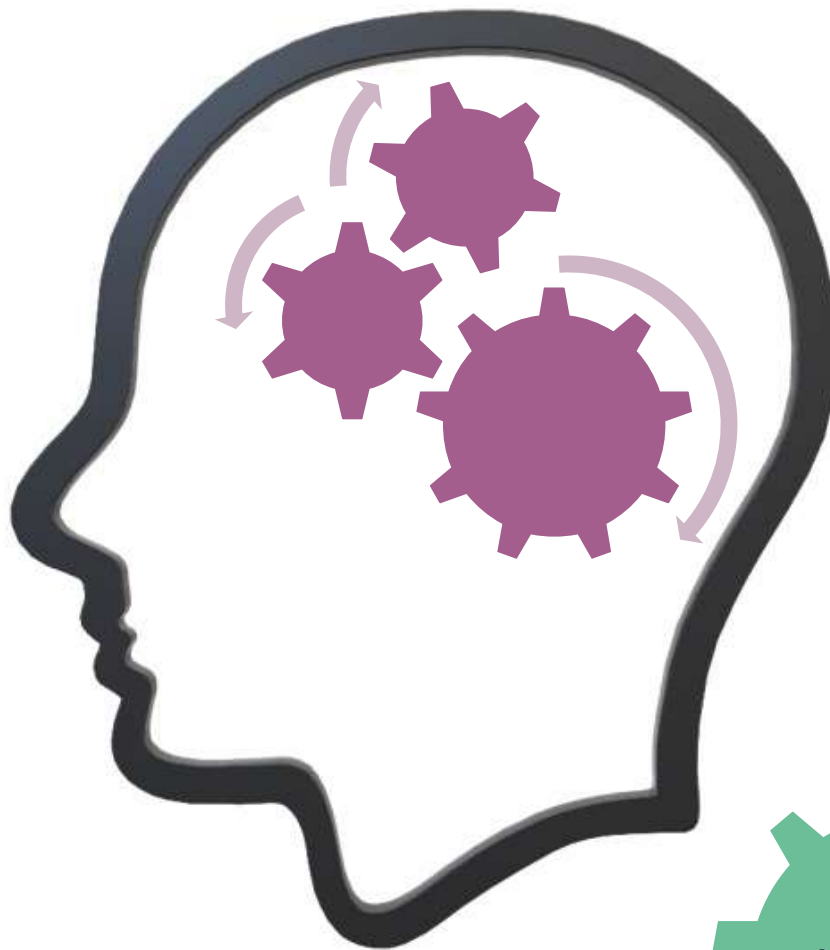




Stichting
Transmurale
Zorg *sterk in
verbinden*

Respijtzorg rondom dementie

Onderzoeksrapport



**Maartje
van Houdt**

3 juni 2020

Stichting Transmurale Zorg Den Haag e.o.
Vrederustlaan 180
2543 SW Den Haag
070 700 0077

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1: Inleiding	6
1.1 Aanleiding.....	6
1.2 Probleemstelling.....	6
1.2.1 Incidentie en prevalentie van dementie	6
1.2.2 Kosten dementiezorg	7
1.2.3 Belasting mantelzorgers.....	7
1.2.4 Respijtzorg en respijtvorzieningen.....	8
1.2.5 Respijtzorg rondom dementie.....	8
1.3 Relevantie	9
1.3.1 Wetenschappelijke relevantie.....	9
1.3.2 Maatschappelijke relevantie	9
1.3.3 Doelstelling.....	9
1.4 Hoofdvraag en deelvragen	10
Hoofdstuk 2: Onderzoeksmethoden	11
2.1 Studiepopulatie	11
2.2 Literatuuronderzoek.....	12
2.3 Veldonderzoek.....	12
2.3.1 Semi-gestructureerde interviews	12
2.3.2 Gestructureerde interviews	13
2.3.3 Werving van respondenten	14
2.3.4 Geïnformeerde toestemming van respondenten	15
2.4 Data-analyse	15
Hoofdstuk 3: Literatuuronderzoek respijtvorzieningen	16
3.1 Definitie van respijtzorg	16
3.2 Definitie <i>best practice</i>	17
3.3 Respijtzorgpiramide	18
3.4 Aanbod respijtvorzieningen dementie regio Haaglanden	19
3.5 <i>Best practices</i> respijtvorzieningen dementie	20
3.5.1 <i>Best practices</i> psycho-educatie in mantelzorggroep.....	20
3.5.2 <i>Best practices</i> psycho-educatie per individuele zorgvrager.....	22
<i>Tabel 5: Best practices van individuele psycho-educatie</i>	23
3.5.3 <i>Best practices</i> budget voor respijtzorg.....	23
3.6 <i>Good practices</i> van respijtvorzieningen dementie in Nederland.....	25
3.6.1 Woonstudio	25
3.6.2 Logeershuis	25

