. Er zal een onderverdeling zijn tussen de jongdementerende en de mantelzorger.

Hoofdstuk 5 geeft de conclusies van de enquêtes van de jongdementerende en de mantelzorger weer. Deze conclusies vloeien voort uit de resultaten die in het voorgaande hoofdstuk zijn beschreven. Er zal gekeken worden naar beide enquêtes afzonderlijk en gezamenlijk.

In hoofdstuk 6 staan de discussiepunten die voortvloeien uit dit onderzoek vermeld. Zij geven weer wat opviel bij het literatuuronderzoek, het onderzoek en de analyse.

In hoofdstuk 7 worden aanbevelingen gedaan naar aanleiding van de gevonden conclusies. Hiernaast worden er ook suggesties gedaan voor vervolgonderzoeken rondom de jongdementerende en het gezinssysteem.

## 2 Onderzoeksopzet

---

### 2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksopzet beschreven. Er wordt beschreven voor welk type onderzoek er is gekozen en van welke meetinstrumenten er gebruik wordt gemaakt. Deze keuzes worden beide beargumenteerd. Daarna wordt de onderzoekspopulatie en het verwerken en analyseren van de gegevens omschreven.

### 2.2 Type onderzoek

Dit onderzoek is grotendeels een kwantitatief onderzoek waarin cijfermatige gegevens verzameld zullen worden. Deze gegevens zullen verzameld worden door middel van enquêtes (zie bijlage 1), dit wordt ook wel 'survey-onderzoek' genoemd. Het is een gestructureerde methode om data te verzamelen. Hierbij is het van belang dat de vraagstelling van tevoren vast staat en dat er een klein aantal antwoordmogelijkheden wordt gegeven waaruit de ondervraagde kan kiezen. Er is voor enquêteren gekozen omdat er door middel van de enquêtes gelijktijdig een groot aantal mensen bereikt worden. Om dezelfde informatie door middel van interviews te verzamelen kost veel meer tijd. Ook vergt de verwerking van interviewgegevens meer tijd dan de gegevens die middels enquêtes zijn verkregen. Naast dit kwantitatieve deel, is er een aanvullend kwalitatief onderdeel aan de hand van interviews (zie bijlage 2).

De Gelderse Roos wil de behoeften van jongdementerenden en hun systeem in kaart brengen. Tot nu toe zijn er wel eerdere onderzoeken gedaan naar dementie, maar weinig naar jongdementie. Er zijn relatief weinig publicaties te vinden over jongdementie en de onderzoeksresultaten daarvan. Hierdoor zijn er weinig vergelijkingsmogelijkheden (Verhoeven, 2006).

### 2.3 Meetinstrument

Als meetinstrument is er gekozen voor een enquête. Er zijn medewerkers van de Gelderse Roos die bij de jongdementerende deze vragenlijst voorleggen en de antwoorden noteren. Deze vorm van enquêteren wordt 'face to face' enquêteren genoemd. Voor de mantelzorgers zal er gebruik worden gemaakt van een schriftelijke enquête die zij toegestuurd krijgen. Het ontwikkelen en formuleren van de enquêtevragen is een belangrijke fase in het onderzoek. De vraagstelling is bepalend voor de uitkomsten van het onderzoek.

Daarom is er bij het schrijven van de vragen gekeken naar de volgende regels (Verhoeven, 2006). Zijn de vragen:

- ✓ Helder en eenvoudig
- ✓ Eenduidig
- ✓ Enkelvoudig
- ✓ Bruikbaar
- ✓ Neutraal
- ✓ Onafhankelijk

De gegevensverzameling gebeurt door middel van gesloten, schriftelijke vragen, om de verwerking van de gegevens zo eenvoudig mogelijk te houden. Soms is er gebruik gemaakt van een invulvraag bij het antwoord 'anders, nl.....' of 'elders, nl.....'. Er is ook een trechtersvraag verwerkt. Soms zijn er vragen met een a) en b) onderdeel.

Wat betreft de opbouw van de vragen is er naar een logische volgorde gekeken en naar vragen die afgestemd zijn op de doelgroep.

Er is een begeleidende brief geschreven bij de beide enquêtes met introductie en instructie. Deze enquêtes zijn onderverdeeld in verschillende categorieën (zie bijlagen 9 en 10).

De steekproef is vanwege de kwetsbaarheid van de doelgroep en de tijdsdruk beperkt gebleven tot correctie van de vragen door de begeleiders.

Er zijn naast de enquêtes nog enkele interviews gehouden. De interviewvragen zijn te vinden in bijlage 11.

## **2.4 Onderzoekspopulatie**

De populatie van dit onderzoek bestaat uit maximaal 15-20 mensen. De meesten ontvangen begeleiding vanuit de Gelderse Roos en enkelen zijn in consult bij de geheugenpoli of geriater van het Ziekenhuis de Gelderse Vallei.

Het onderzoek richt zich op de jongdementerende en de mantelzorger.

Exclusiecriteria voor de jongdementerenden zijn:

- ✓ Jongdementerenden die zijn opgenomen in een verpleeghuis
- ✓ Jongdementerenden die ouder zijn dan 70 jaar
- ✓ Jongdementerenden die buiten de regio Veluwe Vallei wonen

Exclusiecriteria voor de mantelzorgers zijn:

- ✓ Mantelzorgers die jonger zijn dan 20 jaar
- ✓ Mantelzorgers die geen familieband hebben met de jongdementerende
- ✓ Mantelzorgers die minder dan 1x per week zorgen voor de jongdementerende

Voor de jongdementerende is er een enquête opgesteld met verschillende aspecten rondom jongdementie. De vragenlijst voor de mantelzorgers is uitgebreider en bevat complexere vragen dan die van de jongdementerenden. Dit is gedaan om zicht te krijgen op de probleemgebieden rondom dementie en de belasting van de mantelzorgers.

Door in te spelen op de verschillende personen die direct met de jongdementerende in aanraking komen, krijgen de onderzoekers een breder beeld over wat er speelt rondom jongdementie.

Om het onderzoek volledig te maken, zal er nog een diepte-interview gehouden worden met een of meerdere mantelzorgers waarvan de jongdementerende al is opgenomen in een verpleeghuis. Op deze manier wordt het totaalplaatje van zorg voor een jongdementerende compleet, vanaf de eerste klachten tot opname toe.

## **2.5 Gegevensverwerking en analyse**

Er wordt gebruik gemaakt van diverse onderzoeksmethodes namelijk literatuurstudie, enquêtes en een enkel interview.

Bij de literatuurstudie wordt er gebruik gemaakt van boeken, folders en materiaal van het internet over de onderwerpen rondom (jong)dementie en het gezinssysteem. De gevonden informatie wordt verwerkt in de desbetreffende hoofdstukken.

De verzamelde gegevens van de enquêtes worden door middel van een SPSS-programma verwerkt in tabellen en enkele grafieken.

Verwacht wordt dat door de kleine populatie er geen keiharde conclusie getrokken kunnen worden, maar wel dat de geconstateerde feiten een indicatie geven.

Bij dit onderzoek streeft men zoveel mogelijk naar objectiviteit. De enquête voor de jongdementerende wordt door verschillende mensen afgenomen. Dit kan zorgen voor vervorming of vertekening, ook wel bias genoemd.

Bij het interview worden er open vragen gesteld. Het interview is verwerkt aan de hand van de 'grounded theory'. Daaruit volgen aanwijzingen die kunnen leiden tot verder onderzoek.

## 3 Literatuuronderzoek

---

### 3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk komen de diverse aspecten van zorg en begeleiding van de jongdementerende en de mantelzorger aan bod. Er komen recente ontwikkelingen rond de zorg en begeleiding van de (jong)dementerenden aan de orde. Er wordt ook ingegaan op de beleving, begeleiding, behoeften van de jongdementerende en de mantelzorger. Tot slot zijn er conclusies getrokken uit de gevonden literatuur en wordt er gekeken naar verpleegkundige modellen.

### 3.2 Voortgaande ontwikkelingen

#### 3.2.1 Inleiding

In deze paragraaf wordt informatie gegeven over landelijke ontwikkelingen in de zorg voor de jongdementerenden. Er worden twee zorginstellingen met een project voor jongdementerenden genoemd. Ook de ontwikkelingen vanuit de overheid en LDP komen aan de orde.

#### 3.2.2 Ontwikkelingen in de zorg voor de Jongdementerende

De Landelijke Stuurgroep Jongdementerenden

In 2005 werd er voor het eerst een Landelijk Zorgprogramma voor Jong Dementerenden gepubliceerd door de samenwerking van een aantal verpleeghuizen. De doelstelling was 'best practices' bij elkaar te brengen en erkenning krijgen van de politiek. De Stuurgroep Jong Dementerenden wordt inmiddels gevormd door ongeveer 20 verpleeghuizen, die een speciaal woonzorgaanbod voor jong dementerenden en hun familie hebben. De stuurgroep heeft het initiatief genomen om een Landelijk Zorgprogramma Jong Dementerenden te ontwikkelen (Alzheimer Nederland, Mei 2009).

Ze zijn actief geweest naar de landelijke politiek. Pas vanaf februari 2006 is er erkenning door VWS dat jongdementerenden meer zorg en aandacht nodig hebben dan 'gewone' dementerenden (Ministerie Volksgezondheid Welzijn en Sport, Juni 2009).

In 2007 heeft deze Stuurgroep een tweede landelijke conferentie georganiseerd 'Een stap voorwaarts'. Er zijn verder weinig publicaties te vinden van deze Stuurgroep.

De zorginstellingen met vormen van zorg voor jongdementerenden die zijn aangesloten bij deze Stuurgroep publiceren afzonderlijk over hun stand van zaken en ontwikkelingen.

Het netwerk van de Stuurgroep wordt ondersteund door Alzheimer Nederland.

De 'Need YD Study'

Dit grootschalig onderzoek over de behoeften en wensen van jongdementerenden, uitgevoerd in samenwerking met Alzheimer Limburg, is nog bezig. In de nieuwsbrief wordt regelmatig over de vorderingen van dit onderzoek gepubliceerd. De uitslag van dit onderzoek zal veel bepalen van het toekomstig beleid voor de jongdementerende en het familiesysteem (Alzheimer Centrum Limburg, Juni 2009).

#### 3.2.3 Zorgprojecten voor jongdementie

Florence Verpleeghuis Mariahoeve in Den Haag

Deze instelling werkt al sinds 1994 met jongdementerenden en kreeg in november 2008 het eerste keurmerk voor jongdementerenden uitgereikt door de staatsecretaris van VWS. Ze noemen zich een expertisecentrum voor jonge mensen met een dementie. Deze instelling is onderdeel van ketenzorg jongdementie (Veen, Niet de erkenning die het verdient, 2004 nr.2).

Het project Verbindend Vernieuwen

Dit is een project gestimuleerd door VWS, waarbij zorgvernieuwing centraal staat. Hierbij gaat het er om dat patiënt en mantelzorger als gelijkwaardige partners samenwerken en meedenken. Verbindend Vernieuwen noemt ook projecten voor jong dementerenden die goed draaien. De filosofie achter deze zorg is 'dialogoggestuurde zorg', waarbij het gaat om de samenwerking en communicatie tussen patiënt en zorgverlener, de eigen inbreng van de patiënt en het enthousiasme op de werkvloer.

De dagbehandeling van Verpleeghuis Antonius in Rotterdam is een voorbeeld van een project voor jong dementerenden vanuit 'Verbindend Vernieuwen'.

Doelen van de dagbehandeling zijn: faalangst verminderen en het gevoel van veiligheid vergroten. Er zijn op de cliënt afgestemde en gekozen activiteiten. Cliënten worden niet betutteld, maar in hun waarde gelaten. Er is een gespreksgroep met door de cliënt zelf aangedragen onderwerpen. Mantelzorgers geven hierbij aan dat zelfvertrouwen toeneemt, gedragsproblemen afnemen, stemming verbetert, dag- en nachtritme verbetert, evenals de zingeving.

Deze verandering heeft een positieve uitwerking op de mantelzorger, waardoor het gemakkelijk vol te houden is en cliënten niet zo snel naar verpleeghuiszorg moeten omzien.

Er worden twee keer per jaar bijeenkomsten voor partners en kinderen georganiseerd (Altena, Juni 2009).

#### 3.2.4 Ketenzorg en jongdementie

Vanuit de overheid zijn er diverse ontwikkelingen rondom de zorg van de dementerende gestimuleerd die uitwaaiëren naar de diverse regio's en ook naar de regio Veluwe Vallei.

In 2002 werd namelijk door de Gezondheidsraad geconstateerd dat het ontbrak aan duidelijkheid en coördinatie in de zorg rond de dementerende. Het Landelijk Dementie Programma LDP formuleerde in 2004 veertien probleemgebieden voor mensen met dementie en hun naaste (bijlage 3). Het LDP stimuleerde een regionale aanpak van de problemen rond dementie. Iedere regio formuleerde de meest urgente probleemvelden en koos een eigen aanpak. Dit landelijke project is in 2009 gestopt en gaat nu verder onder de namen 'ketenzorg dementie' en 'zorgprogramma dementie' (Veer, 2008).

In de regionale afdeling Veluwe Vallei is men al een tijd bezig met het vorm geven van 'ketenzorg' wat uiteindelijk zal gaan leiden tot een nieuw samenwerkingsverband met een eigen stuurgroep ketenzorg dementie. Deze stuurgroep heeft zich voor de komende jaren de volgende prioriteiten gesteld: implementatie trajectbegeleiding, opzet van een centraal registratiepunt en vroegsignalering. Een ketenzorgprogramma in de regio biedt voor de dementerende en hun familiesysteem en de zorgverleners een geweldige steun door de samenhang.

Naast het werk van deze stuurgroep borrelen er allerlei initiatieven in de regio Veluwe Vallei. Hiervan is de wens om faciliteiten te creëren voor jongdementerenden in de eigen regio één onderdeel (Gelderse Vallei, Juni 2009).

#### 3.2.5 Conclusie

Landelijk is er de Stuurgroep voor Jongdementerenden en Alzheimer Nederland die initiatieven nemen en belangen behartigen voor de jongdementerenden en hun gezinssysteem. De overheid heeft initiatieven genomen in de richting van hulp en zorg voor de (jong)dementerende.

In diverse regio's is er ketenzorg voor de jongdementerende en zijn gezinssysteem. Een voorbeeld daarvan is de Mariahoeve in Den Haag.

In de regio Veluwe Vallei wordt hard gewerkt aan ketenzorg dementie. Jongdementie verdient bij de regionale stuurgroep ketenzorg ook aandacht te krijgen gezien de behoeftes in de regio.

De zorg voor de jongdementerende is nog in ontwikkeling. Landelijke en regionale onderzoeken en initiatieven ten aanzien van jongdementerenden verdienen aandacht vanwege de toepasbaarheid in eigen regio.

### 3.3 Dementie en jongdementie

#### 3.3.1 Inleiding

In deze paragraaf wordt vanuit de literatuur het onderwerp dementie en jongdementie belicht. Naast de definitie van dementie wordt er gekeken naar de vormen van dementie, de prevalentie en de beleving van dementie. Verder komen de behandeling en begeleiding aan de orde enerzijds vanuit de literatuur, anderzijds is gekeken hoe dit gedaan wordt in de regio Veluwe Vallei. Dit literatuuronderzoek wordt afgesloten met conclusies.

#### 3.3.2 Definitie

Dementie is een paraplu-woord voor de gevolgen van een ziekte die zich kenmerkt door een geleidelijke achteruitgang van het geestelijk functioneren. Dit wordt veroorzaakt door verschillende processen in en rondom de hersencellen. Hierdoor vinden er veranderingen plaats in karakter of stemming. In DSM-IV-TR wordt bij dementie naast geheugenstoornissen de aanwezigheid van één of meerdere cognitieve stoornissen genoemd als afasie, apraxie, agnosie en stoornis in plannen (Groos, 2005).

#### 3.3.3 Vormen van jongdementie

Dementie wordt veroorzaakt door verschillende soorten ziekteprocessen. Dementie wordt door de meesten als een ouderdomsziekte gezien. Het kan zich op veel verschillende manieren uiten. Dat deze uitingsvorm ook op jongere leeftijd voor kan komen en zich dan anders presenteert dan bij ouderen, is vaak niet bekend. Jongdementie is dementie die begint voor de leeftijd van 65 jaar (Janssens, 2007).

De CBO richtlijn van 2005 'Richtlijn diagnostiek en medicamenteuze behandeling dementie' (CBO, Mei 2009) beschrijft de vier hoofdvormen die het meeste voorkomen en ook de sporadisch voorkomende en snel verlopende ziekte Creutzfeldt-Jakob.

Deze vier hoofdvormen zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, Lewy body dementie en ziekte van Pick of frontotemporale dementie. Informatie over de ziekteprocessen en de manieren waarop deze vier vormen zich uiten, voorkomen en verlopen is op diverse plaatsen te vinden (Alzheimer Nederland, Mei 2009).

Er zijn vormen van dementie die minder vaak voorkomen zoals multiple systematrofie (parkinsonweb, April 2009) syndroom van Korsakov, ziekte van Huntington, ziekte van Creutzfeldt-Jakob, ziekte van Parkinson, lues en aids en andere (Janssens, 2007) (Hoogeveen, 2008). Deze minder vaak voorkomende vormen zie je juist relatief meer in de groep jong dementerenden. Onder de zeldzame vormen van dementie zijn erfelijke vormen zoals ziekte van Huntington, frontotemporale dementie en sommige Alzheimervarianten. Ook zijn er vormen van dementie die door een infectie worden veroorzaakt als Creutzfeldt-Jacob, lues en aids of een gevolg zijn van alcoholverslaving als Korsakov.

Bij jongdementie komt de ziekte van Alzheimer het meeste voor (Janssens, 2007). Bronnen verschillen over wat er op de tweede plaats komt. Janssens noemt vasculaire dementie en de minder vaak voorkomende vormen. Pijnenburg noemt frontotemporale dementie als tweede meest voorkomende (Janssens, 2007) (Pijnenburg, 2007).

#### 3.3.4 Prevalentie

In 2008 leden in Nederland 270.000 mensen aan dementie, waarvan 12.000 mensen jonger dan 65 jaar (Alzheimer Nederland, Mei 2009). Volgens de Gelderse Roos is de schatting in de regio Gelderse Vallei voor 2014 2.500 potentiële jongdementerenden (Gelderse Roos, Mei 2009). De verwachting is dat er op dit moment nog veel jongdementerenden niet gediagnosticeerd zijn vanwege de complexiteit van de problematiek.

### 3.3.5 Diagnostiek

Vaak komt men met de eerste klachten bij de huisarts of de bedrijfsarts terecht. De huisarts is een belangrijk persoon in het richting geven van een snellere diagnose door adequate doorverwijzing.

Er is een onderherkenning van het probleem door artsen en andere betrokken professionals. Deze onderherkenning betreft niet allen de professionals, maar ook de jongdementerende en zijn gezinssysteem. Huisartsen blijken namelijk weinig te maken te krijgen met jongdementie en associëren daarom dementie met oudere leeftijd.

Diagnostiek bij jongdementie blijkt namelijk lastig en duurt veel langer dan bij "gewone" dementie bij ouderen, omdat gedrag- en relatieproblematiek meestal voorop staat. Deze klachten staan vaak met de diagnose 'overspannenheid' en 'burnout' meer op de voorgrond dan geheugenproblematiek (Janssens, 2007). Hierdoor wordt er niet direct aan doorverwijzing gedacht. De levensfase van de jongdementerende is de fase van werken, het hebben van een gezin en leven met sport of hobby's.

Voor diagnosestelling komt men meestal bij de geheugenpoli van een ziekenhuis terecht. De specialisten van de geheugenpoli doen vaak allerlei onderzoeken en testen die dementie kunnen bevestigen of uitsluiten (Kleemans, Handboek Ziektediagnostiek, 2008) (CBO, Mei 2009). Snelle doorverwijzing door de huisarts voor verdere onderzoeken is daarom heel belangrijk. Een vroege diagnose kan soms bij bepaalde vormen medische behandeling mogelijk maken of het beperken van psychische of sociale schade door het inzetten van begeleiding.

Het probleem van de hulpverlening rondom jongdementie is dat deze in het algemeen tekort schiet door het ontbreken van goede vroegtijdige diagnostiek (Terwel, Mei 2009).

### 3.3.6 Gevolgen

Na de gestelde diagnose is er enerzijds opluchting. Anderzijds breekt er een periode aan van veel vragen en heftige gevoelens van angst door en voor de verlieservaringen, frustratie en verdriet. Het is niet gemakkelijk om het vooruitzicht te hebben de autonomie te moeten opgeven en afhankelijk te worden van anderen. Er zijn zoveel emoties die door de jongdementerende heen gaan. Er zijn, als het ziekte-inzicht nog aanwezig is, gevoelens van schaamte en schuld door het falen. Er is boosheid, verdriet en rouw, maar ook terugtrekgedrag (Janssens, 2007).

Het is gebelegen dat psycho-educatie voor de jongdementerende in de periode dat deze cognitief nog minder beperkt is, belangrijk is en kan coping versterken. Dit kan namelijk schaamte, angst en isolement verminderen (Hoencamp, 2008).

Omdat er zoveel vormen zijn van dementie, zijn er verschillende uitingen die op de voorgrond kunnen staan. Bij Alzheimer staat geheugenproblematiek meer op de voorgrond, bij de frontotemporale dementie ontremd gedrag. Bij jongdementie heb je in het algemeen meer te maken met mensen waarbij de gedragsproblematiek op de voorgrond staat en die meestal fysiek nog sterk zijn. Je kunt bij jongdementerenden te maken krijgen met psychotische stoornissen maar ook met affectieve stoornissen en probleemgedrag. Relationele problemen of spanningen blijken voor en na de diagnose regelmatig voor te komen. Dit vraagt van het gezinssysteem veel energie en correct handelen. Specifieke begeleiding voor de jongdementerende en zijn gezinssysteem is daarom noodzakelijk.

Jongdementie is een ingrijpend en emotioneel proces dat om specifieke aanpak en begeleiding vraagt. Informatie aan het gezinssysteem over wat de ziekte inhoudt, hoe om te gaan met de jongdementerende en begrijpen wat de partner en kinderen meemaken, kan helpen de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden (Janssens, 2007).

De diagnose heeft financiële consequenties doordat het bijna altijd een definitief afscheid betekent van het arbeidsproces. Op den duur kan het ook juridische consequenties hebben. Vragen over en onderzoek naar erfelijke factoren blijken heel reëel voor de familie.

### 3.3.7 Beleving

Onder beleving wordt verstaan: de gedachten en gevoelens die iemand op een bepaald moment van zichzelf of zijn omgeving heeft. Gedrag en beleving zijn nauw met elkaar verbonden.

Door het voortschrijdende proces van het afsterven van hersencellen verliest de jongdementerende oude manieren van reageren door middel van praten of contacten. Communicatie wordt moeizamer. Reacties worden beperkter en sociale interacties verlopen moeizamer door het verminderen van zelfvertrouwen en draagkracht. Informatieverwerking verloopt steeds stroever. Bij sommigen ontbreekt ziekte-inzicht. Bij dementie spelen vaak gevoelens van angst en onveiligheid een grote rol. Ook gevoelens van radeloosheid, verdriet, boosheid en onmacht komen voor.

Angst kan zo'n grote rol gaan spelen dat de jongdementerende een ander gedrag gaat vertonen. Deze angst kan zich gaan uiten in apathie, alleen willen zijn en depressie (Janssens, 2007).

Het voortschrijdend ziekteproces heeft invloed op de ik-beleving van de dementerende

Het is gebleken dat een dementerende zichzelf en zijn omgeving in iedere fase van dementie anders beleeft. Kennisnemen van de "ik-beleving" en rekening houden met deze beleving vergroot het gevoel van veiligheid. De belevingswereld van de dementerende verandert namelijk steeds. (Kleemans, 2008 Handboek Zorgdimensies) Om op de beleving van de jongdementerende in te gaan, is het belangrijk dat er een vertrouwensband wordt opgebouwd met de jongdementerende zodat je hem leert kennen. Mee leren gaan in z'n belevingswereld is een aspect van belevingsgerichte begeleiding.

Over belevingsgerichte begeleiding van dementerenden is er een diversiteit aan literatuur. Dit vergt een aparte studie.

Verdult heeft hier diverse studies aan gewijd. Belangrijk is zijn visie dat belevingsgerichte begeleiding zich meer richt op het betrekking- of gevoelsniveau dan het inhoudsniveau. In de begeleiding legt hij nadruk op het gevoel achter het gedrag, het bieden van veiligheid en het bestrijden van onveiligheid (Verdult, 2001).

### 3.3.8 Begeleiding

Allereerst wordt de jongdementerende meestal begeleid door de partner of iemand van de familie. Steun, begeleiding en structuur bieden worden taken van het gezinssysteem. De jongdementerende en zijn systeem heeft vaak behoefte aan professionele ondersteuning bij vragen en veranderingen. Dit gebeurt door de trajectbegeleider of casemanager.

Het Landelijk Dementie Programma (LDP) definieert casemanagement als volgt: *'het systematisch aanbieden van gecoördineerde zorg en benodigde ondersteuning op het terrein van behandeling, zorg en welzijn door een vaste professional die onderdeel uitmaakt van een lokaal samenwerkingsverband, gericht op thuiswonende mensen met dementie en hun naasten gedurende het hele traject van 'niet pluis' of de diagnose tot aan opname of overlijden'* (Veer, 2008).

Bij Stichting Geriant, die een voortrekkersrol heeft wat betreft dementiezorg, maakt men gebruik van 'casemanagement' gedragen door een multidisciplinair team. Het doel van deze casemanagement is om mensen zo lang mogelijk in de thuissituatie te laten wonen en de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden (Stichting Geriant, Mei 2009).

De thuiswonende jongdementerende heeft veel baat bij een dagprogramma dat aansluit bij eigen leeftijd, levensfase, de beleving en de heftige ervaring waar hij doorheen gaat. Sport en activiteiten passen uitstekend binnen deze leeftijdsgroep (Veen, Mei 2009).

In de regio Veluwe Vallei worden dementerenden sinds de start van project Spil in 2007 waar mogelijk gekoppeld aan een trajectbegeleider van de thuiszorgorganisatie. Deze vaste hulpverlener begeleidt de dementerende en zijn familiesysteem vanaf de diagnosestelling tot aan opname in het verpleeghuis of de dood (Berg, Februari 2009).



De meeste jongdementerenden in de regio Veluwe Vallei worden begeleid door de Gelderse Roos vanwege de vaak emotionele en gedragsproblemen. Deze GGZ instelling biedt persoonlijke begeleiding 'thuis' door middel van individuele gesprekken met de jongdementerende en het gezinssysteem.

Daarnaast biedt de Gelderse Roos ook groepsbegeleiding. Het heeft een behandelgroep voor oudere cliënten met cognitieve functiestoornissen, activiteitengroepen als een hobbygroep, een kopgroep en groepen die passen bij de belevingsfase van dementie. Een specifieke dagbehandeling of dagopvang voor jongdementerenden is niet aanwezig in deze regio vanuit de Gelderse Roos (Gelderse Roos, Mei 2009).

Sommige verpleeghuizen, thuiszorginstellingen en de Stichting Welzijn Ouderen verzorgen een dagopvang voor ouderen in de regio. Sommige jongdementerenden in een vergevorderd stadium maken hier gebruik van. Bij deze groep jongdementerenden blijkt het belang van leeftijdsgenoten minder aanwezig (Gelderse Roos, Mei 2009).

Voor zover bekend maken een paar jongdementerenden in de regio Veluwe Vallei gebruik van voorzieningen buiten de regio zoals de Lisidunahof in Leusden met een afdeling voor jongdementerenden.

Landelijk zijn er verschillende dagprogramma's voor jongdementerenden, maar niet in iedere regio (Alzheimer Nederland, Mei 2009).

Stichting Geriant die landelijk wat betreft dementie een voortrekkersfunctie inneemt, heeft voor de jongdementerende en voor de familie elk een eigen gespreksgroep (Stichting Geriant, Mei 2009).

### 3.3.9 Behoeften en diensten

Specifieke kennis over de behoeften en de wensen van jongdementerenden in het algemeen ontbreekt nog in de tot nu toe verschenen literatuur. Alzheimer Centrum Limburg is al een tijd bezig met een NeedYD (Needs in Young on set Dementia) studie. De resultaten daarvan zijn nog niet bekend. Om een doelmatig zorgaanbod te geven is de kennis van de behoeften en wensen van grote waarde (Alzheimer Centrum Limburg, Juni 2009).

Wel is bekend dat jongdementie grote gevolgen heeft op het persoonlijke, sociale, financiële en juridische vlak (Alzheimer Nederland, Mei 2009).

Professioneel gezien heeft de jongdementerenden in de ontredde roning rondom de diagnose behoefte aan een vaste (traject)begeleider bij wie men altijd terecht kan met vragen en emoties.

De jongdementerende zal veel hulpvragen uit handen moeten geven aan de mantelzorg. De mantelzorg zal soms zelf informatie en ondersteuning moeten vinden bij ondersteunende instanties als:

- ✓ Zorgprogramma Dementie (Vilans, Mei 2009).
- ✓ Maatschappelijk werk bij financiële vragen, woonvragen, aanvragen PGB of de weg wijzen bij juridische vraagstukken. (Ministerie Volksgezondheid Welzijn en Sport, Juni 2009).
- ✓ Thuiszorg voor hulp bij dagelijkse lichamelijke zorg, maar ook bij medicatie en dergelijke. Deze zorg kan aangevuld worden met andere vormen van zorg als dagopvang, een zorgboerderij, respijtzorg en dergelijke.
- ✓ Alzheimer-Nederland. Specifiek voor jongdementerenden is er een ondersteuningsaanbod als een buddyproject en een gespreksgroep met lotgenoten.
- ✓ Het regionale Alzheimer Café met thema avonden.

Voor een jongdementerende en zijn mantelzorg roept het nadenken over de stap 'naar een verpleeghuis gaan' weerstand op. Belangrijk is dat alle zorg afgestemd is op de levensfase van de jongdementerende. Er zijn in diverse regio's verpleegafdelingen of dagzorg voor

jongdementerenden, maar nog lang niet voldoende. Deze zorg is nog volop in ontwikkeling (Alzheimer Nederland, Mei 2009).

### 3.3.10 Verpleegproblemen

Er hebben zich allerlei veranderingen voorgedaan in de zorg voor de dementerende in de laatste halve eeuw. Voorheen was deze zorg probleemgericht. Nu ligt het accent meer op vraaggerichte of belevingsgerichte zorg en is ook het woonaspect steeds belangrijker. Een veilige en prettige woonomgeving voedt positieve gevoelens.

Door de recente ontwikkelingen in de zorg voor dementerenden, worden verpleegproblemen op verschillende manieren beschreven. Ter illustratie wordt vervolgens uit twee bronnen geciteerd namelijk Carpenito en Geriant met LDP als achtergrond.

Carpenito beschrijft als mogelijke verpleegproblemen:

- |   |                                    |
|---|------------------------------------|
| ✓ risico op letsel                        | ✓ verminderde zorg voor huishouden |
| ✓ chronische verwardheid                  | ✓ zelfzorgtekort                   |
| ✓ verminderde mobiliteit                  | ✓ beslisconflict                   |
| ✓ risico op verminderd gezinsfunctioneren | ✓ overbelasting mantelzorg         |
|   | ✓ dwalen. (Carpenito, 2002)        |

Geriant (2008) beschrijft elf zorgdimensies passend bij de veertien probleemvelden van het Landelijk Dementie Programma (Stichting Geriant, Mei 2009). Informatie over het LDP staat in bijlage 4.

Het doel van de elf dimensies is het in kaart brengen van de belangrijkste zorgproblemen en om de behandeling te evalueren. (Kleemans, Handboek Zorgdimensies dementie, 2008) Ook laten de zorgdimensies zien welke mogelijkheden de cliënt en mantelzorg hebben om de kwaliteit van het leven te behouden. Bij de zorgdimensies behoren vragenlijsten of meetinstrumenten. Deze dimensies zijn zowel vraaggericht als probleemgericht.

Een sterk punt is dat het gekoppeld is aan de beleving van de dementerende zoals het LDP het onder woorden gebracht heeft bij de veertien probleemvelden.

Andere sterke punten zijn dat meetinstrumenten gehanteerd worden en dat er duidelijk aandacht is voor de behoeften van de jongdementerende en het systeem. Wat betreft de aanpak van 'verpleegproblemen' laat Geriant zien dat het oog heeft voor de jongdementerende in het totale levensproces en op de krachten binnen het systeem. Deze benadering past goed bij de benadering van het Neuman Systems Model. (Hd. 3.5.2.)

### 3.3.11 Interventies.

In de CBO richtlijn 'diagnostiek en medicamenteuze behandeling dementie' (2005) worden uitgebreid interventies beschreven (CBO, Mei 2009).

#### Niet medicamenteuze interventies

Als eerste wordt ondersteuning op het persoonlijke vlak geadviseerd. Deze ondersteuning krijgt vorm door het bieden van veiligheid, structuur en het geven van voorlichting. De voorlichting is in eerste instantie gericht op de acceptatie van dementie. Een gespreksgroep voor jongdementerenden en trajectbegeleiding.

#### Medicamenteuze interventies

In de CBO richtlijn wordt ook over procesremmende medicatie gesproken. Er zijn slechts een paar medicijnen waarvan bekend is dat deze het dementieproces iets kunnen remmen voor een bepaalde tijd bij bepaalde vormen (CBO, Mei 2009). Cholinesteraseremmers als rivastigmine, glantamine en memantine zijn middelen die gebruikt worden. Memantine wordt in een verder gevorderd stadium gegeven, terwijl de andere twee in het beginstadium gegeven kunnen worden.

De effecten zijn tot nu toe kortdurend en de bijwerkingen zijn niet altijd prettig (Hoogeveen, 2008).

Er wordt ook gewerkt aan de ontwikkeling van nieuwe middelen, met name middelen die werken in de beginfase van Alzheimer (Alzheimer Nederland, Mei 2009).

Verder is er vaak ondersteunende medicatie nodig voor de bestaande symptomen of achterliggende problemen. Neuroleptica als haldol en risperidone om hallucinaties, wanen en agitatie te behandelen, worden symptomatisch gebruikt. Andere medicatie die wel gebruikt worden zijn antidepressiva bij angst en prikkelbaarheid en slaapmedicatie (Janssens, 2007).

Niet alleen in de CBO richtlijn, maar ook in andere richtlijnen wordt meer en meer belang gehecht aan de niet-medicamenteuze aanpak om het welbevinden van dementerenden te bevorderen. Verschillende richtlijnen hiervan zijn (NIVEL, Mei 2009) (V&VN, Mei 2009):

- ✓ dementie en depressie
- ✓ dementie en apathie
- ✓ gedragsproblemen

Behalve het omgaan met gedragsproblematiek is er nu meer aandacht voor het voorkomen van deze problematiek. Hierbij hoort een goed en gezellig leefklimaat in de (dag)zorg omdat gebleken is dat dit het welbevinden van de jongdementerende bevordert (Bouw College, 2005).

### 3.3.12 Conclusies

Rondom de beleving en de behoeften van de jongdementerende kun je naar aanleiding van de deelvragen en de literatuur de volgende conclusies trekken namelijk:

- ✓ Voor de diagnosestelling: bij klachten als burn-out, overspannenheid en geheugenproblematiek is er behoefte aan snellere doorverwijzing naar specialisten om jongdementie aan te tonen of uit te sluiten. Snelle diagnose heeft het voordeel van de mogelijkheid tot begeleiding en voor sommige jongdementerenden behandeling.
- ✓ Rond de diagnosestelling en daarna: behoefte aan professionele begeleiding in de vele vragen die er zijn en de emoties als angst en gevoel van onveiligheid.
- ✓ Psycho-educatie is een belangrijk onderdeel van de begeleiding van de jongdementerende. Het cognitief vermogen gaat achteruit gedurende het proces van dementie. Daaraan kan de psycho-educatie aangepast worden.
- ✓ De vaste trajectbegeleider is onmisbaar.
- ✓ De aanpak van Geriant in de diagnostiek en begeleiding is het onderzoeken waard op toepasbaarheid.
- ✓ Er is behoefte aan veiligheid en vermindering van angstgevoelens bij de jongdementerende. Een warm en veilig leefklimaat bij de dagopvang of het verpleeghuis is daarom belangrijk evenals een gezellige ruimte.
- ✓ Hevige gedragsproblematiek blijkt vaker voor te komen bij jongdementerenden. Niet-medicamenteuze aanpak van gedragsproblematiek volgens richtlijnen of 'best practise' worden vaker toegepast.
- ✓ Er is behoefte aan specifieke dag- en verpleeghuiszorg voor de jongdementerenden in de regio omdat deze tot nu toe ontbreekt.
- ✓ Het blijkt dat een jongdementerende niet past in dag- of verpleeghuiszorg voor ouderen en dat zij specifieke begeleiding en ondersteuning nodig hebben.

## 3.4 Mantelzorg

### 3.4.1 Inleiding

Er wordt een definitie gegeven en gekeken naar het takenpakket, de beleving en de prevalentie. Overbelasting van de mantelzorg is een belangrijk onderdeel wat ter sprake komt. Om op overbelasting zicht te krijgen is er gekeken naar meetinstrumenten om de belasting van een mantelzorger in kaart te brengen. Ook is er gekeken naar de gevolgen van jongdementie, de beleving en de begeleiding van de mantelzorger. Bij de beleving van de mantelzorger komt het Stress Process Model van Pearlin aan bod. Er worden verpleegkundige diagnoses beschreven die op de mantelzorger van toepassing zijn en hier worden interventies aangekoppeld. Dit literatuuronderzoek wordt afgesloten met conclusies.

### 3.4.2 Definitie

*Mantelzorgers zijn mensen die langdurig en intensief onbetaald zorgen voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende naaste. Mantelzorg wordt ook gekenmerkt door een hoge mate van onvermijdelijkheid en de noodzaak om wijzigingen aan te brengen in het leven waaraan men voorheen gewend was* (Equality, April 2009).

Veel mensen weten niet exact wat mantelzorg inhoudt. Daarnaast zijn er veel mensen die mantelzorg geven zonder zich er van bewust te zijn.

Er zijn veel verschillende groepen mantelzorgers te onderscheiden:

- ✓ Partners die hulp bieden aan hun hulpbehoevende partner
- ✓ Kinderen die hulp bieden aan hun hulpbehoevende ouder
- ✓ Ouders die zorgen voor hun gehandicapt/chronische zieke kind
- ✓ Personen die zorgen voor vrienden, buren of andere familieleden (Rijnswou, 2004)

### 3.4.3 Takenpakket

Over het algemeen is het takenpakket van een mantelzorger heel breed. De belangrijkste taak van mantelzorgers is de ondersteuning bij alledaagse activiteiten, als eten, aankleden, huishoudelijke bezigheden en dergelijke. Zij zorgen ook voor financiële zaken, bieden emotionele ondersteuning en zij functioneren als oppas als de dementerende niet alleen kan blijven. Soms verrichten zij ook verpleegkundige taken zoals insuline-injecties en dragen zij zorg voor hygiëne. In de meeste gevallen staat de centrale verzorger in de ondersteuning van de dagelijkse activiteiten er alleen voor. De werkzaamheid en belasting van de mantelzorger hangt sterk samen met de aanwezigheid en toegankelijkheid van hulpverleners (Rijnswou, 2004) (Akker, 2004).

### 3.4.4 Prevalentie

Mantelzorg is de afgelopen jaren sterk toegenomen en de verwachting is dat deze nog verder zal uitbreiden. Volgens het ministerie van VWS zijn er in Nederland 4,5 miljoen vrijwilligers en ruim 1 miljoen mantelzorgers. Volgens het Sociaal en Cultureel Planbureau zijn er 750.000 mantelzorgers. Zij definiëren mantelzorgers als volgt: *mensen die meer dan 3 maanden en meer dan 8 uur per week zorg verlenen aan hun naaste* (Equality, April 2009).

Nivel heeft in opdracht van de Stichting Alzheimer Nederland onderzoek gedaan naar de mantelzorgers van dementerenden. Zij kwamen met de volgende resultaten:

Op dit moment zijn er 200.000 mensen bij wie de diagnose dementie is gesteld. Gemiddeld zijn 3,7 personen betrokken bij de informele zorg voor een oudere tussen 75 en 95 jaar. Dit betekent dat dus ook 740.000 partners, kinderen, andere familieleden en vrienden direct betrokken zijn bij de zorg voor mensen met dementie (NIVEL, Mei 2009).

### 3.4.5 Gevolgen

De gevolgen van dementie zijn enorm, vooral voor de mantelzorgverandert er veel. Zij moeten beschikbaar zijn, hulp bieden, toezicht houden en zijn eindverantwoordelijk bij belangrijke beslissingen. Tal van deze inspanningen worden niet erkend door de jongdementerende en problemen kunnen hierdoor niet gedeeld worden.

De mantelzorgverandert moet leren omgaan met de ziekte, vele veranderingen en de achteruitgang van hun naaste. De zorg kan veel impact hebben op psychisch, fysiek en sociaal welzijn van de mantelzorgverandert (Veer, 2008).

Het Landelijk Dementie Programma (LDP) omschrijft een 14-tal probleemgebieden die voorkomen bij de zorg voor een jongdementerende (zie bijlage 4). Enkele van de probleemgebieden zijn op de mantelzorgverandert van toepassing (Veer, 2008), zoals:

- |  |                                     |
|--|-------------------------------------|
| ✓ Niet pluisgevoel                         | ✓ Verlies                           |
| ✓ Wat is er aan de hand en wat kan helpen? | ✓ Het wordt me teveel               |
| ✓ Er alleen voor staan                     | ✓ Zeggenschap inleveren             |
| ✓ Contacten mijden                         | ✓ In goede en slechte tijden        |
| ✓ Gevaar                                   | ✓ Miscommunicatie met hulpverleners |
|  | ✓ Weerstand tegen opname            |

In de tijd van de diagnosestelling van dementie zijn deze problemen nog summier, maar nemen in de loop van het ziekteproces vaak toe. In het begin hebben mantelzorgers er veel moeite mee de zorg te dragen omdat deze taken en belasting voor hen nieuw zijn. Daarna is er voortdurend concurrentie tussen eigen leven, behoeften en de eisen die deze taak met zich meebrengt.

Een belangrijk aspect voor partners is relatieverandering van liefdesrelatie naar zorgrelatie. Het verzorgen van een dementerende partner brengt voor echtparen een verschuiving in rolpatronen met zich mee. De traditionele taakverdeling tussen man, vrouw moet worden herzien en aangepast. De rolverdeling van kinderen die mantelzorgverandert worden van hun ouder, wordt omgekeerd ouderschap genoemd. Rolverandering is een belangrijke emotionele gebeurtenis voor het kind omdat het verantwoordelijkheid gaat dragen voor de ouders terwijl het voorheen andersom was (Duijnste, 1992).

Hieruit blijkt wel dat er problemen op diverse gebieden kunnen ontstaan bij dementie. Zowel lichamelijk als geestelijk vraagt de zorg voor een jongdementerende veel van de mantelzorgverandert (Duijnste, 1992). Deze lichamelijke en geestelijke belasting kan een grote draaglast voor iemand zijn. Als de mantelzorgverandert langere tijd lichamelijk en/of geestelijke belast wordt, kan dit leiden tot overbelasting.

Riedijk beschrijft in haar recente onderzoek over mantelzorgers van jongdementerenden dat deze vooral in problemen komen als de zorg voor de jong dementerende hen zo in beslag neemt dat ze te weinig toekomen aan een eigen leven. Hoe meer de mantelzorgers zich wegcijferen hoe meer problemen ze krijgen. Deze problemen uiteten zich voornamelijk in psychologische klachten als slaapproblemen en stemmingswisselingen (Riedijk, Mei 2009).

NIVEL heeft in opdracht van Alzheimer Nederland onderzoek gedaan naar de wensen en problemen van mantelzorgers. Het blijkt dat de mantelzorgers vaak met de volgende problemen in aanraking komen:

- ✓ Ze krijgen onvoldoende uitleg over het verloop en de verschijnselen van dementie
- ✓ Ze hebben moeite met gedragsveranderingen van de persoon met dementie
- ✓ Ze vinden het lastig beslissingen te moeten nemen voor hun naaste
- ✓ Zij vinden dat hulpverleners onvoldoende aandacht voor hen hebben
- ✓ Zij kunnen zelf onvoldoende hulp bieden bij dagelijkse taken of in de zorg
- ✓ Zij lopen tegen problemen aan en weten niet goed oplossingen hiervoor te bedenken

Verder blijkt dat zij het meeste behoefte hebben aan advies en informatie. Er is behoefte aan emotionele ondersteuning en het leren omgaan met veranderingen in het gedrag van hun naaste. Bovendien hebben mantelzorgers behoefte aan iemand die ze het gevoel geeft er niet alleen voor te staan in de zorg voor hun naaste (Peeters, Mei 2009).

#### 3.4.6 Overbelasting

Mantelzorgers hebben naast de zorg voor hun naaste ook hun eigen werkzaamheden en sociale contacten. Deze combinatie van activiteiten kan voor veel stress zorgen. Als de draaglast langere tijd groter is dan de draagkracht kan dat zorgen voor overbelasting van de mantelzorger.

De relatie tussen de mantelzorger en de persoon die zorg nodig heeft is een belangrijke factor die de draagkracht van iemand bepaalt. Daarnaast zijn de familierelatie, verzorgingsduur, sekse en aanpassingsvermogen belangrijke factoren die mee spelen in de belasting. Deze factoren kunnen zorgen voor overbelasting van de mantelzorger (Duijnstee, 1992).

Riedijk beschrijft dat mantelzorgers van jongdementerenden het zwaarder hebben dan andere mantelzorgers. Ze komen gemakkelijk in een sociaal isolement doordat de zorg veel beslag op hen legt. Hierdoor is het lastig de balans te bewaren. Het anticiperend rouwproces om de geliefde die langzaam verdwijnt maar niet sterft, versterkt nog eens de belasting van de mantelzorger (Riedijk, Mei 2009).

Er zijn enkele meetinstrumenten die de belasting van de mantelzorger in kaart brengen.

- ✓ Caregiver strain Index (Expertisecentrum mantelzorg, Mei 2009)
- ✓ Ediz (Expertisecentrum mantelzorg, Mei 2009)
- ✓ Self-rated burden scale (Kragt, Februari 2007)

Stichting Geriant geeft in het Handboek Zorgdimensies dementie 2 meetinstrumenten aan (Kleemans, Handboek Zorgdimensies dementie, 2008). nl:

- ✓ Burden Interview
- ✓ Cane, Camberwell assessment of need for the elderly

#### 3.4.7 Beleving

Evenals voor de jongdementerende is de diagnose ook een schok voor de partner of de mantelzorger. Jongdementerenden en hun partners zitten in een stadium waarin ze nog volop plannen hebben en maken voor de toekomst. Na de diagnosestelling heeft de partner diverse vragen die te maken hebben met de toekomst. Hij maakt zich vaak zorgen over financiële en praktische zaken.

Door de nauwe relatie met de dementerende komt de partner of mantelzorger in een rouwproces. Het verdriet om het aanstaande verlies wordt anticiperende rouw genoemd (Bruntink, 2002). Het aanstaande verlies kan omschreven worden als lichamelijke en geestelijke achteruitgang door het ziekteproces en het uiteindelijke overlijden van de jongdementerende. Deze verliezen worden verwacht in de komende maanden of jaren en de mantelzorger start nu al met het rouwproces.

Er vindt rolverandering plaats tussen de jongdementerende en de partner. De partnerrelatie die er was verandert in een zorgrelatie. Voor veel partners is dit moeilijk te accepteren.

Naast de rolpatronen ondergaat ook het gevoelsleven van de partner een grondige wijziging. De behoefte aan affectie en intimiteit zal een ander rol krijgen, maar is wel aanwezig. Voor de partner is dat moeilijk omdat de jongdementerende niet meer de persoon is met wie hij een seksuele relatie had opgebouwd. De partner kan soms door de veranderingen van de jongdementerende in een innerlijk conflict raken. Dit is moeilijk bespreekbaar met anderen vanwege het taboe wat rust op het onderwerp seksualiteit.

Naast al deze gevoelens ontstaan er ook vaak schuldgevoelens bij de partner of mantelzorgers. Schuldgevoelens over dat ze beloftes uit het verleden niet nakomen. Schuldgevoelens zijn niet weg te denken bij dementie. Naast schuldgevoelens kunnen partners van personen met jongdementie te maken krijgen met depressies.

Uit onderzoek blijkt dat partners van jongdementerenden meer kans hebben op depressies, omdat zij aan meer stress blootstaan. Dit komt doordat zij vaak nog hun werkzaamheden en de zorg voor kinderen hebben. Daarnaast maken zij zich veel zorgen over financiën, gezondheid en hebben ze te kampen met de gevoelens van een sociaal isolement. Andere zaken die veel invloed hebben op de beleving van de partners/mantelzorgers zijn: aanvaarding van professionele hulp of oppas in huis, opvang of opname van de jongdementerende en het aangaan van nieuwe relaties.

Het aangaan van nieuwe relaties heeft veel invloed op de beleving van de partner. Voor de partner is het soms heel moeilijk om een andere relatie te beginnen als de dementerende partner nog leeft. Ondanks dat heeft hij weinig/geen steun aan de dementerende partner en is een relatie soms juist een steun in de rug.

Tijdens opname is gebleken dat de jongdementerende een andere partnerachtige relatie aan kan gaan. Vaak herinnert de jongdementerende de eigen partner niet meer. Voor de huidige partner kan deze relatie en het niet herkennen van de eigen partner erg pijnlijk zijn (Janssens, 2007).

Een belangrijk model dat inzicht geeft in de mate waarin stress ervaren wordt door de mantelzorgers is het 'Stress Process Model' van Pearlin.

Pearlin beschrijft zorgverlening in dit model als een proces. Mantelzorgers ziet hij als een carrière met daarin drie duidelijke markeringspunten die de beleving van de mantelzorgers beïnvloeden als:

- ✓ De start van de mantelzorg
- ✓ Het moment van blijvende opname
- ✓ Het moment van overlijden

Het gaat in het 'Stress Process Model' om inzicht te krijgen op de manier waarop deze mantelzorgers omgaan met het dementeringsproces van hun familielid of partner en hoe zij zelf daarin staan. Hierbij spelen theorieën een rol over stress en adaptatie.

Het adaptatieproces wordt bepaald door vier groepen achtergrondfactoren namelijk :

- ✓ De samenstelling van het familie netwerk
- ✓ De sociaal economische status van de mantelzorgers, de dementerende en de familie
- ✓ De zorggeschiedenis
- ✓ Het sociale netwerk en de aanwezigheid van diensten (Milisen, 2002).

De volledige uitwerking van dit model is te vinden in bijlage 4.

#### 3.4.8 Begeleiding

Mantelzorgers van personen met dementie hebben specifieke ondersteuning en begeleiding nodig. Dit omdat het ziektebeeld veel verschillende problemen meebrengt en de emotionele beleving vaak zwaar is.

De Gezondheidsraad vindt het erg belangrijk dat mantelzorgers begeleid en ondersteund worden. Met ondersteuning kunnen zij de draagkracht behouden en kunnen goede zorg verlenen.

De behoefte aan begeleiding en ondersteuning verschilt per mantelzorgers (Akker, 2004):

- ✓ Informatie, advies en lotgenotencontact
- ✓ Praktische hulp zoals bijv. maaltijdservice, tijdelijke overname van zorg
- ✓ Materiële steun, waaronder fiscale en verlofregelingen
- ✓ Medezeggenschap en belangenbehartiging, zoals bijv. Alzheimer Nederland

In de regio Veluwe Vallei wordt door verschillende organisaties begeleiding en ondersteuning aan de mantelzorger aangeboden. De Gelderse Roos en thuiszorgorganisaties vervullen hierin een belangrijke rol.

De Gelderse Roos heeft een belangrijke taak in het begeleiden en ondersteunen van de jongdementerende en de mantelzorger. Zij bieden zowel individuele als groepsbegeleiding. Zo is er de mogelijkheid om als mantelzorger in contact te komen met lotgenoten.

In Ede, Veenendaal en Wageningen is er een Alzheimer Café. Dit is een ontmoetingsplaats voor mensen met dementie, partners, familieleden, vrienden en hulpverleners. Onder leiding van een gespreksleider worden er allerlei aspecten van dementie aan de orde gesteld. Zo worden er met elkaar ervaringen gedeeld en gezocht naar mogelijkheden in de zorg voor de dementerende (Alzheimer Nederland, Mei 2009).

#### 3.4.9 Behoeften en diensten

Er bestaat de mogelijkheid voor de mantelzorgers en de jongdementerende om bij de gemeente een Persoons Gebonden Budget (PGB) aan te vragen. Een PGB houdt in dat men na indicatie door het zorgkantoor een geldbedrag ontvangt voor de zorg voor een dementerende. Met dit geldbedrag is het mogelijk om zelf hulpverleners in te schakelen (Vilans, Mei 2009).

Voor de mantelzorgers is er in diverse regio's een steunpunt mantelzorg. Ook in de gemeente Ede is er een steun- en informatiepunt voor mantelzorgers. Zij kunnen hier informatie ontvangen over de ziekte van hun naaste, en de begeleiding, ook krijgen ze van hieruit praktische tips en ondersteuning. Daarnaast heeft dit steunpunt de taak van belangenbehartiging en is er de mogelijkheid voor individuele gesprekken en lotgenotencontact (Mezzo, Jun 2009).

Alzheimer Nederland biedt veel ondersteunende begeleiding aan de mantelzorger. Zij kunnen hier terecht met vragen en problemen en informatie en voorlichting ontvangen. Er is ook de mogelijkheid voor lotgenotencontact.

De Alzheimer telefoon is een andere dienst waar mantelzorgers en partners van dementerenden gebruik van kunnen maken. De Alzheimer telefoon kan gebeld worden bij vragen en problemen en is altijd bereikbaar. Voor mantelzorgers is het prettig te weten dat ze met hun verhaal altijd bij iemand terecht kunnen (Alzheimer Nederland, Mei 2009).

#### 3.4.10 Problemen

Het blijkt dat mantelzorgers in de zorg voor de dementerende met tal van problemen in aanraking komen. Uit een onderzoek van NIVEL blijkt dat de problemen: zwaarte van de zorg, overbelasting, verdriet en moeite met de achteruitgang van de naaste als hoogste scores (NIVEL, Mei 2009).

Uit onderzoek van psychologe Riedijk blijkt dat mantelzorgers van de jongdementerende vaak te maken hebben met psychologische klachten zoals stemmingsstoornissen en slaapproblemen. Het is voor hen psychisch belastend omdat zij naast de zorg voor hun naaste nog meedraaien in de maatschappij. Riedijk concludeert hoe meer mantelzorgers zichzelf wegcijferen, des te meer psychische klachten er ontstaan (Riedijk, Mei 2009).

Overige 'problemen' die van toepassing kunnen zijn op de mantelzorger, zijn: machteloosheid, rouw, probleemhantering, verstoorde rolvervulling en risico op eenzaamheid (Carpenito, 2002).



#### 3.4.11 Interventies

Een belangrijke interventie die van toepassing is op de zwaarte van de zorg en overbelasting is: meer professionele ondersteuning van de mantelzorg. De mantelzorg heeft meer behoefte aan adviezen en informatie. Ook is het voor hen belangrijk om zicht te hebben op het zorgaanbod van de regio (Riedijk, Mei 2009).

Begeleiding en ondersteuning zijn belangrijke interventies die nodig zijn voor het algeheel welbevinden van de mantelzorg. De mantelzorg zal hierdoor zijn vragen en problemen bespreekbaar kunnen maken. Er is meer ruimte voor verwerking zoals van het verdriet en de moeite met de achteruitgang van de naaste. Als de mantelzorg de mogelijkheid krijgt om de zorgen met andere te delen zal de psychische belasting minder zwaar zijn, waardoor psychische klachten kunnen verminderen.

#### 3.4.12 Conclusies

- ✓ Mantelzorg worden van een dementerende brengt veel gevolgen met zich mee. De zorg heeft veel impact op psychisch, fysiek en het sociaal welzijn van de mantelzorg. Psychisch vanwege de achteruitgang en het verdriet over de naaste. Fysiek vanwege de zwaarte van de zorg naast eigen werkzaamheden. En sociaal vanwege de druk en belasting van de zorg voor de dementerende, waardoor de contacten vaak verminderen.
- ✓ Overbelasting van de mantelzorg is een probleem wat regelmatig voorkomt bij de zorg voor dementerenden. Dementie is een ziekte die tal van gevolgen heeft op lichamelijk, geestelijk en sociaal gebied. Doordat er zoveel veranderingen plaats vinden ontstaan er veel vragen en problemen. Dit brengt een grote belasting met zich mee. Daarnaast maken mantelzorgers van jongdementerenden nog volop deel uit van de maatschappij, waardoor de zorg voor hun naaste een zware belasting is naast eigen werkzaamheden.
- ✓ Uit een recent onderzoek van NIVEL blijkt dat: zwaarte van de zorg, overbelasting, verdriet en moeite met de achteruitgang als belangrijkste problemen van de mantelzorg voorkomen. Deze problemen worden als het meest belastend ervaren.
- ✓ Uit onderzoek van psychologe Riedijk blijkt dat mantelzorgers van jongdementerenden vaak te maken krijgen met psychische problemen. Deze belasting komt doordat zij naast de zorg voor hun naaste nog volop meedraaien in de maatschappij.
- ✓ De beleving van jongdementie is heel verschillend per partner of mantelzorg. Wel zijn er bepaalde aspecten waar alle partners mee in aanraking komen zoals: rolverandering van de jongdementerende en de partner, rouwproces vanwege de achteruitgang van de jongdementerende, soms kampen zij met schuldgevoelens over beloftes die zij niet waar kunnen maken. Het aangaan van een nieuwe relatie, terwijl de jongdementerende nog leeft, kan veel innerlijke conflicten met zich meebrengen.
- ✓ Er zijn een drietal belangrijke momenten die de beleving van de mantelzorg beïnvloeden. Dat zijn: de start van de mantelzorg, het moment van blijvende opname en het moment van overlijden.
- ✓ Organisaties in de regio Veluwe Vallei die de mantelzorg begeleiden en ondersteunen zijn thuiszorgorganisaties en de Gelderse Roos. Mantelzorgondersteuning blijkt een belangrijke bijdrage te geven, zodat de draagkracht en draaglast van de mantelzorg meer in balans blijven. Door ondersteuning en begeleiding van buitenaf kan de zorg gedeeld worden zodat de belasting minder is, en overbelasting mogelijk voorkomen kan worden.
- ✓ Naast de hulp en ondersteuning van organisaties is lotgenotencontact één van de mogelijkheden om problemen en vragen bespreekbaar te maken en te zoeken naar oplossingen. Lotgenotencontact is mogelijk bij de Gelderse Roos in groepsgesprekken, maar ook in het Alzheimercafé.

### 3.5 Verpleegkundige theorieën

#### 3.5.1 Inleiding

In deze paragraaf worden verpleegkundige theorieën en benaderingsmethoden beschreven. Er zijn tal van verpleegkundige theorieën te vinden. Zij geven weer hoe er naar de mens als geheel wordt gekeken en hoe daarop ingespeeld kan worden. Verpleegkundige theorieën die vermeld worden zijn: NSM, Gordon, van de Brink-Tjebbes, Orem en Henderson. Uiteindelijk wordt er een keuze gemaakt voor een verpleegkundige theorie die qua uitgangspunten het beste past bij de zorg voor jongdementerenden.

#### 3.5.2 Verschillende verpleegkundige theorieën

Er zijn tal van verpleegkundige theorieën. De meeste bekende verpleegkundige theorieën zullen hieronder uitgewerkt worden.

##### Neuman Systems Model (NSM)

Het Neuman Systems Model is een holistisch zorgmodel. Het traint de zorgverlener in de benadering van de patiënt als mens met al zijn aspecten. Het NSM-model bestaat uit vier metaparadigma's: mens, omgeving, gezondheid en verplegen. Deze metaparadigma's staan hieronder uitgewerkt. De mens is een open cliëntstelsel en bestaat uit een fysiologische, psychologische, sociaal-culturele, ontwikkelingsbepaalde en spirituele variabele. De omgeving is alle interne en externe invloeden die het cliëntstelsel omgeven. De gezondheid is de balans tussen welbevinden en ziekte. Verplegen houdt in: mensen helpen bij het bewaren en herstellen van hun evenwicht. Belangrijke kenmerken van NSM zijn: De centrale plaats van de cliënt in het totale proces en de sterke gerichtheid op de gezonde krachten van het cliëntstelsel (Martijn, Mei 2009).

##### Gordon

Gordon is een patiëntgericht en vraaggestuurd model van zorg (Zwart, Mei 2009). Gordon kent elf gezondheidspatronen. Elk patroon moet in context met de andere patronen bekeken worden en niet afzonderlijk. De gezondheidspatronen worden beïnvloed door lichamelijke, ontwikkelingsbepaalde, sociale, culturele en spirituele factoren. Door ziekte kunnen disfunctionele gezondheidsproblemen ontstaan. Daarnaast kunnen disfunctionele gezondheidsproblemen tot ziekte leiden (Martijn, Mei 2009).

##### Van de Brink-Tjebbes

Van de Brink-Tjebbes schreef 'verplegen op maat', een verpleegkundige optiek. Zij stelt vast dat zelfzorg noodzakelijk is om zinvol te kunnen leven. Indien een individu een zelfzorgtekort heeft, kan een verpleegkundige het individu daarbij ondersteunen of de tekorten aanvullen of overnemen. Deze theorie richt zich op 18 zelfzorggebieden. Al deze gebieden beïnvloeden elkaar. Het vermogen van zelfzorg is per individu verschillend en hangt sterk samen met de levensfase van de persoon (Masselink, 1994 nr. 22).

##### Orem

Bij Orem staat de patiënt centraal in de verpleegkundige zorg. In haar visie op verplegen beschouwt zij het ondersteunen, aanvullen en overnemen van de zelfzorg en mantelzorg als typerend voor "het verplegen". Bij Orem wordt er uitgegaan van een holistisch mensbeeld. Er wordt onderscheid gemaakt in drie zelfzorgactiviteiten waarmee mensen inspelen op hun eigen zorgbehoefte. Deze zijn als volgt onderverdeeld:

- ✓ activiteiten die ieder mens moet verrichten.
- ✓ ontwikkelingsgebonden activiteiten die variëren per levensfase.
- ✓ gezondheidszelfzorg activiteiten (Orem, 1992).

Henderson

De visie van Henderson is dat de verpleegkundige de patiënt bijstaat in de taken die gericht zijn op de gezondheid of die het herstel bevorderen. Daarbij moet de verpleegkundige tegemoet komen aan de basisbehoeften van de patiënt. De visie van Henderson is dat de zorgverlener signaleert en bepaalt welke actie ondernomen moet worden (Masselink, 1994 nr. 22).

### 3.5.3 Conclusies

Om een keuze te maken voor een theorie die past bij de jongdementerende is gekeken wat hierin belangrijk is. Wij vinden het belangrijk dat in de theorie de volgende punten de aandacht krijgen:

#### *'gericht op het gehele mens zijn'*

Dementie heeft invloed op allerlei aspecten van het leven en het functioneren van de jongdementerende. Het is van belang dat er zicht is op al deze gebieden. Daarom vinden wij het belangrijk dat er gekeken wordt naar de onderlinge invloeden van het lichaam, de geest, de ontwikkeling, de omgeving en de spirituele achtergrond van de jongdementerende.