3.6.3	Dagopvang.....	25
3.6.4	Ontmoetingscentra	25
3.6.5	Inzet van vrijwilligers	26
3.6.6	Inzet van zorgstudenten.....	26
3.7	Conclusie <i>best practices</i> respijtvorzieningen	26
Hoofdstuk 4: Theoretisch Kader veldonderzoek respijtvorzieningen		27
4.1	Dementie	27
4.1.1	Vormen van dementie.....	27
4.1.2	Risicofactoren van dementie.....	27
4.1.3	Ziekteverloop bij dementie	27
4.1.4	Diagnosestelling dementie	28
4.2	Mantelzorg	28
4.2.1	Definitie van mantelzorg	28
4.2.2	Mantelzorgtaken	28
4.2.3	Verantwoordelijkheidsgevoel van mantelzorgers.....	28
4.3	Behoeftte aan ondersteuning bij dementie	29
4.3.1	Factoren die van invloed zijn op behoefte aan ondersteuning.....	30
A)	Ziekte-gerelateerde factoren	30
B)	Kwaliteit van leven	31
C)	Persoonlijke factoren	31
D)	Materiële en sociale factoren.....	31
4.3.2	Verschil in behoefte van mantelzorgers en naasten met dementie.....	32
4.3.3	Behoeftte aan tijdige respijtzorg	32
4.3.4	Behoeftte aan onderlinge afstemming bij respijtzorg.....	32
4.3.5	Behoeftte aan eenduidige en beschikbare informatie	33
Hoofdstuk 5: Resultaten veldonderzoek respijtvorzieningen.....		35
5.1	Thema 1: Mantelzorgers als grensbewakers van hun eigen gezondheid	35
5.2	Thema 2: Zelfstandigheid	37
5.3	Thema 3: Overbelasting	39
5.3.1	Overtuigingen over de effectiviteit van respijtzorg.....	42
5.4	Thema 4: Afstemmen van respijtzorg	43
5.4.1	Voorlichting en informatie over respijtzorg	44
5.4.2	Dagbesteding voor naaste met dementie	47
5.3.4	Behoeftte aan waardering van mantelzorgers	49
5.4	Voorbeelden & vignetten	49
Hoofdstuk 6: Discussie.....		50

6.1 Bevindingen	50
6.1.1 Deelvraag 1: Welke vormen van respijtoorzieningen zijn er voor mensen met dementie en hun mantelzorgers?.....	50
6.1.2 Deelvraag 2: Hoe ziet het huidige aanbod van respijtoorzieningen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in de regio Haaglanden eruit?	51
6.1.3 Deelvraag 3: Welke <i>best practices</i> van respijtoorzieningen rondom dementie bestaan er?	52
6.1.4 Deelvraag 4: Wat is de behoefte van mensen met dementie en hun mantelzorgers aan respijtoorzieningen in de regio Haaglanden?.....	52
6.2 Aanbevelingen	54
6.2.1 Informatie en voorlichting.....	54
6.2.2 Combinatieprogramma: persoonsgerichte ondersteuning.....	54
6.2.3 Waardering van mantelzorgers	54
6.2.4 Versterken bestaande voorzieningen	55
6.2.5 Acties ter verbetering afstemming aanbod op behoefte	55
6.3 Limitaties	56
6.4 Implicaties	57
Bijlage I: Planning	59
Fase 1 (onderzoek)	59
Fase 2 (verbeterplan)	59
Bijlage II: Zoekcriteria literatuur en documenten	60
Bijlage III: Topiclijst / Vragenprotocol.....	61
Bijlage IV: Literatuuroverzicht Topiclijst / Vragenprotocol.....	64
Bijlage V: Oproep forum Alzheimer Nederland	66
Bijlage VI: E-mailbericht casemanagers	67
Referenties	68

Hoofdstuk 1: Inleiding

Dit onderzoek beoogt inzicht te verschaffen in de aansluiting van het aanbod aan respijtzorg in de regio Haaglanden op de behoefte daaraan bij mensen met dementie en hun mantelzorgers. Hiertoe wordt in de inleiding dieper ingegaan op de aanleiding van het onderzoek en de probleemstelling, waarin de achterliggende redenen voor de wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie van dit onderzoek worden toegelicht.