#### *'gericht op het systeem van de jongdementerende'*

Dementie heeft niet alleen invloed op de jongdementerende, maar is ook voor de omgeving een ingrijpend proces. De achteruitgang van de jongdementerende vraagt in elk stadium om een andere aanpak, dit vraagt investeringsvermogen van de omgeving. Daarnaast is het in veel gevallen een lichamelijke en psychische belasting voor de omgeving. Wij vinden dat de jongdementerende niet los gezien kan worden van de omgeving.

#### *'patiëntgerichte aanpak'*

Dementie en het verloop ervan manifesteert zich bij iedereen weer op een andere manier. Daarnaast is de beleving van dementie erg verschillend per individu. Daarom is het van belang dat elk individu op een unieke manier behandeld en begeleid wordt door een patiëntgerichte aanpak.

#### *'coping'*

Coping van de mantelzorger van een jongdementerende wordt beïnvloed door de beleving en de belasting. Voor de jongdementerende zelf is het belangrijk aan te kunnen geven hoe deze omgaat met problemen. Aandacht hiervoor is zeer belangrijk.

Om de keuze te maken voor een verpleegkundige theorie die voor de jongdementerende passend is, is er eerst een schema gemaakt. In dit schema staan alle sterke(+) en zwakke(-) punten van de theorie aangegeven.

Theorie	Patiënt	Omgeving	Patiëntgericht	Coping
NSM	+	+	+	+
Gordon	+	+	+	-
Vd Brink Tjebbes	+	-	+	-
Orem	+	+	+	-
Henderson	+	-	-	-

De genoemde theorieën staan hierboven omschreven en in het schema staan de sterke en zwakke punten weergegeven. Uit bovenstaand schema blijkt dat NSM voldoet aan alle criteria die wij belangrijk vinden voor de jongdementerende en het gezinssysteem. NSM heeft daarom onze voorkeur.

## 4 Resultaten

---

### 4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de kwalitatieve en kwantitatieve resultaten beschreven aan de hand van de enquêtes en interviews. De onderzoeksgroep bestaat uit de jongdementerenden en de mantelzorgers die afzonderlijk zijn geënuquêteerd, de kwantitatieve resultaten. Naast het enquêteren zijn er enkele interviews gehouden namelijk de kwalitatieve resultaten.

### 4.2 Enquête jongdementerende

De enquête jongdementerende is in eerste instantie verspreid onder een onbekend aantal cliënten van de Gelderse Roos en de geheugenpoli van het ziekenhuis de Gelderse Vallei. Toen bleek dat er weinig respons was, is de enquête doorgestuurd naar de thuiszorgorganisaties.

De totale respons is vier. Daarvan zijn een aantal vragen niet volledig ingevuld. Vanwege het kleine aantal responses zijn er aanvullende interviews gedaan. De resultaten hiervan zijn te vinden in hd. 4.4.

Alle resultaten van de enquête kunnen nagelezen worden in bijlage 5. Alleen de relevante uitkomsten worden hier vermeld.

#### Algemene informatie jongdementerende

In onderstaande tabellen staat de algemene informatie van de jongdementerenden verwerkt. Dit is gedaan om zicht te krijgen op wie deze enquêtes hebben ingevuld.

#### Sekse jongdementerende

man	vrouw
3	1

#### Leeftijd jongdementerende

51-60 jaar	61-65 jaar	65+
1	2	1

#### Diagnostiekfase en de fase die daaraan vooraf gaat

Onderstaande tabellen omschrijven de periode van diagnosestelling en de tijd die daaraan vooraf gaat.

Periode eerste klacht tot diagnosestelling	
0-6 maanden	1
1- 2 jaar	2
3-4 jaar	1

Op de vraagstelling wat de aard van de eerste klachten waren kwamen de volgende reacties:

- 1x problemen op het werk
- 3x geheugenproblemen

De diagnosestelling werd 4 maal door een specialist gedaan.

Op de vraag of de jongdementerende adequaat doorverwezen is na het diagnosegesprek werd het volgende geantwoord:

- 2x ja
- 1x nee
- 1x weet het niet meer

### Behoeften jongdementerende

De behoeften van de jongdementerenden worden in kaart gebracht aan de hand van de problemen die zij hebben. Deze problemen zijn ingedeeld in vier groepen nl: lichamelijk, geestelijk, emotioneel en sociaal.

Lichamelijke problemen:	
Slaapproblemen	2
Bewegingsproblemen	1
Langzamer zijn	1

Geestelijke problemen:	
Geheugen	3
Verwardheid	2
Gedragsverandering	1

Emotionele problemen:	
Somber	1
Angst	2
Verdriet	3
Te veel worden	1
Boosheid	1

Sociale problemen:	
Voel me niet begrepen	1
Relatieproblemen	1
Eenzaamheid	2
Betutteld	1
Voelt zich anders- kan niet aangeven hoe	1

### Behoeften systeem

Er zijn geen vragen in deze enquête die de behoeften van het systeem in kaart brengen.

### Ervaren van de zorg en begeleiding

Er zijn weinig vragen uit de enquête die zicht geven op de ervaringen van de ontvangen zorg en begeleiding.

Toegankelijkheid hulpverlener	goed	matig	slecht
Huisarts		1	1
Thuiszorg	1	1	
Gelderse Roos	1	1	

### Voorzieningen

De respondenten van de enquête van de jongdementerenden maken gebruik van de volgende voorzieningen in de regio: huisarts, bedrijfsarts, specialist, geriater, neuroloog, thuiszorg, Gelderse Roos, diverse dagopvang en taxivervoer.

### 4.3 Enquête mantelzorger

De enquête mantelzorger is uitgedeeld aan de mantelzorgers van de jongdementerenden. De meeste van de jongdementerenden ontvangen begeleiding vanuit de Gelderse Roos. De anderen ontvangen deze enquête via de geheugenpoli van het ziekenhuis de Gelderse Vallei.

In dit onderzoek zijn de mantelzorgers betrokken omdat zij dichtbij de jongdementerenden staan en een heldere kijk hebben op het verloop van het traject en de geboden hulp en ondersteuning. Daarnaast is het zo dat jongdementerenden in een later stadium dit zelf niet meer goed onder woorden kunnen brengen. Hierdoor heeft de mantelzorger een belangrijke rol in dit onderzoek.

Via de medewerkers van de Gelderse Roos en het ziekenhuis zijn een onbekend aantal enquêtes uitgedeeld. Er zijn 16 enquêtes terug ontvangen. De enquête bestaat uit vragen met meerdere keuzemogelijkheden en enkele open vragen. Er zijn vragen gesteld die geordend zijn op de volgende onderwerpen:

- Achtergrondinformatie mantelzorger
- Achtergrondinformatie jongdementerende
- Vroegsignalering en diagnostiek.
- Probleemvelden
- Voorzieningen

De geënquêteerden hebben niet altijd iedere vraag beantwoord, hierdoor kunnen er verschillen optreden in het aantal antwoorden dat is verkregen. Ook zijn er twee verschillende versies van de enquêtes in omloop gegaan, in de ene versie ontbraken enkele vragen. Hierdoor is de response op deze vragen laag.

In dit hoofdstuk staan alleen de tabellen die een antwoord vormen op de onderzoeksvragen. Overige tabellen staan in bijlage 6.

#### Algemene informatie mantelzorger

Om zicht te krijgen op de mantelzorger is er navraag gedaan naar bepaalde achtergrond aspecten zoals: de leeftijd, relatie met de jongdementerende en de zorgverlening.

#### Leeftijd mantelzorger

20-35 jaar	36-50 jaar	51-65 jaar	Ouder dan 65 jaar
3	2	8	3

#### Relatie met de dementerende

Partner	Ouder	Neef
12	3	1

Om zicht te krijgen op de frequentie van de zorgverlening is er gevraagd naar het aantal jaren zorg die de mantelzorger heeft gegeven aan zijn naaste sinds de eerste verschijnselen van dementie. Hierop werd het volgende geantwoord:

- 2x Een half jaar tot een jaar
- 3x Eén tot twee jaar
- 7x Twee tot drie jaar
- 1x Vier tot vijf jaar
- 3x Meer dan 5 jaar

### Diagnostiekfase en de fase die daaraan vooraf gaat

De diagnostiekfase is één van de eerste belangrijke fases waar de jongdementerende en de mantelzorgers doorheen gaan. Het is belangrijk dat deze fase zorgvuldig gebeurt, zodat dementie tijdig wordt onderkent. Aan de hand van de volgende vragen is de diagnostiekfase in kaart gebracht.

Voorkomende problemen voordat dementie werd gediagnosticeerd	Ja	Nee
Geheugenproblemen	11	5
Relatieproblemen	3	13
Problemen op het werk	3	13
Depressiviteit	3	13
Anders nl: gedragsverandering, onrustig, initiatiefloos, schakelproblemen in het hoofd en gedragsproblemen	5	11

Symptomen	Ja	Nee
Niet herinneren van recente gebeurtenissen	11	5
Problemen met alledaagse handelingen	10	6
De draad van het verhaal verliezen	10	6
Dingen kwijt raken	8	8
Moeite met het vinden van de juiste woorden	7	9
Stemmingswisselingen	7	9
Gebrek aan initiatief	7	9
Besef van tijd kwijt	6	10
Onbegrijpelijke gedragsveranderingen	6	10
Verhullen van eigen falen	3	13
Onverschilligheid	3	13
Confrontaties uit de weg gaan	1	15

Uit de scores bij de vraag welke persoon als eerste het vermoeden had dat het om dementie zou gaan blijkt het volgende:

- 9 mantelzorgers
- 1 huisarts
- 1 GGZ
- 5 anders: hierbij werd 4 maal kinderen genoemd, en 1 maal een vriend.

Om zicht te krijgen op de diagnosestelling door de discipline is er navraag gedaan door wie de diagnose gesteld werd. Hieruit blijkt dat dit gedaan is door:

- 8 x geriater
- 6 x specialist
- 2 x huisarts

Voordat de diagnose dementie gediagnosticeerd werd, werd bij sommige jongdementerenden een andere diagnose toegeschreven. Dit ging om:

- 5 x depressie
- 1 x overspannenheid
- 1 x burnout
- 7 x anders nl; opstandigheid, gedragsverandering, doofheid, het is nooit toegeschreven, direct diagnose dementie gekregen, wel het vermoeden van alzheimer maar de echtgenoot wou niet onderzocht worden.

Tijdsduur vanaf de eerste symptomen tot de diagnose	Score
3 - 6 maanden	3
6 - 9 maanden	1
9 -12 maanden	1
1 jaar - 1,5 jaar	2
1,5 jaar - 2 jaar	2
2 - 3 jaar	4
Meer dan 3 jaar	3

#### Behoeften jongdementerende

Aan de hand van de enquête is er aan de mantelzorger gevraagd wat de behoeften zijn van de jongdementerende. Er is gekeken naar de behoeften aan zorg en begeleiding en de ondersteuning die zij hierin krijgen.

Professionele zorg nodig	Ja	Nee
Persoonlijke verzorging en begeleiding	10	6
Huishoudelijke hulp	7	9
Medische behandeling	5	11
Anders nl; dagbesteding, zorgboerderij en dagbehandeling, begeleiding bij diverse dingen	3	13

Professionele zorg ontvangen	Ja	Nee
Persoonlijke verzorging en begeleiding	6	10
Huishoudelijke hulp	2	14
Medische behandeling	5	11
Anders nl; jd doet alles zelfstandig, jd gaat naar zorgboerderij en dagbehandeling, jd krijgt begeleiding bij alles, jd ontvangt zorg van Lisadunahof in Leusden, jd is opgenomen in een verpleeghuis en ontvangt daar de zorg	6	10



De jongdementerende krijgt van verschillende instanties professionele ondersteuning. Er wordt het volgende in de enquêtes weergegeven:

- 10 x Gelderse Roos
- 4 x thuiszorg
- 4 x geriater
- 2 x huisarts
- 5 x anders nl; jd krijgt geen ondersteuning, jd krijgt ondersteuning van partner en kinderen (2x), jd krijgt ondersteuning van partnergroep Lisadunahof, jd is opgenomen en ontvangt van daaruit professionele ondersteuning.

#### Behoeften systeem

Het systeem van een jongdementerende heeft evenals de jongdementerende behoefte aan begeleiding en ondersteuning. Er zijn vragen gesteld aan mantelzorgers om de belasting van de zorg in kaart te krijgen, ook is er gekeken naar de probleemvelden die opgesteld zijn door het LDP. Aan de hand van deze gebieden worden de behoeften van de mantelzorger in kaart gebracht.

Belasting mantelzorger	Lichamelijk	Geestelijk
Niet of nauwelijks belast	4	2
Enigszins belast	11	5
Tamelijk zwaar belast	1	6
Zeer zwaar belast	0	1
Overbelast	0	2

Probleemvelden LDP	Ja	Nee
Bij iemand terecht kunnen met vragen en problemen	16	0
Voldoende uitleg over verschijnselen en verloop	15	0
Betrokken worden door hulpverleners bij beslissingen	14	0
Professionals aandacht hebben voor de mantelzorger	13	1
Aansluiten van de hulp aan de wensen	13	2
Moeite met veranderingen in het gedrag	13	2
Kunnen omgaan met angst, boosheid en verwardheid	13	3
Opzien tegen opname	12	1
Zicht hebben op medicijninname	12	0
Omgaan met achteruitgang	9	7
Kennis over de mogelijkheden van ondersteuning	8	7
Kunnen bieden van lichamelijke zorg	7	3

Ongerustheid over onveilige situaties	7	9
Voldoende ondersteuning bij opname	6	3
Voldoende lichamelijke zorg van professionals	6	3
Schuldgevoel door overdragen van zorg	5	8
Eenzaamheid	5	11
Mogelijkheid om de zorg over te laten aan anderen	5	0
Gezondheidsproblemen ontstaan vanwege het niet tijdig aangeven hiervan	4	10
Het gevoel hebben er alleen voor te staan	4	12
Contacten met vrienden/kennissen mijden	4	12
Contacten met familie mijden	3	13
Betutteling door hulpverleners	0	13
Lichamelijke belasting	0	4

Belangrijkheid van de probleemvelden	Heel belangrijk	Belangrijk	Niet belangrijk
Verlies	8	2	1
Het wordt me te veel	6	3	3
Gezondheidsproblemen	5	5	3
Contacten mijden	5	4	3
Wat is er aan de hand	5	3	4
Niet pluisgevoel	4	5	4
Er alleen voor staan	4	4	3
Miscommunicatie zorgverleners	4	4	2
Lichamelijke zorg	4	3	6
Weerstand tegen opname	4	3	3
In goede en slechte tijden	4	2	4
Bang, boos en in de war	3	6	3
Gevaar	3	4	4
Zeggenschap inleveren	2	5	5

#### Ervaren van de zorg en begeleiding

De ervaringen van de zorg en begeleiding aan de jongdementerende en het systeem komen hieronder aan bod. Er wordt gekeken naar de tevredenheid over de begeleiding en ondersteuning van instanties.

Tevredenheid	Volledig tevreden	Gedeeltelijk tevreden	Niet tevreden	Zeer ontevreden
Professionele hulp	10	3	0	0
Begeleiding en ondersteuning	12	3	0	0

Ondersteuning en begeleiding van de Gelderse Roos	Ruim voldoende	Voldoende	Matig	Onvoldoende
	8	4	0	0

### Voorzieningen

De voorzieningen waar de jongdementerende en de mantelzorger gebruik van maken worden hieronder in kaart gebracht. Er wordt ook gekeken of deze voorzieningen voldoende aanwezig zijn en hoe tevreden de mantelzorgers over deze voorzieningen zijn.

Noodzakelijkheid van voorzieningen	Ja	Nee
Dagbehandeling	5	5
Gespreksgroepen jongdementerende	5	5
Gespreksgroepen partner	5	5
Gespreksgroepen kinderen	5	5
Opname/verblijfsafdeling	4	6
Buddy's	2	8
Respijtzorg	1	9
Anders	3	0

Onvoldoende aanwezigheid van voorzieningen	Ja	Nee
Buddy's	4	5
Dagbehandeling	3	6
Opname/Verblijfsafdeling	3	6
Gespreksgroepen kinderen	3	6
Gespreksgroepen jongdementerende	2	7
Gespreksgroepen partners	2	7
Respijtzorg	2	7
Anders	1	1

Tevredenheid over de voorzieningen en de bekendheid er van	Volledig tevreden	Gedeeltelijk tevreden	Niet tevreden	Zeer ontevreden
	5	5	1	1

#### 4.4 Interviews

Er kwam weinig respons binnen op de enquête van de jongdementerende waardoor de onderzoekers het noodzakelijk vonden om dit tekort aan data aan te vullen met interviews. Het vinden van geschikte kandidaten voor een interview bleek niet eenvoudig. Uiteindelijk is er gekozen voor een drietal interviews, namelijk:

- ✓ Een jongdementerende
- ✓ Een mantelzorgster van een jongdementerende die dagopvang bezoekt
- ✓ Een mantelzorgster van wie de partner opgenomen is in een verpleeghuis voor jongdementerenden.

Deze drie gevallen hebben allen een verschillend ziektebeeld als oorzaak van de jongdementie. De data van de interviews met de partners zijn gelezen door verschillende personen en door middel van de 'grounded theory' verwerkt aan de hand van de deelvragen.

1. Hoe ervaren jongdementerenden de periode van beginnende dementie en de diagnostische fase?

Voor de diagnose hadden jongdementerenden te maken met de volgende problemen: fouten maken op het werk, verstoorde communicatie, gevoelens van hulpeloosheid. De jongdementerende is niet in staat om zelfstandig actie te nemen naar een hulpverlener. Tijdens het diagnosegesprek is professionaliteit van een specialist nodig. Er is behoefte aan goede uitleg en steun. Niet ideale omstandigheden tijdens de afname van de diagnostische testen veroorzaken extra stress. De diagnose dementie heeft rouw tot gevolg.

2. Welke behoefte heeft een jongdementerende met betrekking tot begeleiding, zorg en behandeling?

Er is behoefte aan een vaste specialist en begeleider. Het is belangrijk dat de begeleider beschikbaar is, het gevoel van veiligheid biedt, er een 'klik' is en er een warme sfeer is. Ook is er behoefte aan respect voor 'eigen prikkeldrempel' en 'eigen keuzes'.

3. Welke behoeften aan begeleiding heeft het gezinssysteem van een jongdementerende?

Vooraf aan de diagnosestelling heeft de mantelzorgster behoefte aan professionele steungevende hulpverleners die hen wegwijs maakt in het omgaan met de jongdementerende en de situatie. Er is behoefte aan duidelijkheid bij de diagnosestelling om zo het verwerkingsproces te kunnen beginnen en de ontkenning achter zich te laten. Het benoemen van gesignaleerde problemen door de begeleider is steunend voor de mantelzorgsters. Leiding door de trajectbegeleider in ingrijpende stappen die te maken hebben met dagopvang of opname is belangrijk voor de mantelzorgster. Dagopvang en interval logeren ontlast de mantelzorgster. Interval logeren blijkt een goede voorbereiding voor een opname.

4. Hoe wordt de gegeven zorg, begeleiding en behandeling aan en van de jongdementerende en hun gezinssysteem ervaren ?

De trajectbegeleider is vertrouwensfiguur en geeft enorme steun door het proces heen. Ook de kopgroep, de partnergroep van de Gelderse Roos en lotgenotencontact wordt als steunend ervaren. Verder is de opnamemogelijkheid van de Riethorst, de zorgboerderij en de dagopvang van de Lisidunahof positief ervaren.

5. Van welke voorzieningen maken jongdementerenden en hun gezinssysteem gebruik?

Er wordt gebruik gemaakt van de kopgroep en partnergroep van de Gelderse Roos, Alzheimer café, zorgboerderij, fysiotherapie, thuiszorg, dagopvang NAH, huisarts, gemeente en de Lisidunahof.

## 5 Conclusies

---

In dit hoofdstuk worden de conclusies beschreven naar aanleiding van de resultaten van dit onderzoek. De deelvragen beantwoorden de hoofdvraag.

De hoofdvraag is: Welke behoeften hebben jongdementerenden en hun gezinssysteem op het gebied van diagnostiek, zorg, begeleiding en behandeling in de regio Veluwe Vallei?

De doelstelling is: De behoeften van jongdementerenden en hun gezinssysteem op het gebied van diagnostiek, zorg, begeleiding en behandeling in kaart brengen.

### 1. Hoe ervaren jongdementerenden de periode van beginnende dementie en de diagnostische fase?

- ✓ Het systeem van de jongdementerende had veelal als eerste het vermoeden dat het om dementie zou kunnen gaan, het gaat hier om 9 mantelzorgers, 4 kinderen, en 1 vriend.
- ✓ De eerst geuite klachten voor de diagnose blijken in de meeste gevallen geheugenproblemen te zijn.
- ✓ De meest voorkomende symptomen in de fase die vooraf gaat aan de diagnose zijn: 'het niet herinneren van recente gebeurtenissen', 'moeite met alledaagse dingen', 'de draad van het verhaal verliezen' en 'dingen kwijt raken'.
- ✓ In de eerstelijns zorg wordt de huisarts het meeste geraadpleegd. De uiteindelijke diagnosestelling wordt in de meeste gevallen gedaan door de geriater of specialist.
- ✓ Bij vijf jongdementerenden werd de diagnose depressie toegeschreven voordat dementie werd gediagnosticeerd. Dit laat zien dat dementie en depressie moeilijk te onderscheiden zijn in de beginfase.
- ✓ De meeste diagnoses 'dementie' worden 1 jaar of langer na de eerste verschijnselen van dementie gesteld.

### 2. Welke behoefte hebben jongdementerenden met betrekking tot begeleiding, zorg en behandeling?

- ✓ 10 mantelzorgers geven aan dat jongdementerenden behoefte hebben aan persoonlijke verzorging en begeleiding. Hiervan ontvangen 6 jongdementerenden professionele hulp. 4 ontvangen niet de professionele ondersteuning bij persoonlijke verzorging en begeleiding die nodig is.
- ✓ Er zijn 7 mantelzorgers van jongdementerenden die aangeven dat ze huishoudelijke hulp nodig hebben, 2 daarvan ontvangen deze huishoudelijke hulp. 5 jongdementerenden (70%) ontvangen niet de huishoudelijke hulp waar behoefte aan is.
- ✓ Er zijn 5 jongdementerenden die medische behandeling nodig hebben. Al deze jongdementerenden ontvangen deze medische behandeling. 100% ontvangt de medische behandeling die zij nodig hebben.
- ✓ Er zijn 10 jongdementerenden die ondersteuning ontvangen van de Gelderse Roos. 4 jongdementerenden ontvangen er ondersteuning van de geriater en 4 van de thuiszorg. 2 ontvangen ondersteuning van de huisarts.

### 3. Welke behoeften aan begeleiding heeft het gezinssysteem van een jongdementerende?

De behoeften van het gezinssysteem worden geformuleerd aan de hand van de 14 probleemvelden van het LDP. De probleemvelden die aangegeven zijn, zijn gesignaleerde probleemvelden. In de uitwerking van deze probleemvelden komt naar voren hoe deze ervaren worden. Het probleem wat aangegeven wordt kan anders gescoord worden dan de mate van belangrijkheid die aangegeven is in onderstaande tabel.

- ✓ Het belangrijkste probleemveld voor de mantelzorger is verlies. Daarna volgen miscommunicatie zorgverleners, gezondheidsproblemen, het wordt me te veel, contacten mijden, bang, boos en in de war en wat is er aan de hand.
- ✓ Bij verlies geven 9 mantelzorgers (56%) weer moeite te hebben met de achteruitgang van de naaste. 5 mantelzorgers (31%) voelen zich eenzaam.
- ✓ Bij miscommunicatie met hulpverleners geven 13 van de 14 mantelzorgers (93%) aan dat de professionals voldoende aandacht voor hen hebben. 13 van de 15 (87%) geven weer dat de hulp aansluit bij de wensen van de hulpvragers.
- ✓ Bij gezondheidsproblemen geeft iedereen (100%) aan voldoende zicht te hebben op medicatie-inname. 4 van 14 mantelzorgers (29%) geven aan dat gezondheidsproblemen van de jongdementerende ontstaan vanwege het niet tijdig aangeven van deze problemen.
- ✓ Bij het wordt me te veel geven 12 van de 16 mantelzorgers (75%) weer door de zorg voor hun naaste lichamelijk enigszins of tamelijk belast te zijn. 5 mantelzorgers (87%) scoren op enigszins belast of meer, op geestelijke belasting. 3 mantelzorgers (19%) hiervan is zeer zwaar belast of overbelast. Het blijkt dus dat de geestelijke belasting vaker en intenser voorkomt dan de lichamelijke belasting.
- ✓ Bij contacten mijden, mijden 4 mantelzorgers (25%) contact met vrienden en kennissen door de zorg voor hun naaste. 3 mantelzorgers (19%) mijden contacten met familie.
- ✓ Bij bang, boos en in de war geven 13 van de 15 mantelzorgers (86%) aan moeite te hebben met veranderingen in het gedrag van hun naaste. Eveneens geven 13 van de 15 mantelzorgers (86%) weer het moeilijk te vinden om om te gaan met angst, boosheid en verwardheid.
- ✓ Bij niet pluisgevoel en wat is er aan de hand en wat kan helpen, geven alle mantelzorgers (100%) weer voldoende uitleg te hebben ontvangen over verschijnselen en het verloop van de ziekte. 8 van de 15 mantelzorgers (53%) geven aan voldoende kennis te hebben over de mogelijkheden voor ondersteuning. 7 van de 15 mantelzorgers (47%) geven aan dit niet te hebben.

Belangrijkheid van de probleemvelden	Belangrijk tot heel belangrijk	Niet belangrijk	Percentage 'belangrijk'
Verlies	10	1	90%
Miscommunicatie zorgverleners	8	2	80%
Gezondheidsproblemen	10	3	77%
Het wordt me te veel	9	3	75%
Contacten mijden	9	3	75%
Bang, boos en in de war	9	3	75%
Wat is er aan de hand	8	4	75%
Er alleen voor staan	8	3	73%
Weerstand tegen opname	7	3	70%
Niet pluisgevoel	9	4	69%
Gevaar	7	4	64%
In goede en slechte tijden	6	4	60%
Zeggenschap inleveren	7	5	58%

- ✓ De geestelijke belasting van de mantelzorgers neemt toe gedurende het aantal jaren van zorgverlening en in de partnerrelatie.
- ✓ Er zijn 9 mantelzorgers (56%) die zich tamelijk zwaar, zeer zwaar of overbelast voelen op geestelijk gebied. Zij hebben in de meeste gevallen van meerdere partijen ondersteuning

- in de zorg voor de jongdementerende. Al deze mantelzorgers krijgen ondersteuning vanuit de Gelderse Roos.
- ✓ Er zijn 4 mantelzorgers die aangeven het gevoel hebben er aan alleen voor te staan, en 5 die zich eenzaam voelen. Zij scoren hun geestelijke belasting op zwaar, zeer zwaar of overbelast.
    - Periode van de eerste twee jaar
  - ✓ Er zijn 5 mantelzorgers die twee jaar of minder zorgen voor de jongdementerende. Zij hebben ondersteuning vanuit de Gelderse Roos of zij hebben geen professionele ondersteuning bij de zorg voor hun naaste.
  - ✓ Er zijn 3 mantelzorgers die zich niet of in kleine mate belast voelen door de zorg van de jongdementerende, zij ontvangen geen professionele ondersteuning.
    - Periode na 2 jaar
  - ✓ De mantelzorgers die langere tijd zorg dragen voor hun naaste hebben in de meeste gevallen naast de begeleiding van de Gelderse Roos ook ondersteuning van de thuiszorg en de geriater.
  - ✓ Op lichamenlijk gebied zijn er 2 mantelzorgers niet/nauwelijks belast en 3 zijn er enigszins belast. Op geestelijk gebied geeft 1 aan niet belast te zijn, 3 zijn er enigszins belast en 2 zwaar belast.
    - Periode na 4 jaar
  - ✓ Het blijkt dat 4 mantelzorgers meer dan 4 jaar voor hun partner zorgen. 3 van hen zijn zeer zwaar of overbelast op geestelijk gebied.
  - ✓ Op lichamenlijk gebied zijn er 3 enigszins belast en 1 voelt zich tamelijk zwaar belast door de zorg voor de jongdementerende.

#### 4. Hoe wordt de gegeven zorg, begeleiding en behandeling aan en van de jongdementerende en hun gezinssysteem ervaren ?

- Professionele hulp
- ✓ Uit de tevredenheid over professionele hulp aan de jongdementerende blijkt dat 10 van de 13 mantelzorgers (77%) volledig tevreden zijn. 3 van de 13 mantelzorgers (23%) is gedeeltelijk tevreden.
  - ✓ De jongdementerende ontvangt voldoende lichamenlijke zorg volgens 6 van de 9 mantelzorgers (66%), de 3 anderen (33%) vinden dit onvoldoende.
- Steunpunten
- ✓ De tevredenheid over steunpunten en begeleidingsmogelijkheden worden door 12 van de 15 mantelzorgers (80%) als volledig tevreden ervaren. De overige 3 (20%) zijn gedeeltelijk tevreden.
- Ontvangen begeleiding
- ✓ De Gelderse Roos biedt begeleiding aan 12 van de 16 jongdementerenden en hun mantelzorgers (75%). Hiervan ervaren 8 van de 12 mantelzorgers (75%) de steun als ruim voldoende, en 4 van de 12 (25%) ervaren dit als voldoende.
  - ✓ Alle mantelzorgers van de cliënten geven aan tevreden te zijn over de begeleiding en ondersteuning van de Gelderse Roos.

Voorzieningen in de regio

- ✓ Vijf van de twaalf mantelzorgers (42%) is volledig tevreden over de voorzieningen in de regio. Eveneens zijn er 5 van de 12 (42%) hierover gedeeltelijk tevreden. 2 mantelzorgers (16%) zijn niet tevreden of zeer ontevreden over de voorzieningen. Hierbij wordt opgemerkt dat in de regio geen specifieke opvang is voor jongdementerenden. Door 3 mantelzorgers wordt opgemerkt dat jongdementie om een andere aanpak vraagt dan dementie en dit ontbreekt.

#### 5. Van welke voorzieningen maken jongdementerenden en hun gezinssysteem gebruik?

- ✓ Uit de meningen van de mantelzorgers komt de noodzaak van voorzieningen als dagbehandeling, gespreksgroepen voor jongdementerenden, partners en kinderen niet sterk naar voren. De meningen zijn verdeeld.
- ✓ Meerdere mantelzorgers merken op dat er geen specifieke (dag)opvang is voor jongdementerenden in de regio. Wel is er begeleiding voor ouderen met dementie, maar jongdementie vraagt om een specifieke benadering die er niet geboden wordt binnen de regio.
- ✓ In de regio wordt gebruik gemaakt van: een algemeen verpleeghuis, dagopvang bij het verpleeghuis, dagopvang voor ouderen, zorgboerderij, thuiszorg, kopgroep, Gelderse Vallei afdeling klinische geriatrie en de Gelderse Roos voor behandeling, diagnostiek en begeleiding.



## 6 Discussie

---

In dit hoofdstuk zullen de discussiepunten beschreven worden. Deze discussiepunten zijn ontstaan tijdens het proces wat wij gehad hebben tijdens dit project of het maken van dit product. De discussiepunten worden onderverdeeld onder de kopjes product en proces.

### 6.1 Product

#### *Diagnose depressie voorafgaand aan dementie*

Uit het onderzoek blijkt dat dementie en depressie in het beginstadium veel overeenkomsten hebben. Vanuit de literatuur is bekend dat bij ouderen de diagnose depressie en dementie samen kunnen gaan. Percentages daarover zijn niet bekend.

#### *Belasting mantelzorger*

Uit de literatuur blijkt: *Eén op de vijf mantelzorgers van personen met dementie is 'ernstig belast'. Mantelzorgers die dagelijks voor de persoon met dementie zorgen én mantelzorgers die aangeven dat de zorg voor de persoon met dementie vooral op hem/haar neerkomt, lopen het meeste risico op ernstige belasting. Partners van personen met dementie, die mantelzorg bieden, en mantelzorgers van 65 jaar en ouder voelen zich vaker ernstig belast. Ernstig belaste mantelzorgers ervaren meer problemen, en hebben ook vaker wensen voor méér professionele ondersteuning* (NIVEL, Mei 2009).

In ons onderzoek blijkt dat de belasting van de mantelzorger in de partnerrelatie en na 2-4 jaar zorgverlening hoger scoort. Degenen die belast zijn maken meer gebruik van professionele ondersteuning. Deze uitkomsten ondersteunen de bovengenoemde bevindingen.

#### *Geheugenproblemen*

Uit de enquête van deze onderzoeksgroep blijkt dat de eerst geuite klachten voor de diagnose jongdementie veelal geheugenproblemen zijn. Omdat er niet gevraagd is naar de vorm van dementie, kun je opmerken dat onder deze geënquêteerde groep deze klacht als eerst naar voren komt. Ziekte van Alzheimer komt het meeste voor bij jongdementie (zie hoofdstuk 3.3.3). Aanbeveling is bij een volgend onderzoek de vraag naar de vorm van dementie te overwegen.

#### *Probleemvelden LDP*

De volgorde van belangrijkheid van de probleemvelden van dementie staat vermeld in bijlage 3. In de literatuur is geen volgorde gevonden van de jongdementerende en de mantelzorger. Gezien het lage aantal respondenten is het niet mogelijk om hieraan conclusies te verbinden.

#### *Probleemvelden mantelzorgenquête*

De gegeven antwoorden bij de probleemvelden geven niet alle aspecten van het probleemveld weer. Om zicht te krijgen op het hele probleemveld wordt een andere vraagstelling aanbevolen.

#### *Vraagstelling enquête over de Gelderse Roos*

Uit de antwoorden van vraag 29 en 32 (enquête mantelzorger) over de ondersteuning van de jongdementerende door de Gelderse Roos blijkt het antwoord op een soortgelijke vraag verschillend (60 en 75%). Hieruit blijkt dat de vraagstelling of de beantwoording niet geheel duidelijk is.

#### *Literatuurstudie en praktijk*

Uit de literatuurstudie blijkt dat voor een jongdementerende een 'gewone' dagopvang of verpleeghuiszorg niet passend is. Gezien het ontbreken van deze zorg in de regio Veluwe Vallei

met het geschatte aantal jongdementerenden, hadden we zonder onderzoek al de conclusie kunnen trekken dat het nodig is dat deze voorzieningen er komen.

### *Overbelasting*

Uit de literatuur van de mantelzorger blijkt dat naast zwaarte van zorg en overbelasting ook verdriet en moeite met de achteruitgang erg belastend zijn voor de mantelzorger. Deze laatste twee onderwerpen hebben we in dit onderzoek niet onderzocht.

Uit het onderzoek blijkt dat degene die het gevoel hebben er alleen voor te staan en zich eenzaam voelen zwaar, zeer zwaar of overbelast zijn. Of er enige relatie bestaat tussen eenzaamheid en verdriet en moeite met de achteruitgang hebben wij niet onderzocht.

## **6.2 Proces**

### *Onderzoek*

Begin Februari 2009 zijn wij ons onderzoek gestart bij Alzheimer Nederland Veluwe Vallei Grebbe. Na enkele gesprekken met hen gehad te hebben bleek het niet duidelijk welk onderzoek aansloot bij onze opleiding. Na onderlinge gesprekken zijn we toen verwezen naar de Gelderse Roos voor een onderzoek naar de behoeften van jongdementerenden. Dit project lag dichtbij onze oorspronkelijke motivatie om iets praktisch rondom dementie te doen.

Vanwege de lange aanloop wilden we graag snel aan de slag met een projectplan. Achteraf gezien hadden we meer tijd moeten nemen voor de beoogde doelstelling van de Gelderse Roos, kennismaking met de doelgroep, hun achtergronden en het inschatten van de vermogens van de jongdementerende. Mogelijk had dit onderzoek volstaan kunnen worden met een aantal stellingen voor de mantelzorger over behoeften aan dienstverlening. Voor de verwerking was dit veel eenvoudiger geweest. We hebben 'behoefte' wel erg serieus genomen door veel vragen te stellen en deze te verwerken. Het is gebleken dat we buiten de deelvragen ook veel andere data aangeleverd hebben voor de Gelderse Roos. We hopen dat deze extra data een aanzet is tot de verdere praktische doordinking van het opzetten van dienstverlening voor de jongdementerende en zijn gezinssysteem.

### *Versies enquêtes*

Het is gebleken dat er twee verschillende versies verstuurd waren van de twee enquêtes, namelijk de proefversie en de uiteindelijke versie. 25% van beide enquêtes bleek een proefversie te zijn, waardoor er een aantal gemiste antwoorden zijn. Bij de enquête onder de mantelzorgers betrof dat 2 vragen. Bij de enquête voor de jongdementerende betrof dat 6 vragen.

### *Manier van data verzamelen*

Bij de jongdementerende is gebleken dat een enquête waarin het verleden en de toekomst ter sprake komen heel vaak niet past. Ook blijkt dat aspecten van het heden lastig te beantwoorden kunnen zijn. Het vermoeden bestaat dat er daardoor weinig respons gekregen is op de enquête van de jongdementerende.

Achteraf gezien hadden we vooraf een steekproef moeten doen bij de jongdementerenden zelf. Meerdere interviews of een groepsgesprek met jongdementerenden lijkt een beter instrument om data te verzamelen dan een enquête.

### *Verwachtingen*

Het onderzoek is gestart met de verwachting dat de resultaten van de jongdementerende de spil in het onderzoek zou zijn en dat de uitkomsten van de mantelzorger aanvullende informatie zouden geven. De afspraak dat de begeleiders van de jongdementerenden de enquête zouden afnemen, bleek in de praktijk niet haalbaar. Hierdoor is er weinige respons op de enquête voor de

jongdementerende en is de focus van de resultaten van het onderzoek verlegd naar de uitkomsten van de enquête van de mantelzorger.

Het is gebleken dat de keuze om een jongdementerende te enquêteren als bron van behoeftepeiling een onbetrouwbare methode is. Hier zijn verschillende oorzaken voor aan te wijzen namelijk het stadium en de aard van de dementie, het feit dat jongdementerenden vaak alleen het hier en nu kunnen beoordelen, maar ook andere oorzaken. Meer betrouwbaar is de informatie van de direct betrokkenen als de partner of andere gezins- of familieleden.

#### *Validiteit*

Gezien het aantal potentiële jongdementerenden in de regio Veluwe Vallei zijn 16 willekeurige respondenten een laag aantal. Hierdoor zijn de resultaten niet te generaliseren.

#### *Behoeftes meten*

Omdat de dienstverlening aan de jongdementerende en het gezinssysteem binnen de regio Veluwe Vallei beperkt is, is het gevaar dat een onderzoek als dit meer de interactie tussen vraag en aanbod meet, dan het totale behoefteplaatje van de jongdementerende en zijn gezinssysteem.

## 7 Aanbevelingen

---

Op grond van de conclusies en resultaten vanuit de enquête worden er aanbevelingen gedaan. Op verschillende punten is er verbetering mogelijk in de zorg voor de jongdementerenden en hun mantelzorgers.

### 7.1 Vanuit de enquêtes en interviews

#### *Belasting mantelzorger*

In deze enquête is er globaal navraag gedaan naar belasting en ondersteuning met het doel te zorgen voor een goede balans in draaglast en draagkracht. Er is gebleken dat er voor de mantelzorger een relatie is tussen de lengte van de zorg aan de jongdementerende, de overbelasting van de mantelzorger en de behoefte aan ondersteuning. Dit verdient nader onderzoek.

Een onderzoek naar de effecten van 'verdriet' en 'moeite met de achteruitgang' in relatie tot overbelasting van de mantelzorger is aan te bevelen.

#### *Voorzieningen in de regio*

Bij nadere kennismaking met de doelgroep is gebleken dat de behoeften aan voorzieningen meer ontstaat in de periode 2-4 jaar na de diagnose. Vanwege het lage aantal respondenten uit deze categorie bevelen we nader onderzoek aan naar de behoeften aan voorzieningen voor deze groep. Gezien het geschatte aantal jongdementerenden in de regio en de behoefte aan specifieke opvang aangegeven door de respondenten, is het aan te bevelen dagopvang en specifieke verpleeghuisopvang mogelijk te gaan maken in de regio.

#### *Medische hulpverlening*

Uit de enquêtes en interviews blijkt dat de jongdementerende en de mantelzorgers moeite hebben met wisselende artsen en specialisten. Het verdient aanbeveling om te werken aan continuïteit.

#### *Communicatieproblemen*

Er waren verschillende communicatieproblemen tussen disciplines en de jongdementerende en of z'n mantelzorger. Zo ontvingen zij te weinig uitleg over het verloop van de ziekte of voelden zij zich niet begrepen. Het is belangrijk dat disciplines cliëntgericht en systeemgericht communiceren en dit evalueren.

#### *Trajectbegeleiding*

Voor trajectbegeleiders is het belangrijk te bedenken dat de jongdementerende in veel gevallen niet de huishoudelijke hulp en de professionele ondersteuning krijgt waar behoefte aan is. Hieruit blijkt dat vraaggestuurde zorg niet voldoende is. De begeleider moet zelf een aantal gevoelige onderwerpen bespreekbaar maken. Dit geldt ook voor onderwerpen als opname in het verpleeghuis of het starten van een dagverzorging. Voorlichting geven over de mogelijkheden van ondersteuning blijkt noodzakelijk volgens dit onderzoek.

#### *Mantelzorger*

Het verdient aanbeveling om regelmatig met een meetinstrument te checken hoe de mantelzorger er voor staat. In de werkwijze van Geriant gebeurt dit structureel. Dit verdient aanbeveling tot gebruik.

## **7.2 Vanuit het literatuuronderzoek**

### *Vroegdiagnostiek*

Gezien de behoeften aan een vroege diagnose bij de jongdementerende vanwege de behandelingsmogelijkheden en ondersteuning, verdient voorlichting aanbeveling. Dit kan onder andere gedaan worden door het publiceren over jongdementie en het instrueren van disciplines die in de voorfase van diagnostiek te maken krijgen met jonge hulpvragers met klachten als stemmingswisselingen, depressie en geheugenstoornissen.

### *Belasting mantelzorgers*

*Partners van personen met dementie, die mantelzorg bieden, en mantelzorgers van 65 jaar en ouder voelen zich vaker ernstig belast* (NIVEL, Mei 2009). De belasting van mantelzorgers boven de 65 jaar verdient ook verder onderzoek.

### *NeedYD Study*

Omdat de behoefte van jongdementerenden landelijk dezelfde zijn verdient het aanbeveling om de NeedYD study te volgen. Deze studie onder een groot aantal jongdementerenden en mantelzorgers zal precieze informatie geven over hun behoeften. De resultaten zullen in iedere regio toepasbaar zijn.

### *Overige projecten*

Voorbeelden van goed draaiende projecten voor jongdementerenden in andere regio's verdienen aanbeveling tot verder onderzoek op bruikbaarheid en toepasbaarheid.

### *Studie Riedijk*

Het verdient aanbeveling om het onderzoek van psychologe S.R. Riedijk te volgen. Zij heeft onderzoek gedaan naar de belasting van de mantelzorgers door de zorg voor de jongdementerende met frontotemporale dementie. Hierin komen belangrijke ijkpunten naar boven die speciaal voor deze doelgroep aandacht verdienen.

### *Probleemvelden LDP*

Bij jongdementerenden is niet bekend welke probleemvelden het belangrijkste zijn. Om de behoeften duidelijk te krijgen verdient het aanbeveling om deze in een grotere groep in kaart te brengen.

## Literatuurlijst

---

### **Boeken:**

- Baarda, D.B. (2007). *Basisboek Interviewen*. Houten: Wolters Noordhoff.
- Bruntink, R. (2002). *Een goede plek om te sterven*. Zutphen: Plataan.
- Carpenito, L. J. (2002). *Zakboek: Verpleegkundige diagnoses*. Groningen: Wolters Noordhoff.
- Duijnste, M. (1992). *De belasting van familieleden van dementerenden*. Nijkerk: Intro.
- Groos, G. K. (2005). *Beknopte handleiding bij diagnostische criteria van de DSM-IV-TR*. Amsterdam: Harcourt Book Publishers.
- Hoencamp, E. (2008). *Psycho-educatie in de GGZ en de verslavingszorg*. Assen: Van Gorcum.
- Hoogeveen, F. (2008). *Leven met dementie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Janssens, A. (2007). *Wegwijs in dementie op jonge leeftijd*. Leuven: LannooCampus.
- Kleemans, A. (2008). *Handboek Ziektediagnostiek*. Alkmaar: Bejo Print&Druk.
- Kleemans, A. (2008). *Handboek Zorgdimensies dementie*. Alkmaar: Bejo Druk&Print.
- Milisen, K. (2002). *Verpleegkundige aspecten bij ouderen*. Maarsen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Orem, D. (1992). *Verpleegkunde, concepten voor de praktijk*. Utrecht: Lemma BV.
- Verdult, R. (2001). *Dement worden: kindertijd in beeld*. Baarn: HB Uitgevers.
- Veer, P. t. (2008). *Vier jaar LDP: dementie op de kaart*. Alphen aan de Rijn: Alfabase.
- Verhoeven, N. (2006). *Wat is onderzoek?* Hoofddorp: Boom Onderwijs.

### **Scripties:**

- Berg, v. d. (Februari 2009). *De SPIL in het web*. Ede: Christelijke Hogeschool Ede.
- Kragt, I. (Februari 2007). *Overbelasting van mantelzorgers*. Enschede: Universiteit Twente.
- Rijnswou, M. v. (2004). *De mantelzorger helpen zorgen*. Ede: Christelijke Hogeschool Ede.
- Zwart, A. d. (Mei 2006). *Rapport visie op zorg*. Den Haag: Haagse Hogeschool.

### **Tijdschriften:**

- Akker, I. v. (2004 nr. 16). Zorgverlener of zorgvrager? een ondersteuningsgroep voor mantelzorgers, *Denkbeeld*, pag. 18-21.
- Bouw College Ziekenhuisvoorzieningen (2005 nr.589) Voorzieningen voor jong dementerenden.

Masselink, H. (1994 nr. 22). Welke visie is patiëntgericht? *Tijdschrift voor verpleegkundigen*, pag. 681-684.

Pijnenburg, Y. (2007 nr. 6). Frontotemporale dementie: op weg naar een vroege diagnose. *Neurologie en neurochirurgie* pag. 302-304.

Veen, W. (2004 nr. 2). Niet de erkenning die het verdient. *Den Haag Transmuraal*. pag. 12-14.

**Websites:**

Altena. (Juni 2009) [www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)

Alzheimer Centrum Limburg. (Juni 2009). [www.alzheimercentrumlimburg.nl](http://www.alzheimercentrumlimburg.nl)

Alzheimer Nederland. (Mei 2009). [www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl)

CBO. (Mei 2009). [www.cbo.nl](http://www.cbo.nl)

Equality. (April 2009). [www.e-quality.nl](http://www.e-quality.nl)

Expertisecentrum mantelzorg. (Mei 2009). [www.eiz.nl](http://www.eiz.nl)

Gelderse Roos. (Mei 2009). [www.mijngelderseroos.nl](http://www.mijngelderseroos.nl).

Gelderse Vallei. (Juni 2009). [www.vilans.nl](http://www.vilans.nl)

Martijn, R. (Mei 2009). [www.verpleegkunde.net](http://www.verpleegkunde.net)

Mezzo. (Jun 2009). [www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl)

Ministerie Volksgezondheid Welzijn en Sport. (Juni 2009). [www.minvws.nl](http://www.minvws.nl)

NIVEL. (Mei 2009). Leidraad Ketenzorg Dementie. [www.zorgkatoordwo.nl](http://www.zorgkatoordwo.nl)

Parkinsonweb. (April 2009). Dementie. [www.parkinsonweb.nl](http://www.parkinsonweb.nl).

Peeters, J. (Mei 2009). [www.dementiedebaas.nl](http://www.dementiedebaas.nl)

Riedijk, S. (Mei 2009). [www.eur.nl](http://www.eur.nl)

Sillius, A. (Mei 2009). [www.sillius.nl](http://www.sillius.nl)

Stichting Geriant. (Mei 2009). [www.geriant.nl](http://www.geriant.nl).

Terwel, M. (Mei 2009). [www.btsg.nl](http://www.btsg.nl)

V&VN. (Mei 2009). [www.venvn.nl](http://www.venvn.nl)

Veen, W. v. (Mei 2009). [www.transmuralezorg.nl](http://www.transmuralezorg.nl)

Vilans. (Mei 2009). [www.vilans.nl](http://www.vilans.nl)

## Bijlagen

---

Bijlage 1	Enquêteren
Bijlage 2	Interviewen
Bijlage 3	Probleemvelden LDP
Bijlage 4	Stress Process Model
Bijlage 5	Tabellen enquête jongdementerende
Bijlage 6	Tabellen enquête mantelzorger
Bijlage 7	Grafieken enquête mantelzorger
Bijlage 8	Afkortingen- & begrippenlijst
Bijlage 9	Enquête jongdementerende
Bijlage 10	Enquête mantelzorger
Bijlage 11	Interviewvragen mantelzorgers, cliënten en medewerkers Gelderse Roos



## Bijlage 1 Enquêteren

---

Het doel van enquêteren is data op een structurele manier verzamelen over een gekozen onderwerp voor kwantitatief onderzoek.

Er moet een keuze gemaakt worden tussen de manier waarop geënuquêteerd wordt namelijk schriftelijk of mondeling. In dit onderzoek is gekozen voor een surveyonderzoek.

Kenmerken van een surveyonderzoek zijn:

- ✓ benadering van een groot aantal mensen
- ✓ op één moment in de tijd
- ✓ onderzoeken van meningen, houdingen en kennis
- ✓ (half) gestructureerde vragen en antwoorden
- ✓ Een groot aantal vragen
- ✓ Aselecte steekproef
- ✓ Kwantitatieve analyse

Bij het opstellen van de vragen moet gelet worden op een juiste heldere formulering en concrete vraagstelling. Bij het opstellen van de vragen moet ingeschat kunnen worden welke antwoorden verwacht kunnen worden. Daarom moet er vooraf (vak)literatuur gelezen worden over het onderwerp. Daarnaast wordt bij kwantitatief onderzoek voor een klein aantal antwoorden gekozen. Deze worden systematisch vastgelegd. Met de exacte antwoorden worden deze data statistisch bewerkt. Open antwoorden moeten kwalitatief geanalyseerd worden.

Een steekproef wordt verricht bij een bij toeval geselecteerde groep of bij een groep die representatief is voor de populatie. Dit wordt gedaan om de betrouwbaarheid van de vragen te verhogen.

De verwerking van de gegevens kost bij een kwantitatief onderzoek relatief weinig tijd vanwege het voorgestructureerd en systematisch registreren. De numerieke gegevens worden via statistische technieken geanalyseerd.

Bij de resultaten worden de uitkomsten getalsmatig op basis van de uitkomsten van de enquêtes beschreven. De conclusies worden beschreven uit de resultaten naar aanleiding van de deelvragen.

Om een enquête te introduceren is een begeleidende instructiebrief aan te bevelen. Hierin wordt het onderwerp en het doel toegelicht, en komen ook praktische zaken aan de orde over het terugsturen van de ingevulde vragenlijst.

Er zijn ook nadelen aan enquêteren namelijk dat de context waarbinnen de antwoorden worden gegeven onbekend is. Andere zaken als sociaal wenselijkheid van de antwoorden of non-respons en het meedoen van eenzijdige categorieën mensen beïnvloeden de interpretatie en de generalisatie van de resultaten (Verhoeven, 2006).

## Bijlage 2 Interviewen

Het hoofddoel van interviewen is het krijgen van subjectieve of objectieve informatie over een vooraf vastgesteld onderwerp.

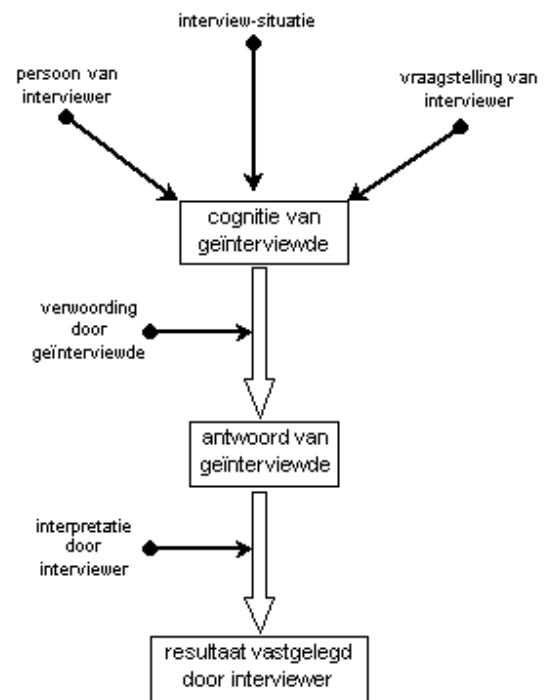
Het is van belang om eerst te verdiepen in het onderwerp om een goed, zorgvuldig interview op te zetten. Omdat wij bepaalde aspecten wilden weten voor ons verdere onderzoek hebben wij gekozen voor een gedeeltelijk gestructureerd onderwerp. In deze vorm van interviewen worden de vragen vooraf bedacht en in vastgestelde volgorde gevraagd aan de geïnterviewde. Dit kan bestaan uit zowel open als gesloten vragen. Bij ons bestaan de vragen uit open vragen, waar wel enigszins in gestuurd wordt tijdens het gesprek.

Het is van belang om een interview met een goede openingszin te openen en te starten met een gemakkelijk beginonderwerp. Daarna kan overgestapt worden naar het echte onderwerp. Hierin moet onderscheid gemaakt worden tussen onderwerpen en subtopics. Het is voor beide partijen prettig als het interview chronologisch verloopt. Het is van belang dat in het opstellen van het interview hier ook op gelet wordt, dat de onderwerpen een logische volgorde krijgen in het gesprek (Baarda, 2007).

De objectiviteit van een onderwerp is soms moeilijk te realiseren. Zeker als er aan de hand van het hiernaast toegevoegde schema naar een situatie gekeken wordt is het duidelijk dat het voor de vraagsteller moeilijk is om de objectiviteit te waarborgen. Het is wel goed om hier bewust van te zijn als vraagsteller (Sillius, Mei 2009).

Het is noodzakelijk om een goede respons te krijgen. Dit kan bereikt worden door vooraf de mensen die je wilt interviewen persoonlijk te vragen of ze mee willen werken aan het interview. Tijdens het interview is het van belang om regelmatig samen te vatten, vragen te verduidelijken en discussies uit de weg te gaan. Dit geeft structuur aan het geheel. Voor beide partijen blijft het gesprek overzichtelijk. Het is voor de geïnterviewde prettig als het gesprek ook wordt afgesloten met een samenvatting. Overige vaardigheden die aan de orde komen bij interviewen zijn: vragen formuleren, vragen stellen, luisteren, doorvragen en antwoorden noteren (Sillius, Mei 2009). Tot slot is een bedankje op zijn plaats voor de tijd die de geïnterviewde ter beschikking heeft gesteld.

De verwerking van het interview gebeurt via de “grounded theory” methode. Hierbij vindt de data analyse plaats via de stappen exploratie, specificatie, reductie en verificatie. Als uitgangspunt voor data analyse wordt de belevingswereld van de respondent gekozen (Verhoeven, 2006).



## Bijlage 3      Probleemvelden LDP

---

### Probleemgebieden LDP

Het Landelijk Dementie Programma heeft onderzoek gedaan naar de beleving, zorgen, problemen en behoeften van dementerenden en hun mantelzorgers. Op grond van de bevindingen van dit onderzoek hebben zij een 14-tal probleemgebieden op een rij gezet, welke hieronder uitgewerkt staan. Voor (jong)dementerende wordt ook wel de term 'cliënt' gebruikt (Veer, 2008).

#### 1. Niet-pluisgevoel

Het niet-pluisgevoel is er vaak in het begin van het ziekteproces. Er is vaak een gevoel van onbehagen, onduidelijkheid bij de cliënt en bij de omgeving. De betrokkene gedraagt zich anders, depressief of juist overdreven opgewekt. Het vage vermoeden ontstaat dat het om dementie zou kunnen gaan.

#### 2. Wat is er aan de hand en wat kan helpen?

Na het stellen van de diagnose dementie komen de cliënt en de omgeving met veel vragen te zitten.

In het hele traject stelt zowel de dementerende als de mantelzorg regelmatig de vraag: wat is er aan de hand en wat kan helpen? Bij wie kan ik terecht met vragen en voor hulp?

#### 3. Bang, boos en in de war

Mensen met dementie kunnen allerlei gedrags- en stemmingsproblemen hebben. Voorbeelden hiervan zijn: tegendraads zijn, boosheid, achterdocht, lusteloosheid of ontremming. Of het gedrag een probleem is, wisselt en hangt sterk af van de draagkracht van de mantelzorg.

#### 4. Er alleen voor staan

Er alleen voor staan is een probleem zowel voor de cliënt als voor de mantelzorg. Alle daagse, praktische zaken worden lastiger. De cliënt gaat het steeds minder goed af, en uiteindelijk moet iemand het overnemen. Het begrip 'er alleen voor staan' zal zich uitbreiden als het dementieproces toeneemt.

#### 5. Contacten mijden

De omgeving van de cliënt wordt steeds kleiner, omdat hij alleen nog maar oog heeft voor wat dicht om hem heen gebeurt. Voor de omgeving is dit moeilijk te begrijpen en de aansluiting met anderen wordt lastig. Doordat de cliënt nergens meer heen gaat, raakt de partner meer aan huis gebonden en kan in een sociaal isolement raken.

#### 6. Lichamelijke zorg

Er kunnen problemen ontstaan bij de lichamelijke zorg, zoals bijv. met wassen, aankleden, eten en drinken. Soms is de thuiszorg hiervoor aanwezig. Als dat niet het geval is dan komt het op de schouders van de mantelzorg neer. Wanneer de cliënt de problemen niet onderkent, dreigt fysieke of psychische overbelasting van de mantelzorg.

#### 7. Gevaar

Cliënten zijn vergeetachtig en weten niet meer hoe ze bepaalde handelingen moeten uitvoeren. Thuisblijven zonder toezicht wordt dan gevaarlijk. Cliënten die alleen thuis wonen zijn weerloos. De omgeving kan zich dan zorgen maken over vervuiling van het huis, verwaarlozing of vermissing van de patiënt of onveilige situaties.

#### 8. Ook nog gezondheidsproblemen

Naast de dementie kan er sprake zijn van chronische of acute gezondheidsproblemen. Vanwege de dementie heeft de cliënt weinig zicht in zijn ziekte, vergeet hierdoor behandeladviezen op te volgen. Daarnaast is het voor dementerenden soms moeilijk aan te geven wat de oorzaak is van onrustig gedrag of pijn. De cliënt kan de link niet meer gemakkelijk leggen.

#### 9. Verlies

Door lichamelijke en verstandelijke achteruitgang gaat de grip op het eigen leven verloren. De cliënten wordt steeds afhankelijker van de omgeving en professionals. Mantelzorgers van cliënten raken hun oorspronkelijke partner kwijt, door de dementie lijkt de cliënt een ander te worden. Het loslaten is voor beide een rouwproces wat met veel emoties gepaard gaat.

#### 10. Het wordt me te veel

Het verdriet om de ziekte van de cliënt in combinatie met het regelen van de zorg is zwaar. De tijd en de aandacht die de zorg vragen, gaat ten koste van de tijd die de mantelzorg voor zichzelf heeft. Door de problemen kan uitputting, overbelasting ontstaan.

#### 11. Zeggenschap inleveren en kwijt raken

Mantelzorgers en cliënten voelen zich betutteld door zorgverleners. Zij hebben er moeite mee dat hun privacy en zeggenschap wordt afgenomen, en kunnen dat moeilijk accepteren. Mantelzorgers vinden het moeilijk om zulke problemen met de professionals te bespreken omdat zij in de zorg afhankelijk van hen zijn.

#### 12. In goede en slechte tijden

De zorg voor dementerende kan als een verplichting voelen voor de mantelzorgers. Dit omdat de ander hetzelfde voor hen gedaan zou hebben. Het is een dilemma als blijkt dat het niet eenvoudig of onmogelijk is om deze plicht te vervullen. De mantelzorger kan zich schuldig voelen als hij niet voldoende zorg kan bieden of als diegene opgenomen wordt in een instelling

#### 13. Miscommunicatie met hulpverleners

Cliënten en mantelzorgers hebben soms het gevoel dat hulpverleners zich niet genoeg verdiepen in hun beleving en problemen. Ook hebben zij het idee dat ze niet voldoende doorverwezen of geholpen worden met hun problemen.

#### 14. Weerstand tegen opname

Een heel grote angst van de dementerende en de omgeving is een mogelijke opname in het verzorgings- of verpleeghuis.

Het LDP heeft op basis van onderzoek in kaart gebracht welke gebieden het meest urgent en belangrijk gezien worden en voor verbetering vatbaar zijn. Hieruit maakten zij een top-5 (Veer, 2008).

1. Bang, boos en in de war
2. Het wordt me te veel
3. Weerstand tegen opname
4. Niet-pluisgevoel; wat is er aan de hand en wat kan helpen?
5. Miscommunicatie met hulpverleners

## Bijlage 4 Stress Process Model

---

Een belangrijk model dat inzicht geeft in de mate waarin stress ervaren wordt door de mantelzorg is het 'Stress Process Model' van Pearlin. Vanwege het belang van de invloed van samenhangende factoren wordt dit model wat uitgebreid behandeld.

Pearlin beschrijft zorgverlening in dit model als een proces. Mantelzorg ziet hij als een carrière met daarin drie duidelijke markeringspunten die de beleving van de mantelzorg beïnvloeden als:

- ✓ De start van de mantelzorg
- ✓ Het moment van blijvende opname
- ✓ Het moment van overlijden

Het gaat in het 'Stress Process Model' om inzicht in de individuele variatie die mantelzorgers laten zien in de manier waarop ze omgaan met het dementeringsproces van hun familielid of partner en hoe zij zelf daarin staan. Hierbij spelen theorieën een rol over stress en adaptatie.

Het adaptatieproces wordt bepaald door vier groepen achtergrondfactoren namelijk :

- ✓ De samenstelling van het familie netwerk
- ✓ De sociaal economische status van de mantelzorg, de dementerende en de familie
- ✓ De zorggeschiedenis
- ✓ Het sociale netwerk en de aanwezigheid van diensten

De stressoren of de gebeurtenissen, ervaringen en activiteiten vereisen een aanpassing van het individu.

Pearlin onderscheidt primaire en secundaire stressoren, die ook weer diverse concepten omvatten.

Onder primaire stressoren vallen objectieve en subjectieve stressoren.

Onder de objectieve stressoren vallen die dingen die te maken hebben met de beperking van de dementerende als :

- ✓ Emotionele en gedragsproblemen
- ✓ De (instrumentele) activiteiten van het dagelijkse leven als ADL en IADL
- ✓ De zorgtaken die de mantelzorg effectief moet uitvoeren om de dementerende te ondersteunen

Bij de subjectieve dimensie gaat het om hoe stressvol de mantelzorg deze zorgtaken ervaart.