1.1 Aanleiding

Stichting Transmurale Zorg Den Haag e.o. (hierna STZ) ondersteunt de samenwerking en coördinatie van zorg tussen zorg-, welzijns- en vrijwilligersorganisaties in de regio Haaglanden. Hiervoor heeft STZ de programma's Dementie en Palliatieve zorg, en meerdere projecten lopen.

Vanuit het programma Dementie, signaleert STZ dat respijtvorzieningen in de regio Haaglanden onvoldoende tegemoetkomen aan de behoefte van mensen met dementie en hun mantelzorgers (Los et al., 2019). De regio Haaglanden betreft de gemeenten Den Haag, Leidschendam-Voorburg, Rijswijk en Wassenaar.

In het meerjarenplan van het Netwerk Dementie Haaglanden (programma Dementie) is als doel voor 2020 een gap-analyse opgenomen om dit nader te onderzoeken (Los et al., 2019).

1.2 Probleemstelling

De stijging van de prevalentie van dementie, en daarmee de kosten aan dementiezorg leiden tot een toenemende druk op de gezondheidszorg en mantelzorgers (Alzheimer Nederland, 2019; Van Winkelhof et al., 2019; Molema et al., 2019). Recente ontwikkelingen in maatschappelijke ondersteuning maken dat ouderen langer thuis blijven wonen, terwijl zij voorheen werden opgenomen in een verpleeg- of verzorgingshuis (Groot et al., 2018; Gaugler et al., 2005). Daarom is het van maatschappelijk belang om in kaart te brengen in hoeverre de aangeboden respijtvorzieningen aansluiten op de behoefte daaraan (Alzheimer Nederland, 2018 & 2019; Filart et al., 2019; Jansen et al., 2016; Pinquart et al., 2006). Hierna wordt nader ingegaan op de incidentie en prevalentie van dementie, de kosten van dementiezorg, de belasting van mantelzorgers en respijtzorg rondom dementie.

1.2.1 Incidentie en prevalentie van dementie

Dementie is een verzamelnaam voor chronische hersenaandoeningen waarbij de geestelijke gezondheid blijvend verslechtert (Hoogeveen, 2008; Van der Flier et al., 2019; Ringer et al., 2020; Van Iersel, 2018). Dementie is de meest voorkomende onderliggende doodsoorzaak in Nederland

met 16.830 sterftegevallen in 2018 (CBS, 2019). In 2018 zijn in Nederland 20.800 nieuwe gevallen van dementie gemeld bij huisartsenpraktijken, waarvan 8.400 mannen en 12.400 vrouwen en de incidentie neemt toe met de leeftijd (CBS, 2019; Nivel, 2019). In een prospectief onderzoek door onderzoeksbureau HHM (2019) groeit het aantal mensen met dementie in de regio Haaglanden in 2030 tot 2040 met 41%. Alzheimer Nederland (2018) verwacht dat de prevalentie van dementie de komende 30 jaar substantieel zal stijgen, zoals in tabel 1 is weergegeven:

	2018	2020	2025	2030	2040	2050
Nederland	270.000	280.000	330.000	390.000	520.000	620.000
Zuid-Holland	56.000	58.000	67.000	79.000	110.000	130.000
Den Haag	6.500	6.500	7.200	8.800	13.000	16.000
Leidschendam-Voorburg	1.600	1.700	1.800	2.000	2.500	2.900
Rijswijk	1.200	1.200	1.300	1.500	2.000	2.500
Wassenaar	700	720	800	920	1.100	1.300

Tabel 1: Prospectieve prevalentie van dementie 2018-2050

1.2.2 Kosten dementiezorg

De kosten van dementiezorg besloegen in 2017 ruim 9 miljard (9,5%) van de totale zorgkosten (Alzheimer Nederland, 2019; Van Winkelhof et al., 2019; Molema et al., 2019). Met de verwachte stijging van de incidentie van dementie, zullen de kosten ook blijven stijgen (Nivel, 2019; Van Winkelhof et al., 2019; Molema et al., 2019). Daarmee neemt de behoefte aan mantelzorgondersteuning toe, en des te hoger is de urgentie om het zorgproces rondom dementiezorg en respijtzorg soepel en adequaat te laten verlopen (Filart et al., 2019; Pinquart et al., 2006; Gemeente Den Haag, 2018). Hiermee kunnen duurdere toekomstige kosten als gevolg van complicaties van dementie voorkomen worden (Van Winkelhof et al., 2019; Molema et al., 2019).