De componenten die de subjectieve dimensie omvat zijn:

- ✓ role overload, met dimensies als fysiek en emotioneel uitgeput raken
- ✓ role captivity, met de dimensie van 'zich gevangen voelen door de verantwoordelijkheid van zorg'
- ✓ verlies van de relatie, wat wijst op de vermindering van wederkerigheid in de relatie mantelzorg en dementerende

Zo blijkt bij de objectieve primaire stressoren dat de aanwezigheid van gedragsstoornissen en repetitief gedrag samenhangt met de belasting en depressie die de mantelzorg ondervindt.

Wat betreft de subjectieve primaire factoren blijkt dat de factoren 'role overload' en 'role captivity' enorm verbonden zijn met het welbevinden van de mantelzorg.

Naast de primaire stressoren zijn er de secundaire stressoren, zij zijn gericht op de bredere gevolgen die de zorgsituatie heeft op het leven van de mantelzorg. De secundaire stressoren zijn onderverdeeld in rolgebonden stressoren en intrapsychische stressoren.

De rolgebonden stressoren gaan over de problemen die men kan ondervinden.

- ✓ Familieconflicten
- ✓ Problemen in het werkgebied

- ✓ Problemen die zich voordoen in het sociale leven of de vrije tijd

Conflicten kunnen regelmatig voordoen en opflakkeren naar aanleiding van de zorgsituatie.

De intrapsychische secundaire stressoren omvatten het psychologische aspect van de zorgverlening. De zorgverlening voor de naaste kan zowel positief als negatief bijdragen aan de eigenwaarde en zelfrespect van de mantelzorger.

De mediërende factoren zijn onder te verdelen in de mate van sociale steun en de copingstrategieën van de mantelzorger. De sociale steun bestaat uit informele en professionele steun. Er wordt onderscheid in drie vormen van sociale steun: bieden van praktisch-instrumentale steun, geven van emotionele steun en het bieden van gezelschap.

De copingsstrategieën kan men onderverdelen in 3 vormen van coping:

- ✓ Probleemgerichte coping, deze richt zich rechtstreeks op de stressor
- ✓ Cognitieve coping, hierbij wordt geprobeerd de betekenis van de situatie te veranderen
- ✓ Emotionele coping, omgang met de symptomen van stress

De stresseffecten spelen ook een rol. De stresseffecten bestaan uit het welbevinden en de fysieke gezondheid van de mantelzorger. De draagkracht en draaglast van de mantelzorger heeft hierin een belangrijk functie (Milisen, 2002).

## Bijlage 5 Tabellen enquête jongdementerende

### Algemene vragen

#### 1. Sekse

	Frequency	Percent
Valid man	3	75,0
vrouw	1	25,0
Total	4	100,0

Aan dit onderzoek namen 4 dementerenden deel, waaronder 3 mannen en 1 vrouw.

#### 2. Leeftijd

	Frequency	Percent
Valid 51-60 jaar	1	25,0
61-65 jaar	2	50,0
65 + jaar	1	25,0
Total	4	100,0

De leeftijd van de deelnemers ligt tussen de 56 en 66 jaar.

#### 3. Opleiding

	Frequency	Percent
Valid Technische school/Huishoudschool	2	50,0
LEAO e.d.	1	25,0
Mulo/MAVO/VMO theoretisch	1	25,0
HBO	1	25,0
Total	4	100,0

Het hoogste opleidingsniveau onder hen is lagerberoepsopleiding (2), Mulo (1) en HBO (1).

#### 4. Dagelijkse bezigheden voorheen

##### Zorg kinderen

	Frequency	Percent
Valid nee	3	75,0
ja	1	25,0
Total	4	100,0

##### Baan full-time

	Frequency	Percent
Valid nee	1	25,0
ja	3	75,0
Total	4	100,0

##### Baan part-time

	Frequency	Percent
Valid nee	2	50,0
ja	2	50,0
Total	4	100,0

##### Vrijwilligerswerk

	Frequency	Percent
Valid nee	4	100,0

##### Andere bezigheden

	Frequency	Percent
Valid nee	4	100,0

De drie mannen hadden voorheen allen een fulltime baan en de vrouw had een part-time baan naast zorg voor kinderen.

### 5. Burgerlijke staat

	Frequency	Percent
Valid gehuwd	4	100,0

Deze deelnemers zijn allemaal getrouwd en hebben kinderen boven de 18 jaar die buitenshuis wonen.

### 6. Aantal kinderen

	Frequency	Percent
Valid 1-3	4	100,0

### Leeftijd kinderen

	Frequency	Percent
Valid <19 jaar	4	100,0

### 7. Woonplaats

	Frequency	Percent
Valid Ede	3	75,0
Veenendaal	1	25,0
Total	4	100,0

De deelnemers wonen in Ede (3) en in Veenendaal(1).

### Diagnostiek fase

### 8. Periode eerste klacht tot aan diagnosestelling

	Frequency	Percent
Valid 0 - 6 mnd	1	25,0
1 - 2 jaar	2	50,0
3 - 4 jaar	1	25,0
Total	4	100,0

### 9. Hulp eerste klacht gezocht bij

	Frequency	Percent
Valid huisarts	2	50,0
bedrijfsarts	1	25,0
Riethorst	1	25,0
Total	4	100,0

Het stellen van diagnose duurde bij een deelnemer 3 tot 4 jaar, bij twee deelnemers 1 tot 2 jaar en bij een deelnemer 0 tot 6 maanden. Twee deelnemers gingen met hun eerste klachten naar de huisarts, een ging naar de bedrijfsarts en een ander naar de Riethorst.

### 10. Kwaliteit hulp bij eerste klachten

	Frequency	Percent
Valid voldoende	1	25,0
goed	2	50,0
Total	3	75,0
Missing System	1	25,0
Total	4	100,0

### 11. Op aanraden van wie hulp gezocht

	Frequency	Percent
Valid partner/familie	2	50,0
Specialist/Riethorst	2	50,0
Total	4	100,0

De kwaliteit hulp bij deze eerste klachten was bij twee deelnemers goed, bij degene die de bedrijfsarts bezocht voldoende, terwijl van de ander hierover geen gegevens zijn.

Twee deelnemers zochten op aanraden van hun partner hulp en twee deelnemers op aanraden van de specialist.

### 12. Aard eerste klachten

	Frequency	Percent
Valid problemen werk	1	25,0
geheugenproblemen	3	75,0
Total	4	100,0

De aard van de eerste klachten waren voor drie deelnemers geheugenproblematiek en voor één problemen op het werk. Deze had dan ook contact met de bedrijfsarts bij de eerste klachten.



### 13. Diagnose bespoedigen

	Frequency	Percent
Valid niets	1	25,0
doorverwijzen	1	25,0
Anders: geen	1	25,0
Total	3	75,0
Missing System	1	25,0
Total	4	100,0

De diagnosestelling bespoedigen had bij twee deelnemers niet bespoedigd kunnen worden, ook al varieerde de diagnosestelling bij deze deelnemers van 3 tot 4 jaar en 0 tot 6 maanden. Bij een andere deelnemer had de diagnosestelling (met diagnosestelling 1 tot 2 jaar) wel bespoedigd kunnen worden door eerdere doorverwijzing.

### 14. Wie stelde diagnose

	Frequency	Percent
Valid specialist	4	100,0

### 15. Diagnose verwacht

	Frequency	Percent
Valid nee	3	75,0
ja	1	25,0
Total	4	100,0

In alle gevallen stelde een specialist de diagnose. Voor drie deelnemers was deze diagnose een verrassing en een deelnemer had deze uitslag wel verwacht.

### 16. Voorlichting voldoende bij diagnose

	Frequency	Percent
Valid nee	1	25,0
ja	1	25,0
weet niet meer	2	50,0
Total	4	100,0

### 17. Adequaat doorverwijzen

	Frequency	Percent
Valid ja	2	50,0
nee	1	25,0
weet ik niet	1	25,0
Total	4	100,0

Wat betreft voorlichting rondom de diagnose was deze voldoende bij twee deelnemers. Een deelnemer vond het niet voldoende, maar geeft niet aan welk soort informatie gemist werd. Een deelnemer heeft deze vraag niet beantwoord. Na de diagnose was er adequate doorverwijzing voor twee deelnemers, voor een was die er niet terwijl een deelnemer zich dat niet meer herinnert.

### 18. Trajectbegeleiding aangeboden bij diagnose

	Frequency	Percent
Valid nee	1	25,0
ja	1	25,0
Weetniet	2	50,0
Total	4	100,0

### 19. Begeleiding na diagnose

	Frequency	Percent
Valid goed	1	25,0
Missing System	3	75,0
Total	4	100,0

De deelnemer die niet adequaat werd doorverwezen, kreeg ook geen trajectbegeleiding aangeboden en beoordeelt de huidige trajectbegeleiding op voldoende. Twee deelnemers kunnen zich het niet meer herinneren of ze trajectbegeleiding aangeboden kregen.

Bij gevraagde uitleg over de ervaren trajectbegeleiding, wordt door een deelnemer aangegeven dat deze de trajectbegeleiding goed ervaart. Dit is omdat de trajectbegeleider regelmatig contact heeft met de partner.

### 20. Reactie op aanbod trajectbegeleiding

		Frequency	Percent
Valid	accepteerde wel	1	25,0
	anders	1	25,0
	Total	2	50,0
Missing	System	2	50,0
Total		4	100,0

### 21. Ervaring keus trajectbegeleiding achteraf

		Frequency	Percent
Valid	blij	1	25,0
Missing	System	3	75,0
Total		4	100,0

Een deelnemer geeft aan trajectbegeleiding aangeboden gekregen te hebben. Deze is blij met de keus.

### 22. Ervaring ondersteuning trajectbegeleiding nu

		Frequency	Percent
Valid	voldoende	1	25,0
	goed	2	50,0
	Total	3	75,0
Missing	System	1	25,0
Total		4	100,0

Twee ervaren de ondersteuning van trajectbegeleiding 'goed', een 'voldoende' en een deelnemer heeft de vraag niet beantwoord.

### Gevolgen van uw ziekte

#### 23. De bijkomende gevolgen van de ziekte

##### Lichamelijk: Slapeloosheid

		Frequency	Percent
Valid	niet aanwezig	2	50,0
	belangrijk	1	25,0
	heel belangrijk	1	25,0
	Total	4	100,0

##### Incontinentie

		Frequency	Percent
Valid	niet aanwezig	4	100,0

##### Bewegingsproblemen

		Frequency	Percent
Valid	niet aanwezig	3	75,0
	heel belangrijk	1	25,0
	Total	4	100,0

##### Lichamelijk: anders

		Frequency	Percent
Valid	geen	3	75,0
	langzamer	1	25,0
	Total	4	100,0

Als lichamelijke gevolgen speelt bij twee slapeloosheid een (zeer) belangrijke rol. Incontinentie is niet aanwezig bij deze respondenten. Bewegingsproblematiek die heel belangrijk is op dit moment is aanwezig bij een deelnemer. 'Langzamer zijn' is belangrijk voor één deelnemer.

**Geestelijk:  
Geheugenproblematiek**

	Frequency	Percent
Valid niet aanwezig	1	25,0
belangrijk	1	25,0
heel belangrijk	2	50,0
Total	4	100,0

**Hallucinatie**

	Frequency	Percent
Valid niet aanwezig	4	100,0

**Verwardheid**

	Frequency	Percent
Valid niet aanwezig	2	50,0
heel belangrijk	2	50,0
Total	4	100,0

**Geestelijk: anders**

	Frequency	Percent
Valid gedragsverandering	1	25,0
geen	3	75,0
Total	4	100,0

Als geestelijke gevolgen hebben drie deelnemers last van geheugenproblematiek die als (zeer) belangrijk is. Bij twee is verwardheid heel belangrijk. Een ervaart gedragsverandering als heel belangrijk. Hallucinaties spelen bij deze deelnemers geen rol.

**Emotioneel:  
Somber**

	Frequency	Percent
Valid niet aanwezig	3	75,0
heel belangrijk	1	25,0
Total	4	100,0

**Angst**

	Frequency	Percent
Valid niet aanwezig	2	50,0
heel belangrijk	2	50,0
Total	4	100,0

**Verdriet**

	Frequency	Percent
Valid niet aanwezig	1	25,0
heel belangrijk	3	75,0
Total	4	100,0

**Te veel worden**

	Frequency	Percent
Valid niet aanwezig	3	75,0
heel belangrijk	1	25,0
Total	4	100,0

**Emotioneel: anders**

	Frequency	Percent
Valid Boosheid heel belangrijk	1	25,0
geen	2	50,0
stiller	1	25,0
Total	4	100,0

Als emotionele gevolgen heeft er een deelnemer last van somberheid die heel belangrijk is. Angst speelt bij twee een heel belangrijke rol. Verdriet speelt bij drie deelnemers een heel belangrijke rol. Het wordt me teveel wordt op dit moment wordt als heel belangrijk aangegeven door een deelnemer. Deze zelfde deelnemer kruist bij emotionele problematiek somberheid, angst en verdriet als heel belangrijk aan. 'Boosheid' speelde een rol bij een deelnemer. Een deelnemer geeft aan stiller te zijn.

**Sociaal:****Voel me niet begrepen**

	Frequency	Percent
Valid niet aanwezig	3	75,0
heel belangrijk	1	25,0
Total	4	100,0

**Relatieproblemen**

	Frequency	Percent
Valid niet aanwezig	3	75,0
belangrijk	1	25,0
Total	4	100,0

**Eenzaamheid**

	Frequency	Percent
Valid niet aanwezig	2	50,0
heel belangrijk	2	50,0
Total	4	100,0

**Betutteld**

	Frequency	Percent
Valid niet aanwezig	3	75,0
heel belangrijk	1	25,0
Total	4	100,0

**Sociaal: anders**

	Frequency	Percent
Valid geen	3	75,0
ik kan niet aangeven	1	25,0
heel belangrijk	4	100,0

Als sociale gevolgen wordt door twee als heel belangrijk eenzaamheid aangegeven. Relatie problematiek, zich niet begrepen voelen en zich betutteld voelen wordt afwisselend door een deelnemer aangegeven. Een deelnemer geeft aan dat de sociale gevolgen heel belangrijk zijn, maar kan niet aangeven hoe of welke.

*Praktische hulp en instanties***24. Welke hulp heeft u nodig op welk moment?****Familie/partner**

	Frequency	Percent
Valid n.v.t.	1	25,0
dag en nacht	2	50,0
overdag	1	25,0
Total	4	100,0

**Thuiszorg(verzorging)**

	Frequency	Percent
Valid n.v.t.	1	25,0
overdag	2	50,0
op gezette tijden	1	25,0
Total	4	100,0

**Huishoudelijke hulp**

	Frequency	Percent
Valid n.v.t.	4	100,0

**Hulp: anders**

	Frequency	Percent
Valid n.v.t.	4	100,0

Bij de ontvangen hulp van partner en familie maken twee deelnemers daar dag en nacht gebruik van. Een geeft aan daar alleen overdag gebruik van te maken. Een geeft niet aan gebruik te maken van partner of familie. Twee deelnemers geven een cijfer namelijk één een 7, de ander een 8. Van hulp van de thuiszorg op het gebied van verzorging wordt door drie deelnemers gebruik gemaakt namelijk overdag of op gezette tijden. Twee deelnemers geven een cijfer namelijk een 6 en een 8. Van huishoudelijke hulp en andere hulp wordt geen gebruik van gemaakt.

**25. Wat ontbreekt als hulp niet aansluit- niet voldoende is**

	Frequency	Percent
Valid    voel me niet begrepen	1	25,0
mijn hulpvraag varieert	1	25,0
anders- hulp voldoende	2	50,0
Total	4	100,0

Twee ervaren de hulp als onvoldoende. Eén geeft aan dat deze zich niet begrepen voelt. De ander geeft dat de hulpvraag dagelijks varieert. Voor twee anderen is de hulp voldoende.

**26. Welke hulpvraag is van toepassing (geweest) - Indien van toepassing, wie geraadpleegd?**

**Woningprobleem**

	Frequency	Percent
Valid    nvt	3	75,0
Gelderse Roos	1	25,0
Total	4	100,0

**Vervoer**

	Frequency	Percent
Valid    nvt	4	100,0

**Financiële vragen**

	Frequency	Percent
Valid    nvt	4	100,0

**Huishoudelijke hulp**

	Frequency	Percent
Valid    nvt	4	100,0

**Thuiszorg**

	Frequency	Percent
Valid    nvt	2	50,0
thuiszorg	1	25,0
elders	1	25,0
Total	4	100,0

**Lichamelijke klachten**

	Frequency	Percent
Valid    nvt	2	50,0
thuiszorg	2	50,0
Total	4	100,0

**Psychische klachten**

	Frequency	Percent
Valid    nvt	2	50,0
Gelderse Roos	2	50,0
Total	4	100,0

**Spanningen in relaties**

	Frequency	Percent
Valid    nvt	2	50,0
Gelderse Roos	1	25,0
elders	1	25,0
Total	4	100,0

**Dagopvang**

	Frequency	Percent
Valid    nvt	2	50,0
elders	2	50,0
Total	4	100,0

**Lotgenotencontact**

	Frequency	Percent
Valid    nvt	2	50,0
Gelderse Roos	1	25,0
elders	1	25,0
Total	4	100,0

### Zingevingvragen

	Frequency	Percent
Valid nvt	2	50,0
Gelderse Roos	1	25,0
elders	1	25,0
Total	4	100,0

Een deelnemer kan de vraag over de hulpvraag die van toepassing is geweest niet invullen. Van de overige *drie deelnemers* staat het volgende. Vervoer, financiële vragen, huishoudelijke hulp en lichamelijke klachten zijn geen hulpvragen voor deze geënquêteerde deelnemers. Bij woningproblemen raadpleegde een deelnemer de Gelderse Roos. Thuiszorg voor verzorging gebruiken twee deelnemers.

Spanningen in relaties geven twee deelnemers aan, waarbij een deelnemer hulp zocht bij de Gelderse Roos. De ander geeft aan hulp thuis gezocht te hebben. Van de dagopvang maken twee deelnemers gebruik. De een doet dat via de Gelderse Roos, de ander zocht het elders. Lotgenotencontact gebruiken twee deelnemers. De ene gebruikt de Gelderse Roos en de ander doet dat elders. Voor zingevingvragen wordt de Gelderse Roos gebruikt door een deelnemer. De andere deelnemer zoekt hiervoor elders hulp.

### 27. Toegankelijkheid hulpverlener

#### Huisarts

	Frequency	Percent
Valid nvt	2	50,0
slecht	1	25,0
matig	1	25,0
Total	4	100,0

#### Gemeente

	Frequency	Percent
Valid nvt	4	100,0

#### Thuiszorg

	Frequency	Percent
Valid nvt	2	50,0
matig	1	25,0
goed	1	25,0
Total	4	100,0

#### Gelderse Roos

	Frequency	Percent
Valid matig	1	25,0
goed	3	75,0
Total	4	100,0

Wat betreft de toegankelijkheid van de hulpverlener wordt het volgende opgemerkt:

- Huisarts – Twee responses, met een slechte beoordeling en de andere een matige.
- Thuiszorg organisatie- Twee reponses met een goede en matige beoordeling.
- De Gelderse Roos - Vier responses, waarvan drie een goede beoordeling en één matige.

### 28. Toegankelijkheid hulpverlenende instanties kan verbeterd worden door:

#### Houding hulpverlener

	Frequency	Percent
Valid ja	1	25,0
Missing System	3	75,0
Total	4	100,0

#### Inschakelen mantelzorg

	Frequency	Percent
Valid 1	1	25,0
Missing System	3	75,0
Total	4	100,0

**Inschakelen trajectbegeleiding**

	Frequency	Percent
Valid 1	1	25,0
Missing System	3	75,0
Total	4	100,0

**Anders**

	Frequency	Percent
Valid	4	100,0

Een respondent die de toegankelijkheid matig en slecht beoordeelt van de diverse instanties, geeft als verbeterpunten aan : houding van de dienstverlening verbeteren, hulpvraag via de mantelzorgers stellen en hulpvragen via de trajectbegeleider stellen. De andere drie deelnemers geven geen verbeterpunten aan.

**29. Wordt door hulpverlener of de instantie de vraag gesteld hoe de hulpverlening is ervaren****Huisarts**

	Frequency	Percent
Valid nee	2	50,0
Missing System	2	50,0
Total	4	100,0

**Gemeente**

	Frequency	Percent
Valid nee	1	25,0
Missing System	3	75,0
Total	4	100,0

**Thuiszorg**

	Frequency	Percent
Valid ja	1	25,0
Missing System	3	75,0
Total	4	100,0

**Gelderse Roos**

	Frequency	Percent
Valid ja	3	75,0
Missing System	1	25,0
Total	4	100,0

**30. Ervaring van de hulpverlening**

	Frequency	Percent
Valid ja	3	75,0
Missing System	1	25,0
Total	4	100,0

De huisarts en de gemeente stellen de vraag hoe de dienstverlening is ervaren niet. De thuiszorg en de Gelderse Roos stellen deze vraag wel. Deze vraag wordt op prijs gesteld.

Dagbesteding en contacten**31. Huidige dagbesteding****Thuis**

	Frequency	Percent
Valid ja	4	100,0

**Dagopvang**

	Frequency	Percent
Valid nee	2	50,0
ja	2	50,0
Total	4	100,0

**Afwisselend**

	Frequency	Percent
Valid nee	2	50,0
ja	2	50,0
Total	4	100,0

**Besteding anders**

	Frequency	Percent
Valid	3	75,0
aanvraag dagopvang -in behandeling	1	25,0
Total	4	100,0

Alle vier de deelnemers besteden hun dag thuis, waarvan 2 deelnemers daarnaast dagopvang bezoeken op verschillende plekken. Van een deelnemer is de aanvraag voor dagopvang nog in behandeling. Twee deelnemers geven dat ze van de afwisseling thuis en activiteiten buitenshuis gebruik maken. Als dagopvang gebruiken twee mensen de Lisidunahof, de Meent in Leusden en een zorgboerderij.

**32. Tevredenheid over daginvulling**

	Frequency	Percent
Valid ja	3	75,0
anders	1	25,0
Total	4	100,0

Drie mensen zijn tevreden over hun daginvulling. De deelnemer die naar de Meent in Leusden gaat, geeft aan dat er wat betreft daginvulling beter gekeken kan worden naar wat deze zelf graag wil. Degene die gebruik maakt van Lisidunahof en de zorgboerderij, is met de daginvulling tevreden. Degene die niet helemaal tevreden is over de daginvulling ervaart als belemmeringen tot deelname aan activiteiten "het niet hebben van een begeleider".

**33. Behoeften aan dagbesteding - nu****Thuis zijn**

	Frequency	Percent
Valid nee	1	25,0
ja	3	75,0
Total	4	100,0

**Dagopvang**

	Frequency	Percent
Valid nee	3	75,0
ja	1	25,0
Total	4	100,0

**Afwisseling thuis-buitenshuis**

	Frequency	Percent
Valid nee	1	25,0
ja	3	75,0
Total	4	100,0

**Anders**

	Frequency	Percent
Valid	2	50,0
gezelligheid	1	25,0
serieus nemen, begrip in contacten	1	25,0
Total	4	100,0

Als *behoefden* voor dagbesteding worden aangegeven 'thuis zijn' door drie deelnemers, afwisseling thuis en activiteit buitenshuis door twee deelnemers, 'dagopvang' door één deelnemer.

Als andere behoeften geven twee verschillende deelnemers aan: 'behoefte aan gezelligheid' en 'serieus genomen te worden' en door 'meer contacten met personen die begrip tonen'.



### 34. Betrokkenheid bij activiteiten voor uw ziekte

#### Geen

		Frequency	Percent
Valid	nee	3	75,0
Missing	System	1	25,0
Total		4	100,0

#### Sport

		Frequency	Percent
Valid	nee	2	50,0
	ja	1	25,0
	Total	3	75,0
Missing	System	1	25,0
Total		4	100,0

#### Hobby

		Frequency	Percent
Valid	nee	3	75,0
Missing	System	1	25,0
Total		4	100,0

#### Religie

		Frequency	Percent
Valid	nee	2	50,0
	ja	1	25,0
	Total	3	75,0
Missing	System	1	25,0
Total		4	100,0

#### Anders

		Frequency	Percent
Valid	klussen	2	50,0
	hobby's	1	25,0
	avondje stappen	1	25,0
	Total	4	100,0

De jongdementenderenden waren voor hun ziekte betrokken met verschillende activiteiten zoals sport, religie, klussen, hobby's of een avondje stappen.

### 35. Betrokkenheid bij activiteiten nu

#### Geen

		Frequency	Percent
Valid	nee	2	50,0
	ja	1	25,0
	Total	3	75,0
Missing	System	1	25,0
Total		4	100,0

#### Sport

		Frequency	Percent
Valid	nee	3	75,0
Missing	System	1	25,0
Total		4	100,0

#### Hobby

		Frequency	Percent
Valid	nee	3	75,0
Missing	System	1	25,0
Total		4	100,0

#### Religie

		Frequency	Percent
Valid	nee	3	75,0
Missing	System	1	25,0
Total		4	100,0

**Anders nu**

	Frequency	Percent
Valid	2	50,0
biljarten	1	25,0
kleine klussen tuin	1	25,0
Total	4	100,0

De activiteiten die zij nu hebben zijn biljarten, kleine klussen en in de tuin werken en zijn minder.

**36. Behoeften aan activiteiten nu****Geen behoefte**

	Frequency	Percent
Valid nee	2	50,0
ja	2	50,0
Total	4	100,0

**Behoeft religie**

	Frequency	Percent
Valid nee	3	75,0
ja	1	25,0
Total	4	100,0

**Behoeft sport**

	Frequency	Percent
Valid nee	4	100,0

**Behoeft hobby**

	Frequency	Percent
Valid nee	4	100,0

**Behoeft anders**

	Frequency	Percent
Valid	2	50,0
ik kan niet avondje stappen	1	25,0
	1	25,0
Total	4	100,0

Degenen die tevreden zijn over hun daginvulling bij de vorige vraag geven aan geen behoefte hebben aan nieuwe activiteiten nu. Een deelnemer merkt dat een 'activiteit niet meer kan'.

**37. Belemmeringen om nu van activiteiten gebruik te maken****Geen**

	Frequency	Percent
Valid nee	2	50,0
ja	2	50,0
Total	4	100,0

**Vervoer**

	Frequency	Percent
Valid nee	3	75,0
ja	1	25,0
Total	4	100,0

**Begeleiding**

	Frequency	Percent
Valid nee	3	75,0
ja	1	25,0
Total	4	100,0

**Persoonlijk**

	Frequency	Percent
Valid nee	4	100,0

**Anders**

	Frequency	Percent
Valid	2	50,0
persoonlijke spanningen	1	25,0
wordt moeilijk-concentratie	1	25,0
-spanning		
Total	4	100,0

Deze deelnemers geven aan dat ze geen belemmeringen hebben buiten henzelf. Een geeft aan dat de belemmering ligt aan 'spanningen' die deze voor een aantal weken ervaarde. Nog een deelnemer geeft aan 'moeite te hebben met concentratie en spanning'.

**38. Zijn er belemmeringen in de jongdementerende om contacten te leggen****Geen**

	Frequency	Percent
Valid nee	4	100,0

**Gevoelens van somberheid**

	Frequency	Percent
Valid nee	3	75,0
ja	1	25,0
Total	4	100,0

**Voel me angstig**

	Frequency	Percent
Valid nee	3	75,0
ja	1	25,0
Total	4	100,0

**Voel me onzeker**

	Frequency	Percent
Valid nee	3	75,0
ja	1	25,0
Total	4	100,0

**Voel me niet begrepen**

	Frequency	Percent
Valid nee	2	50,0
ja	2	50,0
Total	4	100,0

Bij belemmeringen die ervaren wordt in de jongdementerende wordt aangegeven gevoelens van 'somberheid' (1), 'angst' (1), 'onzekerheid' (1), 'niet begrepen voelen' (2), 'zorgen maken' (1), 'niet onder woorden kunnen brengen' (1), 'onzekerheid' (1), gevoel van 'ik kan niet' (1), 'suizingen in het hoofd' (1).

**Anders**

	Frequency	Percent
Valid	1	25,0
ik maak me zorgen	1	25,0
kan ik niet zeggen	1	25,0
suizingen in hoofd,onzekerheid -'ik kan niet'	1	25,0
Total	4	100,0

**39. In contacten buitenshuis ontmoedigt****Niets**

	Frequency	Percent
Valid nee	3	75,0
ja	1	25,0
Total	4	100,0

**Geen begrip**

	Frequency	Percent
Valid nee	3	75,0
ja	1	25,0
Total	4	100,0

**Betutteling**

	Frequency	Percent
Valid nee	3	75,0
ja	1	25,0
Total	4	100,0

**Anders**

	Frequency	Percent
Valid	2	50,0
doofheid	1	25,0
niet mezelf zijn-er tegen op zien	1	25,0
Total	4	100,0

Dingen die ontmoedigen in contacten buitenshuis wordt aangegeven 'soms betutteling', 'geen begrip voor mij en mijn situatie', 'niet mezelf zijn en er tegenop zien', 'doofheid'.

**Vraag 40: Behoeften in contacten buitenshuis****Begrip**

	Frequency	Percent
Valid nee	2	50,0
ja	2	50,0
Total	4	100,0

**Afleiding**

	Frequency	Percent
Valid nee	3	75,0
ja	1	25,0
Total	4	100,0

**Gezelligheid**

	Frequency	Percent
Valid ja	4	100,0

**Activiteiten**

	Frequency	Percent
Valid nee	2	50,0
ja	2	50,0
Total	4	100,0

**Behoeftte: anders**

	Frequency	Percent
Valid	3	75,0
liefde	1	25,0
Total	4	100,0

Behoefttes in contacten buitenshuis zijn 'gezelligheid' (4) 'begrip' (2), 'activiteiten' (2), 'liefde' (1) en 'afleiding' (1).

**41. Belangrijk bij keuze dagopvang voor jongdemeterende****Afstand**

	Frequency	Percent
Valid	2	50,0
nee	2	50,0
ja	2	50,0
Total	4	100,0

**Sfeer**

	Frequency	Percent
Valid	1	25,0
nee	3	75,0
ja	4	100,0
Total	4	100,0

**Lotgenoten**

	Frequency	Percent
Valid	1	25,0
nee	3	75,0
ja	4	100,0
Total	4	100,0

**Zinvolle dagbesteding**

	Frequency	Percent
Valid	2	50,0
nee	2	50,0
ja	4	100,0
Total	4	100,0

**Persoonlijke begeleiding**

	Frequency	Percent
Valid	1	25,0
nee	2	50,0
ja	3	75,0
Total	3	75,0
Missing	1	25,0
System	1	25,0
Total	4	100,0

**Belangrijk: anders**

	Frequency	Percent
Valid	4	100,0

Wat dagopvang betreft zijn 'de sfeer' en de 'lotgenoten in eigen leeftijdscategorie een belangrijke factor'. 'Zinvolle dagbesteding' en 'niet te ver vinden' twee belangrijk. Als 'gewenste afstand' door hen wordt aangegeven tot 4 km en tot 15 km. 'Persoonlijke begeleiding bij de dagopvang' vinden twee deelnemers belangrijk.

**42. Dagopvang voldoet aan wensen****Dagopvang: goed**

	Frequency	Percent
Valid	1	25,0
nee	1	25,0
ja	2	50,0
Total	2	50,0
Missing	2	50,0
System	2	50,0
Total	4	100,0

**Dagopvang: niet passend**

	Frequency	Percent
Valid	1	25,0
nee	1	25,0
ja	2	50,0
Total	2	50,0
Missing	2	50,0
System	2	50,0
Total	4	100,0

**Dagopvang:anders**

		Frequency	Percent
Valid	nee	1	25,0
Missing	System	3	75,0
Total		4	100,0

Wat betreft de passendheid van de dagopvang merkt iemand op dat deze niet passend is omdat het te confronterend is met mededeelnemers( degene die de Meent in Leusden bezoekt). Degene die de Lisidunahof en de zorgboerderij bezoekt merkt op dat deze zich thuis voelt.

**Verklaring keuze antwoorden dagopvang**

		Frequency	Percent
Valid		1	25,0
	heb nog geen dagopvang	1	25,0
	mededeelnemers te confronterend	1	25,0
	voel me er thuis	1	25,0
Total		4	100,0

## Bijlage 6 Tabellen enquête mantelzorg

### Achtergrondinformatie mantelzorg

#### 1. Sekse mantelzorg

	Frequency	Percent
Valid man	8	50,0
vrouw	8	50,0
Total	16	100,0

Er hebben 8 vrouwelijke en 8 mannelijke mantelzorgers de enquête ingevuld.

#### 2. Leeftijd mantelzorg

	Frequency	Percent
Valid 20-35 jaar	3	18,8
36-50 jaar	2	12,5
51-65 jaar	8	50,0
ouder dan 65 jaar	3	18,8
Total	16	100,0

8 mantelzorgers zitten in de categorie 51-65 jaar. 5 zijn er jonger dan de 51 jaar. En 3 ouder dan 65 jaar.

#### 3. Relatie van de mantelzorg met dementerende

	Frequency	Percent
Valid partner	12	75,0
ouder (schoon-, stief-, pleeg-)	3	18,8
neef	1	6,3
Total	16	100,0

De relatie met de dementerende is in de 12 gevallen (75 %) de partner. Anderen relaties die genoemd worden zijn ouder en neef.

#### 4. Aantal jaren zorg gegeven na de diagnosestelling

	Frequency	Percent
Valid een half jaar tot een jaar	2	12,5
1 tot 2 jaar	3	18,8
2 tot 3 jaar	7	43,8
4 tot 5 jaar	1	6,3
meer dan 5 jaar	3	18,8
Total	16	100,0

7 van de ondervraagden zorgen 2-3 jaar voor de jongdementerende (jd). 5 doen het 2 jaren of minder. Een 4-tal zorgen 4 jaren of meer voor hun naaste.

#### 5. Frequentie van de zorgverlening

	Frequency	Percent
Valid dagelijks	14	87,5
3 tot 6 keer per week	1	6,3
minder dan 1 keer per week	1	6,3
Total	16	100,0

14 mantelzorgers zorgen dagelijks voor hun naaste. 1 doet het 3 tot 6 keer per week, en 1 doet het minder dan 1 keer per week.

## 6. Hulp bieden aan de naaste

### Persoonlijke verzorging

	Frequency	Percent
Valid nee	10	62,5
ja	6	37,5
Total	16	100,0

### Huishoudelijke hulp

	Frequency	Percent
Valid nee	4	25,0
ja	12	75,0
Total	16	100,0

### Begeleiding

	Frequency	Percent
Valid nee	3	18,8
ja	13	81,3
Total	16	100,0

### Verpleegkundige zorg

	Frequency	Percent
Valid Nee	10	62,5
Ja	6	37,5
Total	16	100,0

De mantelzorger scoort het hoogst op het geven van 'begeleiding aan de naaste', nl. 13 maal. De huishoudelijke hulp wordt 12 keer beantwoord met ja. De 'persoonlijke verzorging' en 'verpleegkundige zorg' scoren beide op 6 punten.

## 7. Andere taken naast de zorg voor de dementerende

### Geen andere taken

	Frequency	Percent
Valid nee	10	62,5
ja	6	37,5
Total	16	100,0

### Zorg voor thuiswonende kinderen

	Frequency	Percent
Valid Nee	14	87,5
Ja	2	12,5
Total	16	100,0

### Parttime baan

	Frequency	Percent
Valid nee	12	75,0
ja	4	25,0
Total	16	100,0

### Fulltime baan

	Frequency	Percent
Valid Nee	11	68,8
Ja	5	31,3
Total	16	100,0

### Anders

	Frequency	Percent
Valid ja	2	12,5
n.v.t.	14	87,5
Total	16	100,0

6 mantelzorgers hebben geen andere taken naast de zorg voor de dementerende. 5 mantelzorgers hebben een fulltime en 4 een parttime baan. 2 zorgen er voor thuiswonende kinderen en 2 hebben er andere taken die omschreven worden als huishouding en vrijwilligerswerk.

## 8. Gezondheid mantelzorger

	Frequency	Percent
Valid uitstekend	2	12,5
zeer goed	2	12,5
goed	6	37,5
matig	6	37,5
Total	16	100,0

6 mantelzorgers geven hun gezondheid weer als 'matig' en ook 6 als 'goed'. 2 scoren er op 'zeer goed', en 2 op 'uitstekend'.



### 9. Lichamelijke belasting mantelzorger

	Frequency	Percent
Valid niet of nauwelijks belast	4	25,0
enigszins belast	11	68,8
tamelijk zwaar belast	1	6,3
Total	16	100,0

11 mantelzorgers geven aan 'lichamelijk enigszins belast' te zijn. 4 voelen zich 'nauwelijks of niet belast'. En 1 voelt zich door de zorg voor de naaste 'tamelijk zwaar belast'.

### 10. Geestelijke belasting mantelzorger

	Frequency	Percent
Valid niet of nauwelijks belast	2	12,5
enigszins belast	5	31,3
tamelijk zwaar belast	6	37,5
zeer zwaar belast	1	6,3
overbelast	2	12,5
Total	16	100,0

6 mantelzorgers voelen zich 'geestelijk tamelijk zwaar belast'. 7 voelen zich 'enigszins of nauwelijks belast'. 3 voelen zich 'zeer zwaar of overbelast'.

## Algemene informatie over de Jongdementerende

### 11. Sekse jongdementerende

	Frequency	Percent
Valid Man	7	43,8
Vrouw	9	56,3
Total	16	100,0

De enquêtes die ingevuld zijn gaan over 9 vrouwelijke en 7 mannelijke jongdementerenden.

### 12. Leeftijd jongdementerende

	Frequency	Percent
Valid 48	1	6,3
51	1	6,3
56	1	6,3
58	2	12,5
60	1	6,3
62	2	12,5
63	2	12,5
64	4	25,0
65	1	6,3
66	1	6,3
Total	16	100,0

4 van de jongdementerenden hebben de leeftijd van 64 jaar. Er zijn er 10 onder de 64 jaar, waarvan de jongste 48 jaar is. Er zijn er 2 boven de 65 jaar, waarvan de oudste 66 jaar.

**13. Burgerlijke staat jongdementerende**

	Frequency	Percent
Valid Gehuwd	16	100,0

Al de jongdementerenden zijn gehuwd.

**14. Leefsituatie jongdementerende**

	Frequency	Percent
Valid samenwonend met partner	11	68,8
samenwonend met partner en kinderen	5	31,3
Total	16	100,0

11 jongdementerenden wonen 'samen met partner' . 5 wonen er 'samen met partner en kinderen'.

**15. Woonsituatie jongdementerende**

	Frequency	Percent
Valid eigen (huur)huis	16	100,0

Al de jongdementerenden hebben een eigen (huur)huis.

**16. Periode van verschijnselen van dementie**

	Frequency	Percent
Valid een half jaar tot een jaar	1	6,3
1 tot 2 jaar	1	6,3
2 tot 3 jaar	8	50,0
3 tot 4 jaar	1	6,3
4 tot 5 jaar	2	12,5
meer dan 5 jaar	3	18,8
Total	16	100,0

Er zijn 8 dementerenden die 2 tot 3 jaar verschijnselen van dementie hebben. 6 hebben er 3 of meer jaar al deze verschijnselen. En 2 hebben de verschijnselen korter dan 2 jaar.

**17. Dagelijkse bezigheden voordat dementie gediagnosticeerd werd****Zorg voor thuiswonende kinderen**

	Frequency	Percent
Valid nee	13	81,3
ja	3	18,8
Total	16	100,0

**Fulltime betaalde baan**

	Frequency	Percent
Valid nee	10	62,5
ja	6	37,5
Total	16	100,0

**Parttime betaalde baan**

	Frequency	Percent
Valid nee	15	93,8
ja	1	6,3
Total	16	100,0

**Vrijwilligerswerk**

	Frequency	Percent
Valid nee	15	93,8
ja	1	6,3
Total	16	100,0

**Hobby's**

	Frequency	Percent
Valid nee	10	62,5
ja	6	37,5
Total	16	100,0

**Anders**

	Frequency	Percent
Valid ja	7	43,8
n.v.t.	9	56,3
Total	16	100,0

Er wordt 7 keer gescoord op het woord anders, en hierbij wordt 6 keer huishoudelijke werkzaamheden en 1 keer oppasoma ingevuld. 6 hadden er een fulltime baan, en 6 waren druk met hobby's voordat dementie werd gediagnosticeerd. 3 zorgden er nog voor thuiswonende kinderen. 1 had er een parttime baan en 1 deed vrijwilligerswerk.

**18. Woonplaats Jongdementerende**

	Frequency	Percent
Valid Barneveld	1	6,3
Ede	7	43,8
Lunteren	1	6,3
Over Betuwe	1	6,3
Renkum	1	6,3
Rhenen	2	12,5
Veenendaal	3	18,8
Total	16	100,0

7 jongdementerenden wonen er in Ede. 3 in Veenendaal, en 2 in Rhenen. In de overige plaatsen die genoemd worden woont één jongdementerende.

Vroegsignalering en diagnostiek**19. Voorkomende problemen voordat de diagnose dementie werd gesteld****Problemen op het werk**

	Frequency	Percent
Valid Nee	13	81,3
Ja	3	18,8
Total	16	100,0

**Geheugenproblemen**

	Frequency	Percent
Valid nee	5	31,3
ja	11	68,8
Total	16	100,0

**Relatieproblemen**

	Frequency	Percent
Valid Nee	13	81,3
Ja	3	18,8
Total	16	100,0

**Depressiviteit**

	Frequency	Percent
Valid nee	13	81,3
ja	3	18,8
Total	16	100,0

**Anders**

	Frequency	Percent
Valid Ja	5	31,3
niet van toepassing	11	68,8
Total	16	100,0

11 jongdementerenden hadden 'geheugenproblemen' voordat het bekend was dat het om dementie zou gaan. 3 hadden problemen op het werk, 3 hadden er 'relatieproblemen' en 3 hadden 'depressieve klachten'. Ook wordt er 5 keer anders ingevuld. Daar worden de volgende problemen genoemd: 'gedragsverandering', 'onrustig', 'initiatiefloos', 'schakelproblemen in het hoofd' en 'gedragsproblemen'.

## 20. Symptomen

Moeite met het vinden van de juiste woorden

	Frequency	Percent
Valid nee	9	56,3
ja	7	43,8
Total	16	100,0

Problemen met alledaagse handelingen

	Frequency	Percent
Valid nee	6	37,5
ja	10	62,5
Total	16	100,0

Stemmingswisselingen

	Frequency	Percent
Valid nee	9	56,3
ja	7	43,8
Total	16	100,0

Niet herinneren van recente gebeurtenissen

	Frequency	Percent
Valid nee	5	31,3
ja	11	68,8
Total	16	100,0

Besef van tijd kwijt

	Frequency	Percent
Valid nee	10	62,5
ja	6	37,5
Total	16	100,0

De draad van het verhaal verliezen

	Frequency	Percent
Valid nee	6	37,5
ja	10	62,5
Total	16	100,0

Dingen kwijt raken

	Frequency	Percent
Valid nee	8	50,0
ja	8	50,0
Total	16	100,0

Onbegrijpelijke gedragsveranderingen

	Frequency	Percent
Valid nee	10	62,5
ja	6	37,5
Total	16	100,0

Verhullen van eigen falen

	Frequency	Percent
Valid nee	13	81,3
ja	3	18,8
Total	16	100,0

Confrontaties uit de weg gaan

	Frequency	Percent
Valid nee	15	93,8
ja	1	6,3
Total	16	100,0

Gebrek aan initiatief

	Frequency	Percent
Valid nee	9	56,3
ja	7	43,8
Total	16	100,0

Onverschilligheid

	Frequency	Percent
Valid nee	13	81,3
ja	3	18,8
Total	16	100,0

Bij de symptomen van dementie scoort het 'niet herinneren van recente gebeurtenissen' het hoogst, nl. 11 punten. 10 punten werden gescoord bij 'moeite met alledaagse handelingen' en 'de draad van het verhaal verliezen'. 8 scoorden op dingen kwijt raken. 7 punten werden gescoord bij 'moeite met het vinden van de juiste woorden', 'stemmingswisselingen' en 'gebrek aan initiatief'. 6 waren er 'het besef van tijd kwijt' en hadden onbegrijpelijke gedragsveranderingen. 3 punten werden er gescoord bij 'verhullen van eigen falen' en bij 'onverschilligheid'. Er werd 1 maal gescoord op 'confrontaties uit de weg gaan'.

**21. Persoon die als eerste vermoedde dat het om dementie zou kunnen gaan**

		Frequency	Percent
Valid	mantelzorger	9	56,3
	huisarts	1	6,3
	GGZ	1	6,3
	anders	5	31,3
	Total	16	100,0

In de meeste gevallen, namelijk 9, is het de mantelzorger geweest die als eerste het vermoeden van dementie had. Er werd 1 maal gescoord op huisarts en GGZ. Er werd 5 gescoord op anders. Hierbij werd 4 keer genoemd dat de kinderen als eerst het vermoeden hadden, en 1x een vriend.

**22. Diagnosestelling door discipline**

		Frequency	Percent
Valid	huisarts	2	12,5
	geriater	8	50,0
	specialist	6	37,5
	Total	16	100,0

In 8 gevallen werd de diagnose dementie gesteld door de geriater. Bij 6 jongdementerenden werd dit door de specialist gedaan en bij 2 door de huisarts.

**23. Serieus genomen werd door de huisarts**

		Frequency	Percent
Valid	ja	11	68,8
	eigenlijk wel	1	6,3
	eigenlijk niet	1	6,3
	nee	1	6,3
	anders	1	6,3
	Total	15	93,8
Missing	System	1	6,3
Total		16	100,0

11 mantelzorgers voelden zich serieus genomen toen zij met de eerste vermoedens naar de huisarts gingen. Op de ander groepen: 'eigenlijk wel', 'eigenlijk niet' en 'nee' wordt allemaal 1 keer gescoord. Ook word er eenmaal 'anders' gescoord, hierbij wordt opgemerkt dat de jongdementerende niet langs de huisarts is geweest.

**24. Diagnoses die werden toegeschreven voordat dementie gediagnosticeerd werd**

Overspannenheid

		Frequency	Percent
Valid	nee	10	62,5
	ja	1	6,3
	Total	11	68,8
Missing	System	5	31,3
Total		16	100,0

Burnout

		Frequency	Percent
Valid	nee	10	62,5
	ja	1	6,3
	Total	11	68,8
Missing	System	5	31,3
Total		16	100,0

Depressie

		Frequency	Percent
Valid	nee	6	37,5
	ja	5	31,3
	Total	11	68,8
Missing	System	5	31,3
Total		16	100,0

Relatieproblemen

		Frequency	Percent
Valid	nee	11	68,8
Missing	System	5	31,3
Total		16	100,0

Anders

		Frequency	Percent
Valid	ja	7	43,8
	n.v.t.	4	25,0
	Total	11	68,8
Missing	System	5	31,3
Total		16	100,0

Aan 5 jongdementierenden werden 'depressie' toegeschreven voordat dementie gediagnosticeerd was. Er werd 1 maal gescoord op 'overspannenheid' en 'burnout'. Niemand scoorde op relatieproblemen'. Er werd 7 maal gescoord op 'anders', hierbij werden de volgende diagnoses of opmerkingen genoemd: 'opstandigheid', 'gedragsverandering', 'doofheid', 'het is nooit toegeschreven', 'direct diagnose dementie gekregen', 'wel het vermoeden van Alzheimer maar de echtgenoot wilde niet onderzocht worden'. De enquête is op dit onderdeel door een 5-tal mantelzorgers niet ingevuld.

### 25. Tijdsduur van eerste symptomen tot diagnose

		Frequency	Percent
Valid	3-6 mnd	3	18,8
	6-9 mnd	1	6,3
	9-12 mnd	1	6,3
	1 jaar-1,5 jaar	2	12,5
	1,5 jaar-2 jaar	2	12,5
	2-3 jaar	4	25,0
	meer dan 3 jaar	3	18,8
	Total	16	100,0

In 4 gevallen duurde het 2 tot 3 jaar tussen de eerste symptomen en het stellen van de diagnose. Er werd een 3 gescoord bij '3-6 maand' en 'meer dan 3 jaar'. De andere aangegeven categorieën scoorden een 1 of 2.

### Zorg en begeleiding

#### 26. Nodig hebben van professionele hulp

Persoonlijke verzorging & begeleiding

		Frequency	Percent
Valid	nee	6	37,5
	ja	10	62,5
	Total	16	100,0

Huishoudelijke hulp

		Frequency	Percent
Valid	nee	9	56,3
	ja	7	43,8
	Total	16	100,0

Medische behandeling

		Frequency	Percent
Valid	nee	11	68,8
	ja	5	31,3
	Total	16	100,0

Anders

		Frequency	Percent
Valid	ja	3	18,8
	n.v.t.	13	81,3
	Total	16	100,0

10 jongdementierenden hebben persoonlijke verzorging en begeleiding door professionals nodig. 7 hebben er huishoudelijke ondersteuning en 5 medische behandeling nodig. Er wordt 3 keer 'anders' gescoord. Hierbij worden de volgende opmerkingen gemaakt: dagbesteding, zorgboerderij en dagbehandeling, begeleiding bij diverse dingen.

#### 27. Ontvangen van professionele hulp

Persoonlijke verzorging en begeleiding

		Frequency	Percent
Valid	nee	10	62,5
	ja	6	37,5
	Total	16	100,0

Huishoudelijke hulp

		Frequency	Percent
Valid	nee	14	87,5
	ja	2	12,5
	Total	16	100,0

**Medische behandeling**

	Frequency	Percent
Valid nee	11	68,8
ja	5	31,3
Total	16	100,0

**Anders**

	Frequency	Percent
Valid ja	6	37,5
n.v.t.	10	62,5
Total	16	100,0

6 jongdementerenden ontvangen professionele hulp. 5 ontvangen medische behandeling. En er wordt 2 maal gescoord op huishoudelijke hulp. Daarnaast wordt er 6 keer 'anders' gescoord, hierbij worden de volgende opmerkingen gemaakt: jd doet alles zelfstandig, jd gaat naar zorgboerderij en dagbehandeling, jd krijgt begeleiding bij alles, jd ontvangt zorg van Lisadunahof in Leusden, jd is opgenomen in een verpleeghuis en ontvangt daar de zorg.

**28. Tevredenheid over professionele hulp**

	Frequency	Percent
Valid ja volledig tevreden	10	62,5
gedeeltelijk tevreden	3	18,8
Total	13	81,3
Missing System	3	18,8
Total	16	100,0

10 mantelzorgers zijn er 'volledig tevreden' over de ondersteuning van professionals. 3 zijn er 'gedeeltelijk tevreden'. Hierbij wordt 1 maal opgemerkt dat sommige professionals te weinig uren en te weinig kennis hebben om goed te kunnen begeleiden en ondersteunen.

**29. Professionele ondersteuning in behoeften****Thuiszorg**

	Frequency	Percent
Valid nee	12	75,0
ja	4	25,0
Total	16	100,0

**Huisarts**

	Frequency	Percent
Valid nee	14	87,5
ja	2	12,5
Total	16	100,0

**Geriatr**

	Frequency	Percent
Valid nee	12	75,0
ja	4	25,0
Total	16	100,0

**Gelderse roos**

	Frequency	Percent
Valid nee	6	37,5
ja	10	62,5
Total	16	100,0

**Anders**

	Frequency	Percent
Valid ja	5	31,3
n.v.t.	11	68,8
Total	16	100,0

10 jongdementerenden krijgen ondersteuning van de Gelderse Roos. Er worden 4 punten gescoord bij de 'thuiszorg' en 'geriater'. 2 ontvangen begeleiding van de huisarts. Er wordt 5 maal anders gescoord. Hierbij wordt opgemerkt dat: jd geen ondersteuning krijgt, jd ondersteuning krijgt van partner en kinderen(2x), jd ondersteuning krijg van partnergroep van Lisadunahof, jd al is opgenomen en van daaruit professionele ondersteuning ontvangt.

### 30. Voldoende steunpunten en/of begeleidingsmogelijkheden

#### Jongdementerende

		Frequency	Percent
Valid	nee	10	62,5
	ja	4	25,0
	Total	14	87,5
Missing	System	2	12,5
Total		16	100,0

#### Partner

		Frequency	Percent
Valid	nee	9	56,3
	ja	5	31,3
	Total	14	87,5
Missing	System	2	12,5
Total		16	100,0

#### Kinderen

		Frequency	Percent
Valid	nee	11	68,8
	ja	3	18,8
	Total	14	87,5
Missing	System	2	12,5
Total		16	100,0

#### Mantelzorger

		Frequency	Percent
Valid	nee	4	25,0
	ja	10	62,5
	Total	14	87,5
Missing	System	2	12,5
Total		16	100,0

Er wordt 10 maal ingevuld dat er voldoende ondersteuning is voor de mantelzorger. 5 vinden dat er voldoende ondersteuning is voor de partner. Er wordt 4 maal gescoord op voldoende ondersteuning voor de jongdementerende. De ondersteuning voor de kinderen wordt op 3 gescoord.

Hierbij moet worden opgemerkt dat niet alle mantelzorgers zicht hebben op de begeleiding van verschillende doelgroepen (bijv. kinderen). Uit onwetendheid is deze vraag erg summier ingevuld.

### 31. Tevredenheid over steunpunten en/of begeleidingsmogelijkheden

		Frequency	Percent
Valid	ja volledig tevreden	12	75,0
	gedeeltelijk tevreden	3	18,8
	Total	15	93,8
Missing	System	1	6,3
Total		16	100,0

12 zijn er volledig tevreden over de steunpunten en begeleidingsmogelijkheden. 3 maal werd er gescoord op 'gedeeltelijk tevreden'. Er wordt 1 maal opgemerkt dat kennis van de ziekte soms ontbreekt.

### 32. Mate van ondersteuning van de Gelderse Roos

		Frequency	Percent
Valid	ruim voldoende	8	50,0
	voldoende	4	25,0
	niet van toepassing	4	25,0
	Total	16	100,0

8 vinden de ondersteuning van de Gelderse Roos ruim voldoende. 4 scoren er op 'voldoende'. 4 jongdementerenden zijn geen cliënt van de Gelderse Roos en hebben de vragen 32 en 33 niet beantwoord.

### 33. Cliënttevredenheid over de Gelderse Roos

		Frequency	Percent
Valid	ja	12	75,0
	niet van toepassing	4	25,0
	Total	16	100,0

Alle cliënten van de Gelderse Roos zijn tevreden over de ondersteuning en begeleiding. Hierbij worden positieve reacties gegeven zoals: 'zij geven liefde en voldoende steun', 'er is voldoende ziektekennis', 'ze staan altijd voor me klaar', 'voldoende aandacht en specifieke begeleiding'.



## Probleemvelden

### Niet pluis gevoel en wat is er aan de hand en wat kan helpen

#### **34. Voldoende uitleg over verschijnselen en verloop**

	Frequency	Percent
Valid Ja	12	75,0
eigenlijk wel	3	18,8
Total	15	93,8
Missing System	1	6,3
Total	16	100,0

#### **35. Kennis over de mogelijkheden voor ondersteuning**

	Frequency	Percent
Valid ja	4	25,0
eigenlijk wel	4	25,0
eigenlijk niet	4	25,0
nee	3	18,8
Total	15	93,8
Missing System	1	6,3
Total	16	100,0

12 mantelzorgers vinden dat zij 'voldoende uitleg' hebben ontvangen over de verschijnselen en het verloop van dementie. 8 vinden dat zij 'voldoende kennis' hebben over de mogelijkheden van ondersteuning. 7 scoren op 'eigenlijk niet' en 'nee'.

### Bang, boos en in de war

#### **36. Moeite met veranderingen in het gedrag**

	Frequency	Percent
Valid Ja	7	43,8
eigenlijk wel	6	37,5
Nee	2	12,5
Total	15	93,8
Missing System	1	6,3
Total	16	100,0

#### **37. Kunnen omgaan met angst, boos, in de war**

	Frequency	Percent
Valid ja	8	50,0
eigenlijk wel	5	31,3
eigenlijk niet	2	12,5
nee	1	6,3
Total	16	100,0

13 mantelzorgers geven aan 'moeite te hebben met veranderingen in het gedrag van hun naaste'. 2 hebben daar 'geen moeite' mee. Eveneens geven 13 mantelzorgers aan dat zij het 'moeilijk vinden om omgaan te met angst, boosheid en verwardheid van hun naaste'.

### Er alleen voor staan

#### **38. Bij iemand terecht kunnen met vragen**

	Frequency	Percent
Valid Ja	15	93,8
eigenlijk wel	1	6,3
Total	16	100,0

#### **39. Het gevoel hebben er alleen voor te staan**

	Frequency	Percent
Valid eigenlijk wel	4	25,0
eigenlijk niet	1	6,3
nee	11	68,8
Total	16	100,0

Allen geven aan bij iemand terecht te kunnen met vragen en problemen. 4 mantelzorgers geven aan 'het gevoel te hebben er alleen voor te staan'. 12 scoren er op 'eigenlijk niet' en 'nee'.

## Lichamelijke zorg

### 40. Kunnen bieden van lichamelijke zorg

		Frequency	Percent
Valid	Ja	7	43,8
	eigenlijk niet	1	6,3
	Nee	2	12,5
	n.v.t.	5	31,3
	Total	15	93,8
Missing	System	1	6,3
Total		16	100,0

### 41. Voldoende lichamelijke zorg van professionals

		Frequency	Percent
Valid	ja	5	31,3
	eigenlijk wel	1	6,3
	nee	3	18,8
	n.v.t.	5	31,3
	Total	14	87,5
Missing	System	2	12,5
Total		16	100,0

7 mantelzorgers kunnen de lichamelijke zorg bieden die hun naaste nodig heeft. 3 mantelzorgers kunnen dit niet naar behoefte bieden. 6 mantelzorgers vinden dat de jongdementerende voldoende lichamelijke zorg ontvangt van professionals. 3 vinden dat er geen voldoende zorg ontvangen wordt van de professionals.

## Contacten mijden

### 42. Contacten met familie mijden

		Frequency	Percent
Valid	Ja	2	12,5
	eigenlijk wel	1	6,3
	eigenlijk niet	1	6,3
	Nee	12	75,0
	Total	16	100,0

### 43. Contacten met vrienden/kennissen mijden

		Frequency	Percent
Valid	ja	2	12,5
	eigenlijk wel	2	12,5
	nee	12	75,0
	Total	16	100,0

3 mantelzorgers geven weer contacten te mijden met familie vanwege de zorg voor hun naaste. De overige 13 zeggen dit niet te doen. 4 mantelzorgers mijden contacten met vrienden of kennissen. 12 hebben wel voldoende contacten met vrienden/kennissen.

## Gevaar

### 44. Ongerustheid over onveilige situaties

		Frequency	Percent
Valid	Ja	4	25,0
	eigenlijk wel	3	18,8
	eigenlijk niet	4	25,0
	Nee	5	31,3
	Total	16	100,0

7 mantelzorgers geven weer ongerust te zijn over onveilige situaties. 9 mantelzorgers zijn 'eigenlijk niet' of 'niet' ongerust over onveilige situaties.

## Gezondheidsproblemen

### 45. Zicht hebben op medicijnname

	Frequency	Percent
Valid Ja	12	75,0
n.v.t.	4	25,0
Total	16	100,0

### 46. Gezondheidsproblemen ontstaan vanwege het niet tijdig aangeven hiervan

	Frequency	Percent
Valid ja	1	6,3
eigenlijk wel	3	18,8
eigenlijk niet	3	18,8
nee	7	43,8
n.v.t.	1	6,3
Total	15	93,8
Missing System	1	6,3
Total	16	100,0

12 mantelzorgers geven weer voldoende zicht te hebben op de medicatie-inname. 4 mantelzorgers geven aan dat zij denken dat gezondheidsproblemen ontstaan vanwege het niet tijdig aangeven hiervan. De overige 14 mantelzorgers scoren op 'eigenlijk niet' en 'nee'.

## Verlies

### 47. Omgaan met achteruitgang

	Frequency	Percent
Valid Ja	5	31,3
eigenlijk wel	4	25,0
eigenlijk niet	4	25,0
Nee	3	18,8
Total	16	100,0

### 48. Eenzaamheid

	Frequency	Percent
Valid ja	1	6,3
eigenlijk wel	4	25,0
nee	11	68,8
Total	16	100,0

9 mantelzorgers hebben moeite met de achteruitgang van hun naaste. 7 scoren er op 'eigenlijk niet' of 'nee'. 5 mantelzorgers voelen zich wel eenzaam. 11 scoren er op 'nee'.

## Het wordt me te veel

### 49. Lichamelijke belasting

	Frequency	Percent
Valid Nee	4	25,0
Missing System	12	75,0
Total	16	100,0

### 50. Mogelijkheid om de zorg over te laten aan anderen

	Frequency	Percent
Valid ja	3	18,8
eigenlijk wel	2	12,5
Total	5	31,3
Missing System	11	68,8
Total	16	100,0

4 mantelzorgers geven weer dat ze lichamenlijk niet te zwaar belast zijn. 5 geven weer dat zij de mogelijkheid hebben om de zorg aan anderen over te laten. Beide vragen zijn summier ingevuld.

## Zeggenschap inleveren en kwijtraken

### 51. Betrokken worden door hulpverleners bij beslissingen

		Frequency	Percent
Valid	Ja	12	75,0
	eigenlijk wel	2	12,5
	n.v.t.	1	6,3
	Total	15	93,8
Missing	System	1	6,3
Total		16	100,0

### 52. Betutteling door hulpverleners

		Frequency	Percent
Valid	eigenlijk niet	1	6,3
	nee	12	75,0
	n.v.t.	2	12,5
	Total	15	93,8
Missing	System	1	6,3
Total		16	100,0

14 mantelzorgers geven weer dat zij door professionals betrokken worden bij beslissingen. 13 vinden scoren op 'nee' of 'eigenlijk niet' als het om betutteling door hulpverleners gaat.

## In goede en slechte tijden

### 53. Schuldgevoel door overdragen van zorg

		Frequency	Percent
Valid	Ja	1	6,3
	eigenlijk wel	4	25,0
	eigenlijk niet	1	6,3
	Nee	7	43,8
	n.v.t.	3	18,8
Total		16	100,0

Er zijn 5 mantelzorgers die een 'schuldgevoel hebben als zij de zorg overdragen aan een ander'. 8 scoren er op 'eigenlijk niet' of 'nee'.

## Miscommunicatie met hulpverleners

### 54. Professionals aandacht hebben voor de mantelzorgers

		Frequency	Percent
Valid	Ja	10	62,5
	eigenlijk wel	3	18,8
	Nee	1	6,3
	n.v.t.	2	12,5
	Total		16

### 55. Aansluiten van de hulp aan de wensen

		Frequency	Percent
Valid	ja	11	68,8
	eigenlijk wel	2	12,5
	eigenlijk niet	2	12,5
	n.v.t.	1	6,3
	Total		16

13 mantelzorgers vinden dat zij voldoende aandacht krijgen van de professionals. 1 mantelzorgers vindt dit onvoldoende.

13 mantelzorgers scoren op 'ja' en 'eigenlijk wel' als het gaat over het aansluiten van de zorg aan de behoeften. 2 scoren er op 'eigenlijk niet'.