1.2.3 Belasting mantelzorgers

De toenemende druk op mantelzorgers brengt verwachte arbeidsmarkteffecten en nadelige gezondheidseffecten op de mentale gezondheid met zich mee (Movisie, 2014; Karadarevic, 2018; Jansen et al., 2016; Zorg voor Beter, 2018).

Met name mantelzorgers van een naaste met dementie krijgen vaker te maken met overbelasting en depressie dan mantelzorgers die voor een naaste zorgen met een andere chronische aandoening (Schoenmakers et al., 2010; Butler, 2008). Uit onderzoek blijkt dat depressie bij mantelzorgers de voornaamste aanleiding is om dementiezorg in de thuissituatie voortijdig te staken, wat de noodzaak onderstreept om adequate mantelzorgondersteuning te bieden aan

mantelzorgers van mensen met dementie (Schoenmakers et al., 2010; Acton et al., 2001; Pinquart et al., 2006; Callahan et al., 2006; Balardy et al., 2005).

Het aantal mantelzorgers dat voor iemand met dementie zorgt, is ten opzichte van 2014 in 2016 toegenomen van respectievelijk 20% naar 27% (Movisie, 2014; Bente et al., 2019). Het aandeel mantelzorgers dat zorgt voor een naaste met dementie en zich 'zeer zwaar' tot 'overbelast' voelt, is in 2011 gemeten op 10%, en in 2013 op 13%, waarna dit percentage verder is gestegen tot 16% in 2016 (Movisie, 2014; Bente et al., 2019).

1.2.4 Respijtzorg en respijtoorzieningen

Respijtoorzorg kan worden uitgelegd als het (tijdelijk) ontlasten van mantelzorgers in de vorm van vervangende zorgvoorzieningen zoals (dag)opvang en/of tijdelijke opname (Filart et al., 2019; Daalhuizen et al., 2019). Sinds de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in 2015 van kracht is, bieden gemeenten mantelzorgondersteuning aan in de vorm van respijtoorzieningen of respijtoorzorg (Francke et al., 2018; Smith et al., 2018; Gemeente Den Haag, 2018). De trend van langer thuis blijven wonen gaat gepaard met een stijgende vraag naar mantelzorgers en vrijwilligers om maatschappelijke ondersteuning te kunnen realiseren in de Nederlandse samenleving (Francke et al., 2018).

1.2.5 Respijtoorzorg rondom dementie

Enkele voorbeelden van huidige respijtoorzieningen buitenshuis zijn een verblijf in een zorghotel, dagopvang in ontmoetingscentra of time-outvoorziening, ook wel zogenaamde 'eerstelingsverblijven' genoemd (Spierenburg, 2018; Bogaart et al., 2014). Een andere mogelijkheid is bijvoorbeeld een gezamenlijke vakantie van mantelzorger en zorgvrager, waarbij de zorgtaken van de mantelzorger worden overgenomen door een zorgprofessional (Spierenburg, 2018; Bogaart et al., 2014).

Het ontlasten van mantelzorgers kan ook met behulp van eHealth domotica geregeld worden, zoals bijvoorbeeld open-dichtsensoren, zodat de mantelzorger meer zicht heeft op de zorgvrager met dementie (Boogaart et al., 2014; Bente et al., 2018; Nijhof et al., 2009).

Ondanks deze mooie voorbeelden is de capaciteit van respijtoorzieningen helaas beperkt (Kraijo, 2016). Met name voor de 'eerstelingsverblijven' zijn er wachtlijsten en de zorg sluit onvoldoende aan op de behoefte van mensen met vergevorderde dementie (Kraijo, 2016; Karadarevic, 2018)). Vaak is er ook een eigen bijdrage vereist, waardoor de financiële toegankelijkheid beperkt wordt (Kraijo, 2016; Karadarevic, 2018). Het regelen van respijtoorzorg gaat gepaard met hoge administratieve lasten (Kraijo, 2016).

1.3 Relevantie

1.3.1 Wetenschappelijke relevantie

Ten eerste is bestaand onderzoek naar de behoefte aan respijtzorg met name gericht op de situatie vóór de invoering van de Wmo in 2015 (Van Berlo et al., 2015). Dit onderzoek kan zichtbaar maken wat de actuele behoefte is. Op grond daarvan kan bepaald worden waar de focus van een concreet verbeterplan dient te liggen, zodat het probleem zo effectief mogelijk kan worden aangepakt (Los et al., 2019; Acton et al., 2001).

Ten tweede kan dit onderzoek bijdragen aan een meer accurate evaluatie van nieuwe ‘best practices’ van respijtoorzieningen, waarbij de kosteneffectiviteit en preventie van complicaties van dementie kunnen worden bestudeerd (Gaugler et al., 2005; Brodaty et al., 2003; Acton et al., 2001).

Tenslotte kunnen de onderzoeksuitkomsten bruikbaar zijn voor onderzoek met vergelijkbare omgevingsfactoren en onderzoekspopulaties met die van de regio Haaglanden (Francke et al., 2018; Spierenburg, 2018; Mortelmans, 2013).

1.3.2 Maatschappelijke relevantie

De decentralisatie van maatschappelijke ondersteuning en bijbehorende geldstromen naar gemeenten toe, belooft de inzet van preventie niet en geeft een incentive voor duurdere zorg die niet vanuit de Wmo gefinancierd wordt (Van Dooren et al., 2019; Reinders, 2019; Skipr Redactie, 2019). Het is zaak om kosteneffectief beleid te voeren. In evaluaties van respijtoorzieningen dienen alle relevante maatschappelijke kosten en baten te worden meegenomen (Rutten-Van Mólken et al., 2016; Karadarevic, 2018; Acton et al., 2001).

Om de kwaliteit van respijtzorg rondom dementie te verbeteren, is het van belang om inzicht te verkrijgen in de behoefte daaraan en de voorziening daarin (Rutten-Van Mólken et al., 2016; Karadarevic, 2018; Acton et al., 2001; Ministerie van VWS, 2019).

1.3.3 Doelstelling

Dit onderzoek heeft tot doel de *gap* tussen vraag en aanbod van respijtoorzieningen rondom dementie in kaart te brengen. Uiteindelijk dient dit onderzoek als wetenschappelijke basis om aanbevelingen te kunnen doen in een verbeterplan van respijtzorg rondom dementie.

1.4 Hoofdvraag en deelvragen

De volgende onderzoeksvraag staat centraal:

In hoeverre sluit het aanbod respijtzorg rondom dementie in de regio Haaglanden aan op de behoefte aan respijtvorzieningen van mensen met dementie die thuis wonen en hun mantelzorgers?

Deelvragen:

1. Welke vormen van respijtvorzieningen zijn er in het algemeen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers?
2. Hoe ziet het huidige aanbod van respijtvorzieningen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in de regio Haaglanden eruit?
3. Welke *best practices* van respijtvorzieningen rondom dementie bestaan er in het algemeen?
4. Wat is de behoefte van mensen met dementie en hun mantelzorgers aan respijtvorzieningen in de regio Haaglanden?

Hoofdstuk 2: Onderzoeksmethoden

Om het mogelijke verschil tussen de behoefte van personen met dementie en hun mantelzorgers en de aangeboden voorzieningen in respijtzorg te onderzoeken, is voor een kwalitatieve onderzoeksofzet gekozen in de vorm van literatuuronderzoek en (semi)gestructureerde interviews met thuiswonende mensen met dementie en/of hun mantelzorgers (Mortelmans, 2013). De behoefte aan respijtzorg rondom dementie is subjectief en verschilt per individu, waardoor kwalitatief onderzoek in de vorm van (semi)gestructureerde interviews het meest passend lijkt (Mortelmans, 2013; Philipsen et al., 2004). Kwalitatief onderzoek biedt de mogelijkheid om meer diepgaande en gedetailleerde inzichten te verkrijgen in de persoonlijke ervaringen van mantelzorgers met respijtzorg rondom dementie (Mortelmans, 2013; Philipsen et al., 2004).

In verband met de maatregelen omtrent COVID-19 is de focusgroep afgelast. De interviews met mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie zijn telefonisch afgenomen.

Eerst worden in paragraaf 2.1 de in- en exclusiecriteria van de onderzoekspopulatie nader toegelicht. Vervolgens worden in paragraaf 2.2 de aanpak van het literatuuronderzoek toegelicht, en in paragraaf 2.3 de gekozen veldonderzoeksmethoden. Tenslotte volgt in paragraaf 2.4 een beschrijving van de data-analyse. Bijlage I bevat de tijdsplanning.