## Weerstand tegen opname

### 56. Opzien tegen opname

		Frequency	Percent
Valid	Ja	10	62,5
	eigenlijk wel	2	12,5
	eigenlijk niet	1	6,3
	n.v.t.	1	6,3
	Total	14	87,5
Missing	System	2	12,5
Total		16	100,0

### 57. Voldoende ondersteuning bij opname

		Frequency	Percent
Valid	Ja	5	31,3
	eigenlijk wel	1	6,3
	Nee	3	18,8
	n.v.t.	4	25,0
	Total	13	81,3
Missing	System	3	18,8
Total		16	100,0

12 mantelzorgers zien tegen de opname van de jongdementerende op. 1 ziet daar eigenlijk niet tegen op. 6 mantelzorgers vinden dat zij voldoende informatie en ondersteuning krijgen rondom de opname. 3 scoren er op 'nee'. Er wordt 4 maal gescoord op 'niet van toepassing', dit omdat voor sommige jongdementerenden de opname nog niet in zicht is.

### 58. Belangrijkheid van de probleemvelden

#### Niet pluisgevoel

		Frequency	Percent
Valid	heel belangrijk	4	25,0
	Belangrijk	5	31,3
	niet belangrijk	4	25,0
	Total	13	81,3
Missing	System	3	18,8
Total		16	100,0

#### Wat is er aan de hand

		Frequency	Percent
Valid	heel belangrijk	5	31,3
	belangrijk	3	18,8
	niet belangrijk	4	25,0
	Total	12	75,0
Missing	System	4	25,0
Total		16	100,0

#### Bang, boos en in de war

		Frequency	Percent
Valid	heel belangrijk	3	18,8
	belangrijk	6	37,5
	niet belangrijk	3	18,8
	Total	12	75,0
Missing	System	4	25,0
Total		16	100,0

#### Er alleen voor staan

		Frequency	Percent
Valid	heel belangrijk	4	25,0
	belangrijk	4	25,0
	niet belangrijk	3	18,8
	Total	11	68,8
Missing	System	5	31,3
Total		16	100,0

#### Lichamelijke zorg

		Frequency	Percent
Valid	heel belangrijk	4	25,0
	belangrijk	3	18,8
	niet belangrijk	6	37,5
	Total	13	81,3
Missing	System	3	18,8
Total		16	100,0

#### Contacten mijden

		Frequency	Percent
Valid	heel belangrijk	5	31,3
	belangrijk	4	25,0
	niet belangrijk	3	18,8
	Total	12	75,0
Missing	System	4	25,0
Total		16	100,0

Gevaar

		Frequency	Percent
Valid	heel belangrijk	3	18,8
	belangrijk	4	25,0
	niet belangrijk	4	25,0
	Total	11	68,8
Missing	System	5	31,3
Total		16	100,0

Gezondheidsproblemen

		Frequency	Percent
Valid	heel belangrijk	5	31,3
	belangrijk	5	31,3
	niet belangrijk	3	18,8
	Total	13	81,3
Missing	System	3	18,8
Total		16	100,0

Verlies

		Frequency	Percent
Valid	heel belangrijk	8	50,0
	belangrijk	2	12,5
	niet belangrijk	1	6,3
	Total	11	68,8
Missing	System	5	31,3
Total		16	100,0

Het wordt me te veel

		Frequency	Percent
Valid	heel belangrijk	6	37,5
	belangrijk	3	18,8
	niet belangrijk	3	18,8
	Total	12	75,0
Missing	System	4	25,0
Total		16	100,0

Zeggenschap inleveren

		Frequency	Percent
Valid	heel belangrijk	2	12,5
	belangrijk	5	31,3
	niet belangrijk	5	31,3
	Total	12	75,0
Missing	System	4	25,0
Total		16	100,0

In goede en slechte tijden

		Frequency	Percent
Valid	heel belangrijk	4	25,0
	belangrijk	2	12,5
	niet belangrijk	4	25,0
	Total	10	62,5
Missing	System	6	37,5
Total		16	100,0

Miscommunicatie zorgverleners

		Frequency	Percent
Valid	heel belangrijk	4	25,0
	belangrijk	4	25,0
	niet belangrijk	2	12,5
	Total	10	62,5
Missing	System	6	37,5
Total		16	100,0

Weerstand tegen opname

		Frequency	Percent
Valid	heel belangrijk	4	25,0
	belangrijk	3	18,8
	niet belangrijk	3	18,8
	Total	10	62,5
Missing	System	6	37,5
Total		16	100,0

Verlies is het probleemgebied wat als hoogste scoort met 8 punten op 'heel belangrijk'. 'Het wordt me teveel' volgt als tweede met 6 punten. 'Gezondheidsproblemen', 'wat is er aan de hand' en 'contacten mijden' scoren allemaal 5 punten. 'niet pluisgevoel', 'er alleen voor staan', 'miscommunicatie zorgverleners', 'lichamelijke zorg', 'weerstand tegen opname' en 'in goede en slechte tijden' scoren 4 punten op 'heel belangrijk'. Dan volgen 'bang, boos en in de war' met 3 punten. 'Zeggenschap inleveren' eindigt als laatste met 2 punten.

## 59. Noodzakelijkheid van voorzieningen

### Dagbehandeling

		Frequency	Percent
Valid	Nee	5	31,3
	Ja	5	31,3
	Total	10	62,5
Missing	System	6	37,5
Total		16	100,0

### Gespreksgroepen jongdementerenden

		Frequency	Percent
Valid	Nee	5	31,3
	Ja	5	31,3
	Total	10	62,5
Missing	System	6	37,5
Total		16	100,0

### Gespreksgroepen partners

		Frequency	Percent
Valid	Nee	5	31,3
	Ja	5	31,3
	Total	10	62,5
Missing	System	6	37,5
Total		16	100,0

### Gespreksgroepen kinderen

		Frequency	Percent
Valid	nee	5	31,3
	ja	5	31,3
	Total	10	62,5
Missing	System	6	37,5
Total		16	100,0

### Buddy's

		Frequency	Percent
Valid	Nee	8	50,0
	Ja	2	12,5
	Total	10	62,5
Missing	System	6	37,5
Total		16	100,0

### Opname/verblijfsafdeling

		Frequency	Percent
Valid	nee	6	37,5
	ja	4	25,0
	Total	10	62,5
Missing	System	6	37,5
Total		16	100,0

### Respijtzorg

		Frequency	Percent
Valid	Nee	9	56,3
	Ja	1	6,3
	Total	10	62,5
Missing	System	6	37,5
Total		16	100,0

### Anders

		Frequency	Percent
Valid	ja	3	18,8
	n.v.t.	7	43,8
	Total	10	62,5
Missing	System	6	37,5
Total		16	100,0

De dagbehandeling, gespreksgroepen jongdementerenden, gespreksgroepen partners, gespreksgroepen kinderen scoren 5 punten op 'ja' en 5 punten 'nee'. De opname/verblijfsafdeling worden 4 punten op 'ja' gescoord. De buddy's volgen met 2 punten en de respijtzorg met 1 punt. Anders is ingevuld met 3 punten op 'ja'. Hierbij wordt opgemerkt dat: jd is reeds opgenomen dus geen voorzieningen meer nodig, jd heeft nog geen voorzieningen nodig. Er behoefte is aan een ontmoetingsplek voor jongdementerenden, iets vrijblijvends, bijvoorbeeld een inloopcafé.

## 60. Onvoldoende voorzieningen in de regio

### Dagbehandeling

		Frequency	Percent
Valid	Nee	6	37,5
	Ja	3	18,8
	Total	9	56,3
Missing	System	7	43,8
Total		16	100,0

### Gespreksgroepen jongdementerenden

		Frequency	Percent
Valid	nee	7	43,8
	ja	2	12,5
	Total	9	56,3
Missing	System	7	43,8
Total		16	100,0

### Gespreksgroepen partners

		Frequency	Percent
Valid	Nee	7	43,8
	Ja	2	12,5
	Total	9	56,3
Missing	System	7	43,8
Total		16	100,0

### Gespreksgroepen kinderen

		Frequency	Percent
Valid	nee	6	37,5
	ja	3	18,8
	Total	9	56,3
Missing	System	7	43,8
Total		16	100,0

### Buddy's

		Frequency	Percent
Valid	Nee	5	31,3
	Ja	4	25,0
	Total	9	56,3
Missing	System	7	43,8
Total		16	100,0

### Opname/verblijfsafdeling

		Frequency	Percent
Valid	nee	6	37,5
	ja	3	18,8
	Total	9	56,3
Missing	System	7	43,8
Total		16	100,0

### Respijtzorg

		Frequency	Percent
Valid	nee	7	43,8
	ja	2	12,5
	Total	9	56,3
Missing	System	7	43,8
Total		16	100,0

### Anders

		Frequency	Percent
Valid	nee	1	6,3
	ja	1	6,3
	n.v.t.	7	43,8
	Total	9	56,3
Missing		7	43,8
Total		16	100,0

De buddy's worden als het 'meest onvoldoende' ervaren binnen de regio, zij scoren op 4 punten. De dagbehandeling, gespreksgroepen kinderen, opnamen/verblijfsafdeling scoren allemaal 3 punten. De gespreksgroepen jongdementerenden, gespreksgroepen partners, respijtzorg volgen daarna met 2 punten. Er wordt ook nog 1 keer op 'anders' gescoord waarbij opgemerkt wordt: bij mijn weten zijn er voldoende voorzieningen in de regio, ik kan deze vraag dus niet beantwoorden.



### 61. Tevredenheid voorzieningen

		Frequency	Percent
Valid	ja, volledig tevreden	5	31,3
	gedeeltelijk tevreden	5	31,3
	niet tevreden	1	6,3
	zeer ontevreden	1	6,3
	Total	12	75,0
Missing	System	4	25,0
Total		16	100,0

5 mantelzorgers zijn volledig tevreden en 5 zijn gedeeltelijk tevreden. 2 zijn er niet tevreden, zij scoren op 'niet tevreden' en 'zeer ontevreden'.

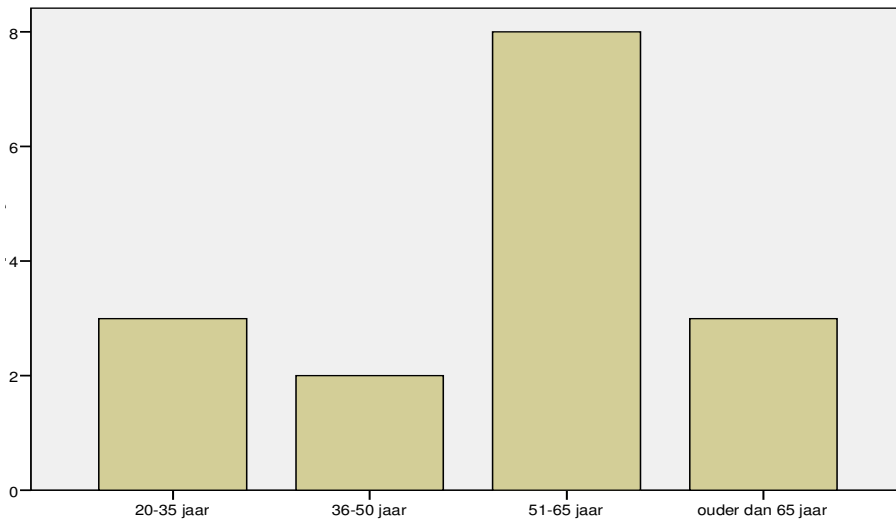
Er wordt opgemerkt dat 'in de regio geen opvang is voor jongdementerenden, alleen voor ouderen'. Het is belangrijk om te weten dat er 'voor jonge mensen een heel andere benadering, behandeling nodig is dan bij ouderen. Daarom zou de zorg specifiek gemaakt moeten worden voor jongdementerenden'.

## Bijlage 7 Grafieken enquête mantelzorg

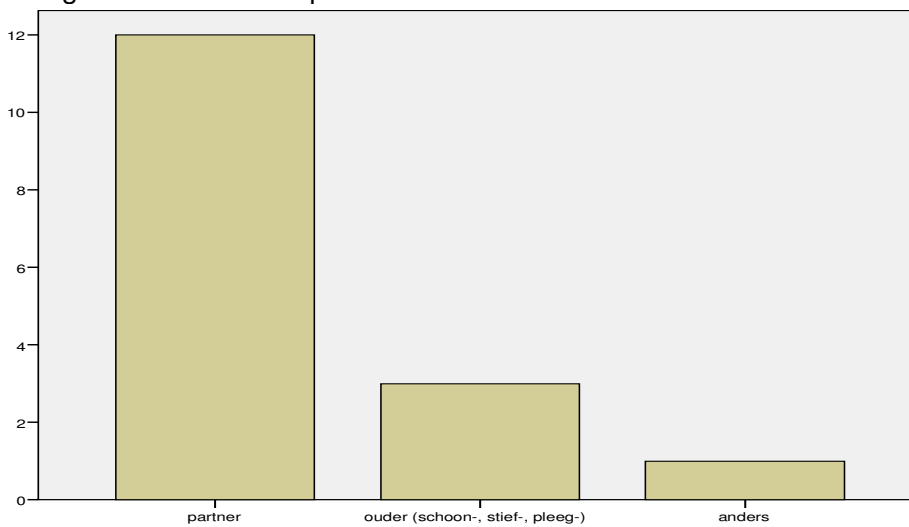
---

De uitkomsten van sommige enquêtevragen zijn ook in grafiekvorm gezet. Dit gaat alleen om de vragen die overzichtelijker zijn in een grafiek. Er is dus niet van alle vragen is er een grafiek toegevoegd.

### Vraag 2: Leeftijd mantelzorg

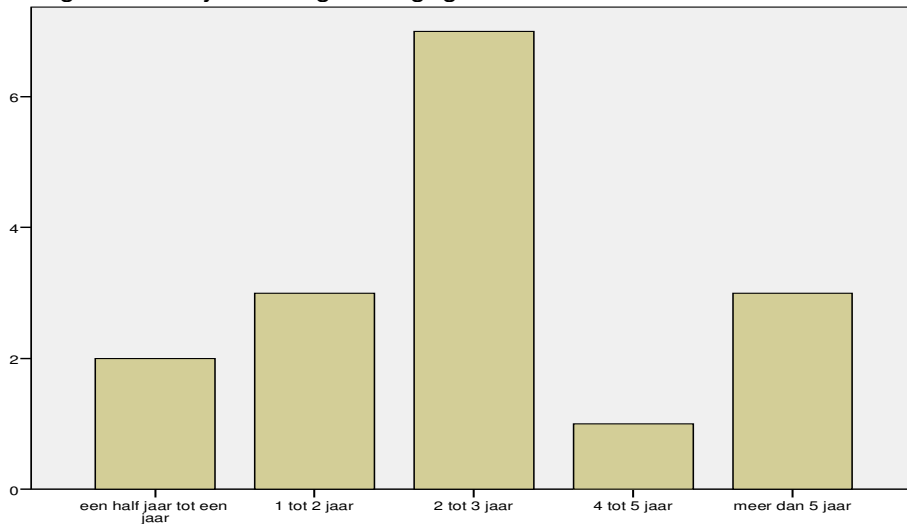


### Vraag 3: Relatie met de persoon met dementie

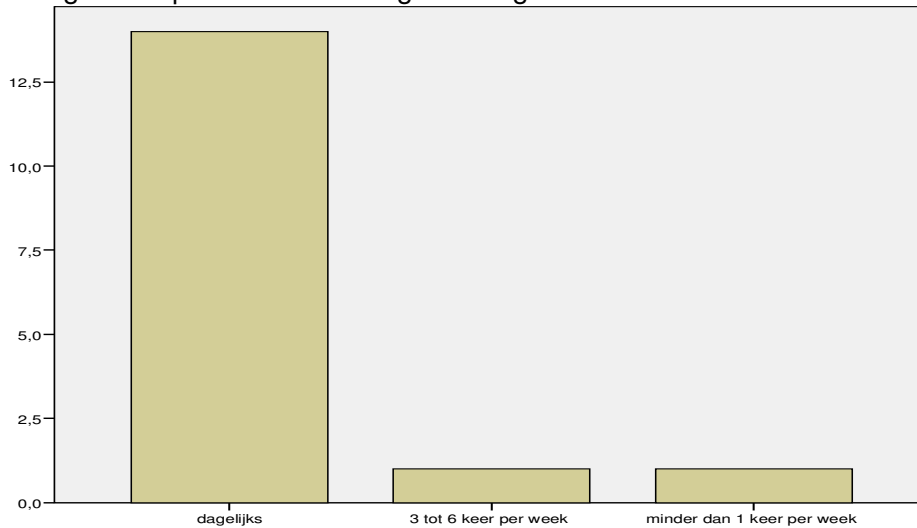


Bij anders wordt 'neef' genoemd.

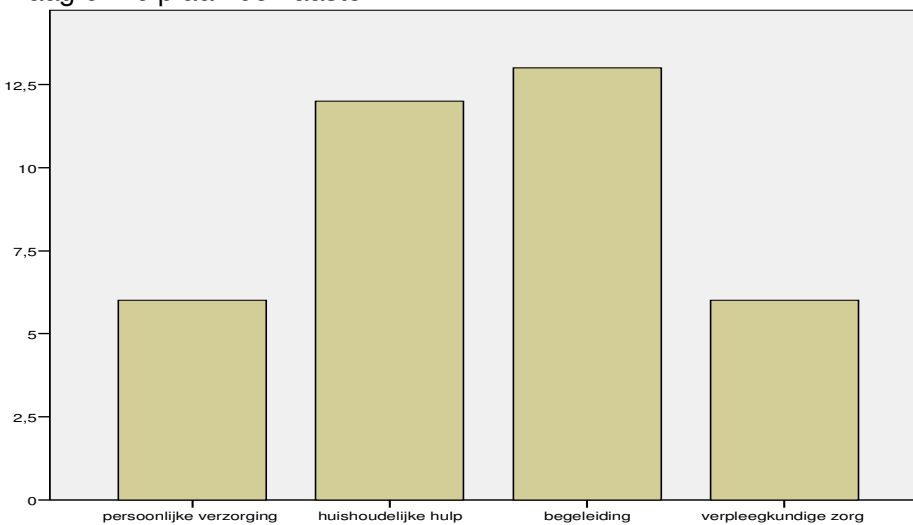
Vraag 4: Aantal jaren zorg heeft gegeven aan de naaste sinds de eerste verschijnselen



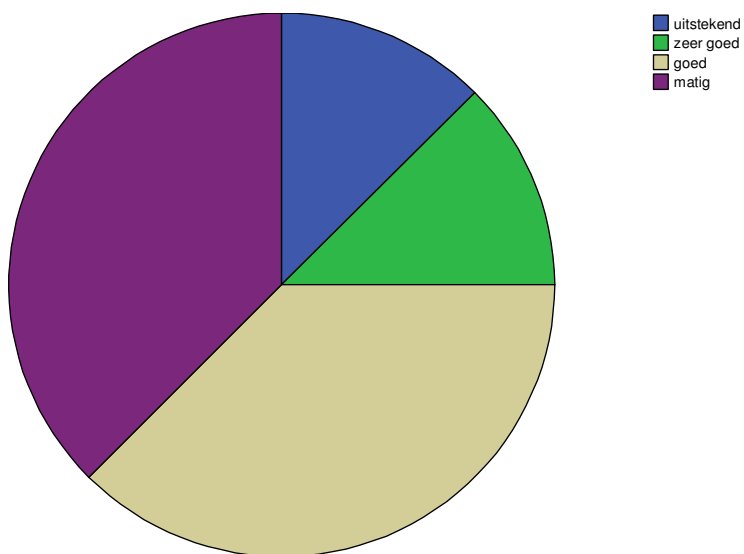
Vraag 5: Frequentie van de zorgverlening



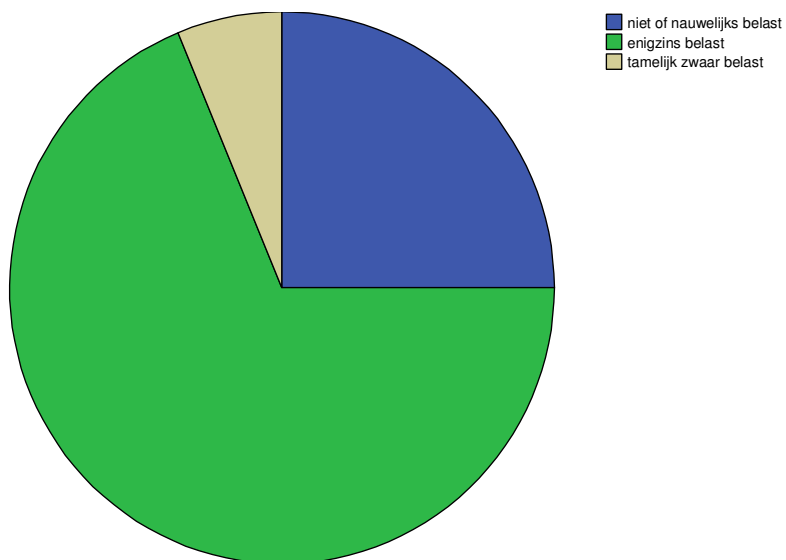
Vraag 6: Hulp aan de naaste



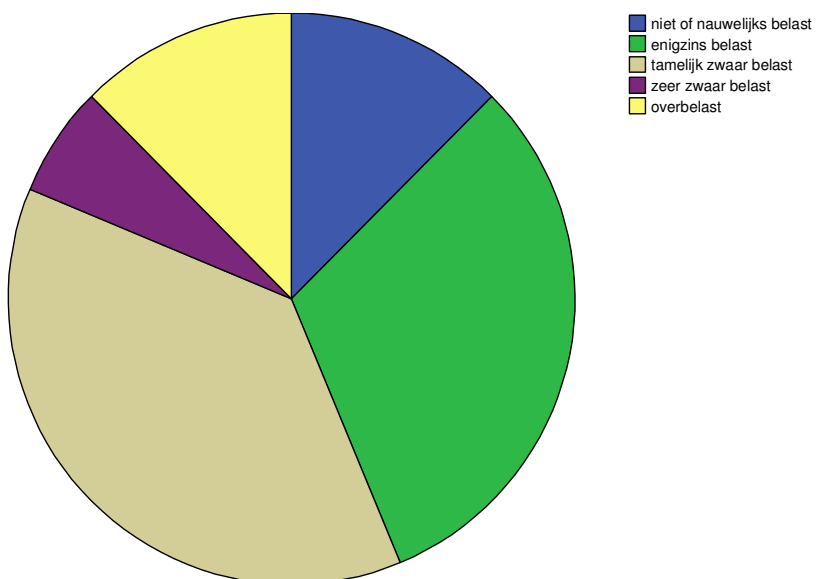
Vraag 8: Gezondheid mantelzorger



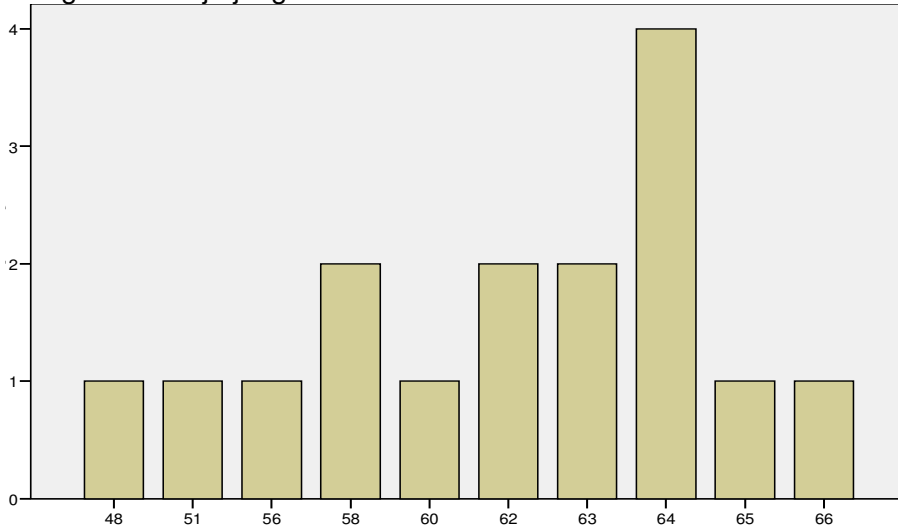
Vraag 9: Lichamelijke belasting mantelzorger



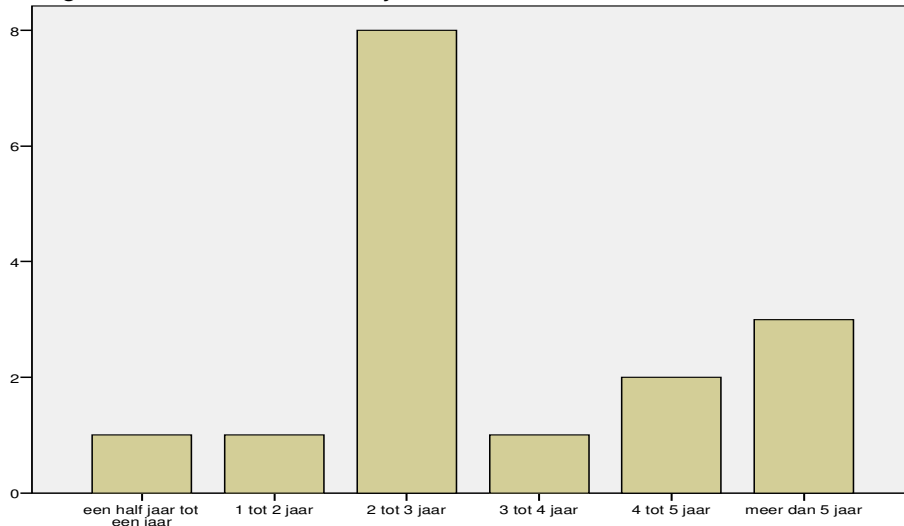
Vraag 10: Geestelijke belasting mantelzorger



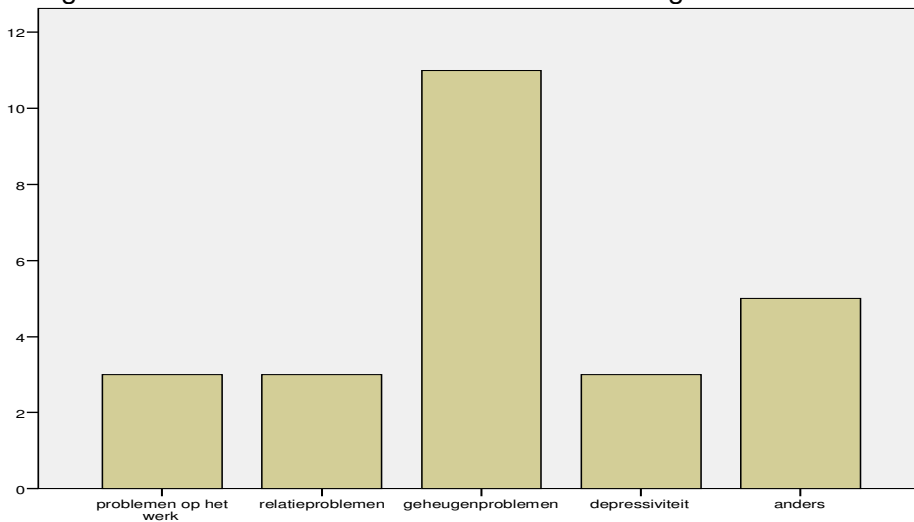
Vraag 12: Leeftijd jongdemeterende



Vraag 16: Periode van verschijnselen van dementie

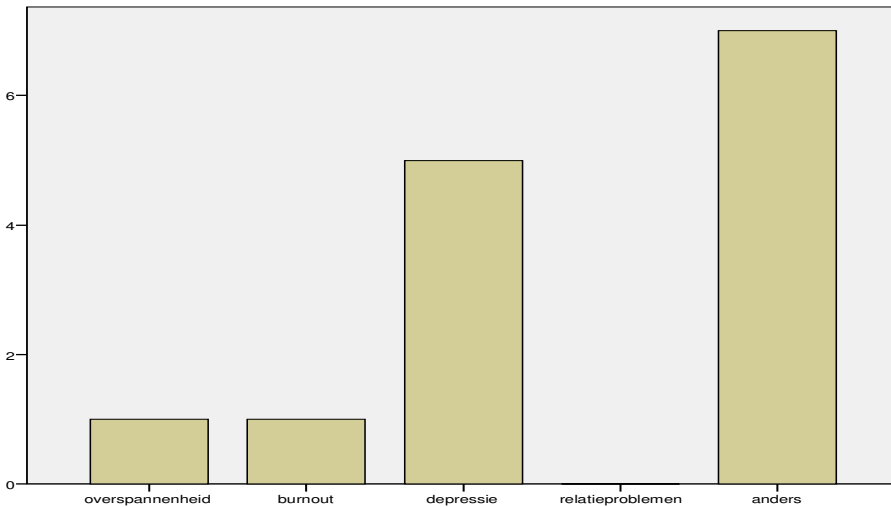


Vraag 19: Problemen die zich voordeden voor de diagnose dementie



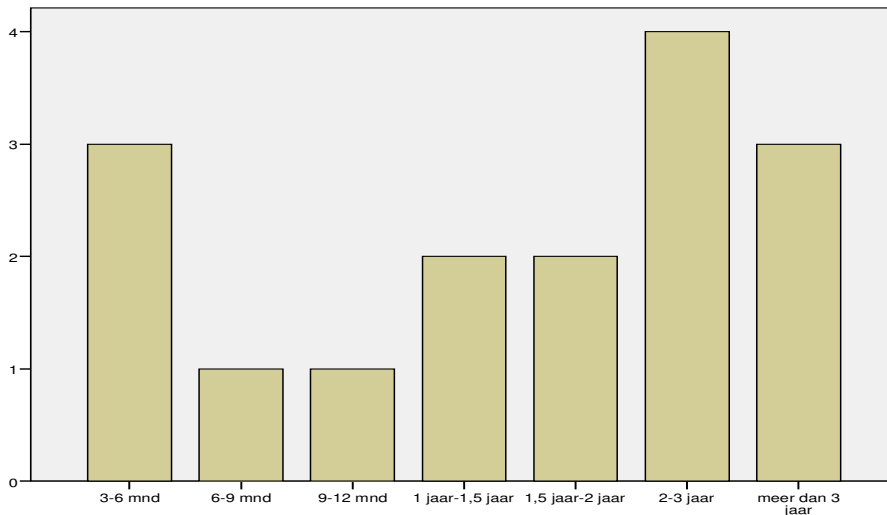
Bij anders worden: gedragsverandering, onrustig, initiatiefloos, schakelproblemen in het hoofd en gedragsproblemen genoemd.

Vraag 24: Diagnoses toegeschreven voordat dementie gediagnosticeerd werd

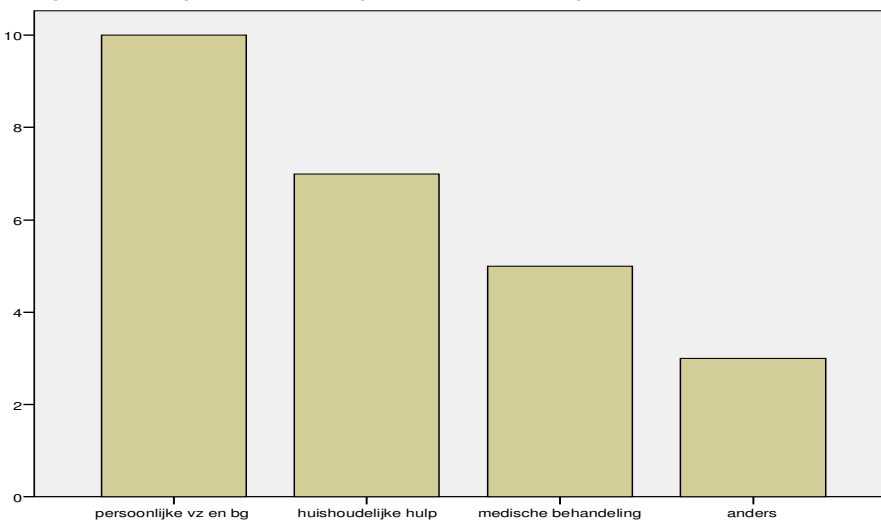


Bij anders wordt het volgend ingevuld: opstandigheid, gedragsverandering, doofheid, het is nooit toegeschreven, direct diagnose dementie gekregen, wel het vermoeden van dementie maar echtgenoot wou niet onderzocht worden.

Vraag 25: Traject vanaf eerste symptomen tot diagnose

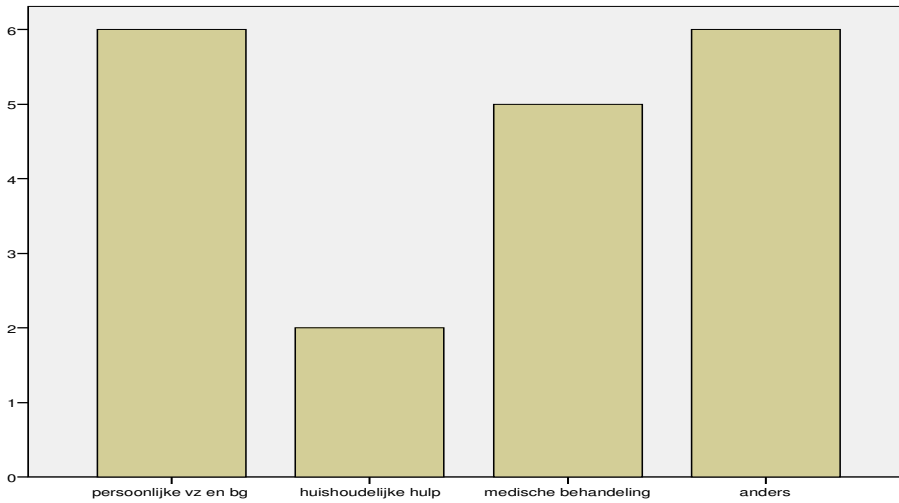


Vraag 26: Nodig hebben van professionele hulp



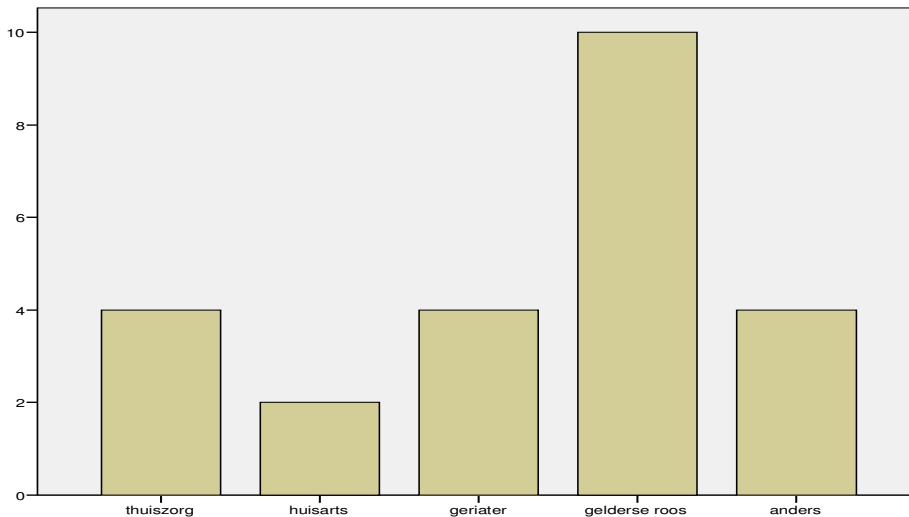
Bij anders worden de volgende opmerkingen ingevuld: dagbesteding, zorgboerderij en dagbehandeling, begeleiding bij diverse dingen.

Vraag 27: Ontvangen van professionele hulp



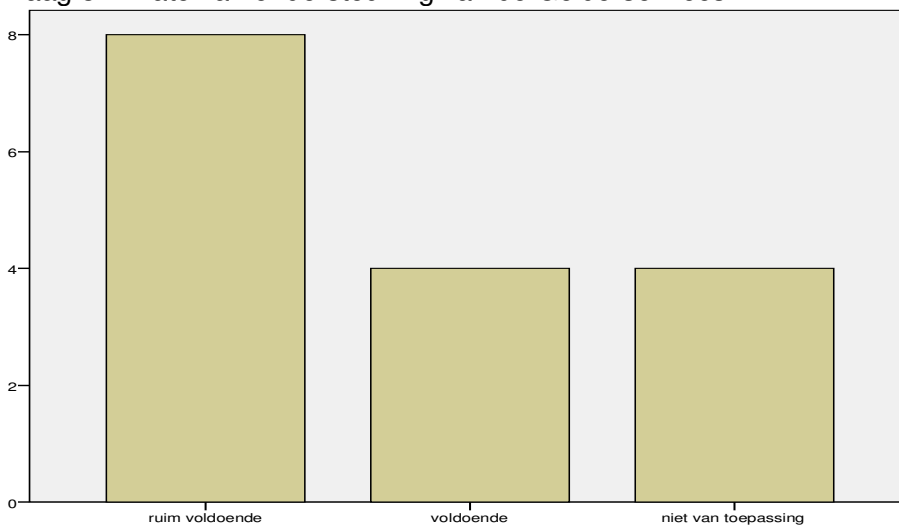
Bij anders wordt het volgende geschreven: jd doet alles zelfstandig, jd gaat naar zorgboerderij en dagbehandeling, jd krijgt begeleiding bij alles, jd ontvangt zorg van Lisadunahof in Leusden, jd is opgenomen in een verpleeghuis en ontvangt daar de zorg.

Vraag 29: Professionele ondersteuning in behoeften van instanties



Bij anders wordt genoemd: jd krijgt geen ondersteuning, jd krijgt ondersteuning van partner en kinderen(2x), jd krijgt ondersteuning van de partnergroep van de Lisadunahof, jd is al opgenomen en ontvangt daar de professionele ondersteuning.

Vraag 32: Mate van ondersteuning van de Gelderse Roos



## **Bijlage 8      Afkortingen- en Begrippenlijst**

---

### Afkortingen

ADL	Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg
DSM IV	Classificatiesysteem van Psychische stoornissen versie IV
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
LDP	Landelijk Dementie Programma

### Begrippen

Afasie	taalproblemen
Agnosie	moeite hebben met het herkennen van voorwerpen en geluiden
Apraxie	moeite hebben met handelingen die voorheen vanzelf gingen
Prevalentie	aantal gevallen in procent uitgedrukt wat aanwezig is van de ziekte op een bepaald tijdstip



## Bijlage 9 Enquête jongdementerende

---

### A. Algemene vragen over uzelf

1. Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

2. Wat is uw leeftijd?

.... Jaar

3. Wat is uw hoogste opleidingsniveau?

- Lager Onderwijs
- Technische school/Huishoudschool/LEAO e.d.
- Mulo/MAVO/VMBO theoretisch
- MBO
- HAVO/ VWO/HBS
- HBO
- WO, universiteit
- Anders, nl.....

4. Wat waren voorheen uw dagelijkse bezigheden? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Zorg voor thuiswonende kind(eren)
- Fulltime betaalde baan
- Parttime betaalde baan
- Vrijwilligerswerk
- Anders, nl.....

5. Wat is uw burgerlijke staat?

- Ongehuwd
- Gehuwd
- Weduwe/weduwenaar
- Gescheiden
- Anders, nl.....

6. a. Heeft u kinderen?

- Ja
- Nee

b. Welke leeftijd hebben zij? .....

7. In welke gemeente woont u? .....

### B. Diagnostiek fase

8. Hoelang zat er tussen uw eerste klachten en de uiteindelijke diagnose dementie?

- 0 - 6 maanden
- 6 -12 maanden
- 1 tot 2 jaar

- 2 tot 3 jaar
- 3 tot 4 jaar
- 4 tot 5 jaar
- Anders, nl.....

9. Bij wie zocht u hulp bij uw eerste klachten?

- Huisarts
- Bedrijfsarts
- Anders, nl.....

10. Hoe vond u deze hulp?

- Goed
- Voldoende
- Onvoldoende

11. Op aanraden van wie bent u hulp gaan zoeken?

- Niemand, ik ging uit mezelf
- Partner of familielid
- Werkgever
- Anders, nl.....

12. Wat waren uw eerste klachten? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Problemen op het werk
- Problemen in gezins- en familierelaties
- Geheugenproblemen
- Anders, nl.....

13. Wat had de diagnosestelling kunnen bespoedigen?

- Niets, het beeld was nog te onduidelijk
- Doorvragen van de hulpverlener bij wie ik kwam met de eerste klachten
- Eerder doorverwijzen van deze hulpverlener
- Anders, nl.....

14. Wie stelde de diagnose van uw ziekte?

- Huisarts
- Bedrijfsarts
- Specialist nl .....
- Anders, nl.....

15. Had u zelf deze diagnose verwacht?

- Ja
- Nee

16. Kreeg u voldoende voorlichting tijdens het gesprek waarbij de diagnose werd meegedeeld?

- Ik herinner me dat niet meer
- Ja
- Nee, ik miste informatie over
  - Emotionele gevolgen
  - Sociale gevolgen
  - Anders, nl.....

17. Werd u adequaat doorverwezen na het diagnose gesprek?

- Ja, naar.....
- Nee

18. Kreeg u trajectbegeleiding aangeboden nadat de diagnose u was meegedeeld?

- Ja (ga door naar vraag 20)
- Nee

19. Als u geen trajectbegeleiding kreeg, hoe was dan de begeleiding en opvang na het diagnose gesprek? (ga hierna door naar vraag 22)

- Goed
- Voldoende
- Onvoldoende

Toelichting.....

20. Hoe reageerde u op het aanbod van trajectbegeleiding?

- Ik accepteerde dit aanbod
- Ik accepteerde het aanbod niet
- Anders, nl.....

21. Hoe ervaarde u achteraf deze keus?

- Ik ben er blij mee
- Ik heb er spijt van
- Neutraal

22. Inmiddels heeft u nu wel een trajectbegeleider. Hoe ervaart u de ondersteuning van de trajectbegeleider?

- Goed
- Voldoende
- Onvoldoende

Toelichting van uw antwoord: .....

### C. Gevolgen van uw ziekte

23a. Wat zijn de bijkomende gevolgen van uw ziekte?

23b. Hoe belangrijk zijn deze problemen op dit moment?

*Kruist u eerst in de linkerkolom de gevolgen van uw ziekte aan, en geeft u daarna voor deze gevolgen aan hoe belangrijk deze voor u zijn.*

Belangrijkheid		Heel belangrijk	Belangrijk	Niet belangrijk
Lichamelijk	<input type="checkbox"/> Slapeloosheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Incontinentie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Problemen met bewegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Anders, nl.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geestelijk	<input type="checkbox"/> Geheugenproblemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Hallucinaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Verwardheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Anders, nl.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Emotioneel	<input type="checkbox"/> Somberheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Angst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Verdriet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Het wordt me teveel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Anders, nl.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sociaal	<input type="checkbox"/> Ik voel me niet begrepen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Problemen in relaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Eenzaamheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Ik voel me betutteld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Anders, nl .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### D. Praktische hulp en instanties

24. Welke hulp heeft u nodig en op welk moment?

Wilt u in de laatste kolom met een cijfer aangeven hoe u de aangeboden hulp ervaart.

(10 = uitstekend, 0 = zeer onder de maat)

	Dag en nacht	Overdag	's Nachts	Op gezette tijden	Cijfer
<input type="checkbox"/> Hulp familie/partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	...
<input type="checkbox"/> Hulp thuiszorg, verzorging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	...
<input type="checkbox"/> Huishoudelijke hulp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	...
<input type="checkbox"/> Anders, nl.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	...

25. Als de hulp onvoldoende is, wat ontbreekt er aan?

- Ik voel me niet niet begrepen
- Ik kan niet overweg met de hulpverleners
- Mijn hulpvraag is iedere dag anders
- Anders, nl.....

26a. Welke hulpvragen zijn op u van toepassing (geweest)?

26b. Welke hulpverlener heeft u toen geraadpleegd?

*Kruist u eerst in de linkerkolom uw hulpvraag aan, en geeft u daarna voor deze hulpvraag aan bij wie u hulp zocht.*

hulpverlener:	Huisarts	Gemeente	Thuiszorg	Gelderse Roos	Elders, nl
<input type="checkbox"/> Woningproblemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ..
<input type="checkbox"/> Vervoer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ..
<input type="checkbox"/> Financiële vragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ..
<input type="checkbox"/> Huishoudelijke hulp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ..
<input type="checkbox"/> Thuiszorg(verzorging)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ..
<input type="checkbox"/> Psychische klachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ..
<input type="checkbox"/> Lichamelijke klachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ..
<input type="checkbox"/> Spanningen in relaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ..
<input type="checkbox"/> Dagopvang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ..
<input type="checkbox"/> Lotgenotencontact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ..
<input type="checkbox"/> Zingevingvragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ..

27. Hoe is de toegankelijkheid bij het vragen van hulp bij bovengenoemde hulpinstantie of verlener?

- |                        |                               |                                |                                 |                                 |
|------------------------|-------------------------------|--------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|
| O Huisarts             | <input type="checkbox"/> Goed | <input type="checkbox"/> Matig | <input type="checkbox"/> Slecht | <input type="checkbox"/> N.v.t. |
| O Gemeente             | <input type="checkbox"/> Goed | <input type="checkbox"/> Matig | <input type="checkbox"/> Slecht | <input type="checkbox"/> N.v.t. |
| O Thuiszorgorganisatie | <input type="checkbox"/> Goed | <input type="checkbox"/> Matig | <input type="checkbox"/> Slecht | <input type="checkbox"/> N.v.t. |
| O Gelderse Roos        | <input type="checkbox"/> Goed | <input type="checkbox"/> Matig | <input type="checkbox"/> Slecht | <input type="checkbox"/> N.v.t. |

28. Hoe is de toegankelijkheid tot de hulpverlenende instantie of hulpverlener verbeterd worden? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Houding van dienstverlening kan verbeteren
- Door de hulpvragen via de mantelzorger te stellen
- Door de hulpvragen via de trajectbegeleider te stellen
- Anders, nl.....

29. Wordt aan u op gezette tijden gevraagd hoe u de dienst- en hulpverlening hebt ervaren? (Alleen die hulpverlener of instantie beantwoorden waar u contacten mee hebt)

- |                        |                             |                              |
|------------------------|-----------------------------|------------------------------|
| O Huisarts             | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee |
| O Gemeente             | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee |
| O Thuiszorgorganisatie | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee |
| O Gelderse Roos        | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee |

30. Stelt u het op prijs als ze u vragen hoe u de hulpverlening ervaren heeft?

- Ja
- Nee

#### E. Dagbesteding en Contacten

31. Hoe besteedt u uw dag? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Thuis zijn
- Dagopvang, in.....
- Afwisseling thuis en activiteit(en) buitenshuis
- Anders, nl.....

32. Bent u met deze daginvulling tevreden?

- Ja
- Nee
- Anders, nl.....

33. Welke behoeften heeft u nu wat betreft dagbesteding? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Thuis zijn
- Dagopvang
- Afwisseling thuis en activiteit(en) buitenshuis
- Anders, nl.....

34. Bij welke activiteiten buitenshuis was u voordat u ziek was betrokken? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen
- Sport

- Hobby in clubverband
- Kerk of religieuze ontmoetingsplek
- Anders, nl.....

35. Bij welke activiteiten buitenshuis bent u nu betrokken? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen
- Sport
- Hobby in clubverband
- Kerk of religieuze ontmoetingsplek
- Anders nl.....

36. Aan welke activiteiten buitenshuis zou u nu nog graag willen deelnemen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen
- Sport
- Hobby in clubverband
- Kerk of religieuze ontmoetingsplek
- Anders nl.....

37. Welke belemmeringen zijn er voor u om daar nu gebruik van te maken? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen
- Geen vervoer
- Geen begeleider
- Persoonlijk. Ik kan het niet meer aan
- Anders, nl.....

38. Welke belemmeringen in uzelf ervaart u om contacten te leggen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen
- Ik heb last van gevoelens van somberheid
- Ik voel me angstig
- Ik voel me onzeker
- Ik voel me niet begrepen
- Anders, nl.....

39. Wat ontmoedigt u in contacten met anderen buitenshuis? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Niets
- Geen begrip voor mij en mijn situatie
- Betutteling
- Anders, nl.....

40. Waar heeft u behoefte aan in uw contacten buitenshuis? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Begrip
- Afleiding
- Gezelligheid
- Activiteiten
- Anders nl,.....

41. Als u aan dagopvang denkt voor u zelf, wat vindt u dan belangrijk? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Afstand, liefst niet verder dan.....km
- Sfeer
- Lotgenotencontact met eigen leeftijdscategorie nl jonger dan 65 jaar
- Zinvolle dagbesteding
- Persoonlijke begeleiding
- Anders, nl.....

42. Als u nu dagopvang bezoekt, voldoet deze aan uw wensen?

- Goed en passend
- Niet passend
- Anders, nl.....

Verklaar uw antwoord: .....

## Bijlage 10 Enquête mantelzorger

---

### A. Algemene vragen over uzelf

1. Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

2. Wat is uw leeftijd?

- 20-35 jaar
- 36-50 jaar
- 51-65 jaar
- $\geq$  65 jaar

3. Wat is uw relatie met de persoon met dementie? Degene aan wie ik zorg verleen is mijn...

- Partner
- Ouder (schoon-, stief-, pleeg-)
- Grootouder
- Zus of broer
- Zoon of dochter
- Andere familie
- Vriend(in), kennis, collega
- Anders, nl.....

*(Degene aan wie u de zorg verleent wordt vanaf nu aangeduid met 'uw naaste')*

4. Hoeveel jaar zorgt u voor uw naaste sinds de eerste verschijnselen van dementie (naar schatting)?

- Minder dan een half jaar
- Een half jaar tot 1 jaar
- 1 tot 2 jaar
- 2 tot 3 jaar
- 3 tot 4 jaar
- 4 tot 5 jaar
- meer dan 5 jaar

5. Hoe vaak zorgt u voor uw naaste?

- Dagelijks
- 3 tot 6 keer per week
- 1 tot 2 keer per week
- Minder dan 1 keer per week
- Minder dan 1 keer per maand

6. Waarmee helpt u uw naaste? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Persoonlijke verzorging (b.v. baden douchen, aankleden)
- Huishoudelijke hulp (b.v. schoonmaken, de was doen, boodschappen)
- Begeleiding (b.v. regelen van zaken, omgaan met verdriet/boosheid, luisteren)
- Verpleegkundige zorg (b.v. wondverzorging, medicijnen)



7. Welke andere taken heeft u naast de zorg voor uw naaste? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen andere taken/verplichtingen
- Zorg voor thuiswonende kind(eren)
- Parttime baan
- Fulltime baan
- Anders, nl .....

8. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

9. Hoe belast voelt u zich lichamelijk door de zorg voor uw naaste?

- Niet of nauwelijks belast
- Enigszins belast
- Tamelijk zwaar belast
- Zeer zwaar belast
- Overbelast

10. Hoe belast voelt u zich geestelijk door de zorg voor uw naaste?

- Niet of nauwelijks belast
- Enigszins belast
- Tamelijk zwaar belast
- Zeer zwaar belast
- Overbelast

**B. Algemene vragen over uw naaste**

11. Is uw naaste met dementie voor wie u zorgt een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

12. Wat is de leeftijd van uw naaste?

.....

13. Wat is zijn/haar burgerlijke staat?

- Ongehuwd
- Gehuwd
- Verweduwd
- Gescheiden/uit elkaar

14. Hoe is de leefsituatie van uw naaste?

- Alleenwonend
- Samenwonend met partner
- Samenwonend met partner en kinderen
- Inwonend bij kinderen
- Anders, nl.....

15. Hoe is de woonsituatie van uw naaste?

- Eigen (huur)huis
- Aangepaste woning of aanleunflat
- Anders, nl.....

16. Sinds wanneer heeft uw naaste verschijnselen van dementie (naar schatting)?

- Minder dan een half jaar
- Een half jaar tot een jaar
- 1 tot 2 jaar
- 2 tot 3 jaar
- 3 tot 4 jaar
- 4 tot 5 jaar
- meer dan 5 jaar

17. Wat waren de dagelijkse bezigheden van uw naaste voordat dementie werd gediagnosticeerd?  
(meerdere antwoorden mogelijk)

- Zorg voor thuiswonende kind(eren)
- Fulltime betaalde baan
- Parttime betaalde baan
- Vrijwilligerswerk
- Hobby's
- Anders, nl.....

18. In welke gemeente woont uw naaste? .....

### C. Vroegsignalering en diagnostiek

19. Welke problemen deden zich voor voordat de diagnose dementie werd gesteld?  
(meerdere antwoorden mogelijk)

- Problemen op het werk
- Relatieproblemen
- Geheugenproblemen
- Depressiviteit
- Anders, nl.....

20. Welke symptomen waren voor u de aanleiding om uw naaste naar een huisarts te verwijzen?  
(meerdere antwoorden mogelijk)

- Moeite hebben met het vinden van juiste woorden
- Problemen met alledaagse handelingen
- Stemningswisselingen
- Niet herinneren van recente gebeurtenissen
- Besef van tijd kwijt
- Verliest de draad van het verhaal, of herhaalt onnodig
- Dingen kwijt raken
- Onbegrijpelijke gedragsveranderingen
- Verhullen van eigen falen
- Confrontaties uit de weg gaan
- Gebrek aan initiatief
- Onverschilligheid

- Anders, nl  
.....  
.....  
.....

21. Wie in de omgeving van uw naaste had als eerste het vermoeden dat de symptomen op dementie zou kunnen wijzen?

- Uw naaste
- Uzelf (de mantelzorger)
- Arbo-arts
- Huisarts
- Wijkverpleging
- GGZ
- Anders, nl.....

22. Welke discipline stelde de diagnose dementie bij uw naaste?

- Huisarts
- Geriater
- Specialist, nl.....
- Anders, nl.....

23. Nam de huisarts u serieus bij de eerste vermoedens van dementie?

- Ja
- Eigenlijk wel
- Eigenlijk niet
- Nee
- Anders, nl.....

24. Welke diagnose(s) werd(en) uw naaste toegeschreven voordat dementie werd gediagnosticeerd? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Overspannenheid
- Burnout
- Depressie
- Relatieproblemen
- Anders, nl.....

25. Hoe lang duurde het traject vanaf de eerste symptomen totdat dementie gediagnosticeerd werd?

- 0-3 maanden
- 3-6 maanden
- 6 -9 maanden
- 9-12 maanden
- 1 jaar – 1,5 jaar
- 1,5 jaar- 2 jaar
- 2-3 jaar
- ≤ 3 jaar

D. Zorg en begeleiding

26. Welke professionele hulp heeft uw naaste nodig? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Persoonlijke verzorging en begeleiding
- Huishoudelijke hulp
- Medische behandeling
- Anders, nl .....

27. Welke professionele hulp ontvangt uw naaste momenteel? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Persoonlijke verzorging en begeleiding
- Huishoudelijke hulp
- Medische behandeling
- Anders, nl.....

28. Bent u tevreden over de professionele hulp die er gegeven wordt aan uw naaste?

- Ja, volledig tevreden
- Gedeeltelijk tevreden
- Niet tevreden
- Zeer ontevreden  
(wilt u uw keuze beargumenteren).....

29. Van wie krijgt u en uw naaste professionele ondersteuning in de behoeften rondom dementie?

- Thuiszorg
- Huisarts
- Geriater
- Gelderse Roos
- Anders, nl .....

30. Voor welke personen zijn er voldoende steunpunten en/of begeleidingsmogelijkheden in de regio?

- Jong dementerende
- Partner
- Kind(eren)
- Mantelzorger

31. Bent u tevreden over de begeleiding en ondersteuning die u heeft ontvangen bij alle behoeften rondom dementie van uw naaste?

- Ja, volledig tevreden
- Gedeeltelijk tevreden
- Niet tevreden
- Zeer ontevreden  
(wilt u uw keuze beargumenteren).....

*Vraag 32 en 33 is alleen voor hen die van de Gelderse Roos begeleiding hebben gekregen.*

32. In welke mate krijgt u ondersteuning en begeleiding van de Gelderse Roos bij de ziekte van uw naaste?

- Ruim voldoende
- Voldoende
- Matig
- Onvoldoende

33. Bent u over de begeleiding en ondersteuning van de Gelderse Roos tevreden?

- Ja, want.....  
 Nee, want.....

**E. Probleemvelden**

	Ja	Eigenlijk wel	Eigenlijk niet	Nee	N.v.t
<i>Niet plus gevoel en wat is er aan de hand en wat kan helpen</i>					
34. Kreeg u voldoende uitleg over verschijnselen en het verloop van dementie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Wist u welke mogelijkheden voor ondersteuning u kon krijgen, nadat bij uw naaste dementie werd geconstateerd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Bang, boos en in de war</i>					
36. Heeft u moeite met veranderingen in het gedrag van uw naaste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Weet u hoe u moet omgaan met uw naaste, als hij/zij bang, boos of in de war is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Er alleen voor staan</i>					
38. Kunt u bij iemand terecht met uw vragen of problemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Hebt u het gevoel er alleen voor te staan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Lichamelijke zorg</i>					
40. Kunt u voldoende lichamelijke zorg bieden aan uw naaste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Krijgt uw naaste voldoende lichamelijke zorg van professionele hulpverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Contacten mijden</i>					
42. Mijdt u door de dementie van uw naaste contact met familie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Mijdt u door de dementie van uw naaste contact met vrienden en kennissen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Gevaar</i>					
44. Bent u ongerust over het ontstaan van onveilige situaties in of rond huis door het gedrag van uw naaste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Gezondheidsproblemen</i>					
45. Heeft iemand zicht op de medicijninname van uw naaste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Ontstaan naar uw mening gezondheidsproblemen omdat uw naaste lichamelijke ongemakken moeilijk kan aangeven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ja	Eigenlijk wel	Eigenlijk niet	Nee	N.v.t
<i>Verlies</i> 47. Kunt u goed omgaan met uw verdriet over de achteruitgang van uw naaste? 48. Voelt u zich eenzaam?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Het wordt me te veel</i> 49. Is de zorg voor uw naaste lichamelijk vaak te zwaar voor u? 50. Kunt u de zorg voor uw naaste aan anderen overlaten, op het moment dat u daar behoefte aan heeft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Zeggenschap inleveren en kwijtraken</i> 51. Betrekken zorg-/hulpverleners u voldoende bij het nemen van belangrijke beslissingen? 52. Voelt u zich betutteld door zorg- of hulpverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>In goede en slechte tijden</i> 53. Voelt u zich schuldig bij het overdragen van zorg aan de zorg-/hulpverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Miscommunicatie met hulpverleners</i> 54. Vind u dat zorg-/hulpverleners ook voldoende aandacht voor u hebben? 55. Sluit de professionele zorg/hulp die u ontvangt aan bij uw wensen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Weerstand tegen opname</i> 56. Ziet u op tegen opname van uw naaste in een zorginstelling? 57. Krijgt u voldoende ondersteuning, bij een mogelijke opname van uw naaste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

58. Hoe belangrijk zijn de genoemde problemen voor u op dit moment?

Welke mate	Heel belangrijk	Belangrijk	Niet belangrijk
Probleemvelden:			
<input type="checkbox"/> Niet-pluis gevoel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Wat is er aan de hand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Bang, boos en in de war	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Er alleen voor staan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Lichamelijke zorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Contacten mijden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Gevaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Gezondheidsproblemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Verlies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Het wordt me te veel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<input type="checkbox"/> Zeggenschap inleveren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> In goede en slechte tijden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Miscommunicatie zorgverleners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Weerstand tegen opname	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**F. Voorzieningen**

59. Welke voorzieningen zijn er nodig in de regio voor u en uw naaste?

- Dagbehandeling
- Gespreksgroepen voor jong dementerenden
- Gespreksgroepen voor partners
- Gespreksgroepen voor kinderen
- Buddy's die er samen met de dementerenden op uit trekken
- Opname/Verblijfsafdeling
- Respijtzorg
- Anders, nl.....

60. Welke voorzieningen zijn er onvoldoende aanwezig in de regio?

- Dagbehandeling
- Gespreksgroepen voor jong dementerenden
- Gespreksgroepen voor partners
- Gespreksgroepen voor kinderen
- Buddy's die er samen met de dementerenden op uit trekken
- Opname/ Verblijfsafdeling
- Respijtzorg
- Anders, nl .....

61. In welke mate bent u tevreden over het aantal voorzieningen en de bekendheid ervan in de regio?

- Ja, volledig tevreden
  - Gedeeltelijk tevreden
  - Niet tevreden
  - Zeer ontevreden
- (wilt u hieronder uw keuze beargumenteren)
- .....
- .....

## Bijlage 11 Interviewvragen

---

Er zijn naast het enquêteren enkele interviews gehouden. Hieronder zijn de vragen terug te vinden die gesteld zijn tijdens het interviewen. De volgende personen zijn geïnterviewd:

- ✓ Mantelzorger in de thuissituatie
- ✓ Mantelzorger van jongdementerende die is opgenomen op jongdementerende afdeling
- ✓ Cliënt die begeleidt wordt door de Gelderse Roos
- ✓ Medewerkers van de Gelderse Roos die jongdementerenden begeleiden

Vragen aan de mantelzorgers:

1. Hoe heeft u als mantelzorger de periode ervaren voordat de diagnose gesteld werd?
2. Hoe heeft uw naaste deze periode ervaren?
3. Wat was voor u belangrijk toen uw naaste de diagnose medegedeeld kreeg?
4. En wat was er voor uw naaste belangrijk?
5. Welke behoeften aan begeleiding had u in de periode van diagnosestelling en kort daarna?
6. En wat had welke behoeften had uw naaste?
7. Welke behoeften aan begeleiding had u tijdens het gehele traject tot nu toe?
8. En welke behoeften had uw naaste?
9. Hoe heeft u de ontvangen begeleiding ervaren? Rond de diagnose, erna ,ter voorbereiding op het verpleeghuis.
10. En hoe ervaarde uw naaste dit?
11. Van welke voorzieningen heeft u tot nu toe gebruikt gemaakt?
12. Van welke voorzieningen maakt uw naaste gebruik in de regio? En hoe passend zijn deze?
13. Hoe was u voorbereid op een opname van uw naaste in het verpleeghuis?
14. Hoe sluit dit verpleeghuis aan op de behoefte van u en uw naaste?
15. Welke keuzes zou u achteraf in het proces anders hebben gemaakt en waarom ?

Vragen aan de cliënt:

1. Welke behoeften heeft u aan begeleiding voor uzelf? (persoonlijk, thuissituatie, buitenshuis)
2. Hoe tevreden bent u over deze begeleiding?(persoonlijk, thuissituatie, buitenshuis)
3. Welke voorzieningen zijn passend voor u? Is dat binnen of buiten de regio?
4. Van welke voorzieningen zou u gebruik willen maken? Is dat binnen of buiten de regio?
5. Wat vindt u belangrijk in de voorzieningen voor jongdementerenden buitenshuis? (sfeer, afstand, begeleiding, activiteiten)

Vragen aan de medewerkers van de Gelderse Roos:

1. In hoeverre maken cliënten met jongdementie gebruik van de groepsactiviteiten van de Gelderse Roos?
2. Wat weerhoudt en stimuleert cliënten om gebruik te maken van de groepsactiviteiten?
3. Welke plek heeft belevingsgerichte begeleiding bij jongdementerenden? Hoe geven jullie dat vorm?
4. Aan welke voorzieningen voor jongdementerenden is er behoefte in de regio volgens jou? en waarom?
5. Wat spreekt jou aan in de voorzieningen voor jongdementerenden in andere regio's?
6. Wat is de visie van de Gelderse Roos op begeleiding en zorg van jongdementerenden?