2.1 Studiepopulatie

Er zijn zeven mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie telefonisch geïnterviewd. Drie mantelzorgers hebben de schriftelijke vragenlijst terug ge-e-mailed. De respondenten zijn allen woonachtig in de regio Haaglanden. De mantelzorgers hebben een leeftijd tussen de 61 en 78 jaar en hun naasten met dementie tussen de 69 en 91 jaar. Alle mantelzorgers zorg(d)en voor een familielid met dementie in de afgelopen vijf jaar, waarvan één familielid is overleden. Eén persoon met dementie was de moeder van de mantelzorger. Eén persoon met dementie was de zus van de mantelzorger. Acht personen met dementie waren de echtgenoot van de mantelzorger, waarvan één persoon met dementie een paar maanden voor afname van het interview is overleden.

De mantelzorgers dienen in dit onderzoek als proxy, omdat de persoon met dementie zelf niet altijd meer in staat is om zijn of haar wensen kenbaar te maken (Reynolds et al., 2000; Van der Roest et al., 2008; Black et al., 2013; Kim et al., 2011). Bovendien heeft respijtzorg te maken met het ontlasten van mantelzorgers, en staat de behoefte aan respijtzorg van degene met dementie niet los van de behoefte van de mantelzorger in kwestie (Reynolds et al., 2000; Van der Roest et al., 2008;

Black et al., 2013; Kim et al., 2011).

2.2 Literatuuronderzoek

Om een zo volledig mogelijk beeld te kunnen schetsen van de huidige situatie rondom respijtoorzieningen met betrekking tot dementiezorg, is door middel van literatuuronderzoek verkend wat er in de wetenschappelijke literatuur bekend is over bestaande respijtoorzieningen, en *best practices* van respijtoorzieningen. Hiervoor is gebruik gemaakt van zoekmachines Google Scholar, PubMed en Universiteitsbibliotheek Erasmus Universiteit Rotterdam.

Aansluitend zijn voor de nationale situatie rondom respijtzorg bij dementie rapportages van Nivel, RIVM en SCP bestudeerd. Daarnaast is voor het onderzoeken van het regionale aanbod aan respijtzorg het raadsinformatiesysteem (RIS) van de gemeente Den Haag geraadpleegd, en beleidsdocumenten op de websites van de gemeenten Leidschendam-Voorburg, Rijswijk en Wassenaar. Tevens is in referenties van relevante literatuur gezocht naar bronnen met betrekking tot het onderzoeksonderwerp, ook wel sneeuwbalmethode genoemd (Eekhof et al., 2003). Artikelen vanaf 2005 zijn geïnccludeerd in het onderzoek. Daarbij is onderscheid gemaakt tussen bronnen vóór en ná 2015, vanwege de invoering van de Wmo in dat jaar. In Bijlage II zijn Nederlandstalige en Engelstalige zoekcriteria voor het verzamelen van literatuur en (beleids)documenten weergegeven.

2.3 Veldonderzoek

Naast de literatuurstudie zal veldonderzoek verricht worden om de behoefte aan respijtzorg in kaart te kunnen brengen, met betrekking tot deelvraag 4. Het veldonderzoek zal bestaan uit semi-gestructureerde interviews en gestructureerde vragenlijsten. Deze onderzoeksmethoden worden in paragraaf 2.3.1 en 2.3.2 besproken. In paragraaf 2.3.3 volgt een beschrijving van de werving van respondenten en in paragraaf 2.3.5 wordt de ‘informed consent’ procedure toegelicht.

2.3.1 Semi-gestructureerde interviews

De semi-gestructureerde interviews zijn telefonisch afgenomen bij mantelzorgers van personen met dementie die thuis wonen. De persoon met dementie was bij voorkeur aanwezig tijdens het interview, tenzij het bijvoorbeeld te belastend voor hen is (Reynolds et al., 2000; Van der Roest et al., 2008; Black et al., 2013). Op basis van het theoretisch kader (zie Bijlage IV) is een topiclijst opgesteld met voorbeeldvragen die thema's weergeven die in elk interview aan bod dienen te komen (Zie Bijlage III) (Mortelmans, 2013). De topiclijst bestaat uit twee delen. Het eerste deel bestaat uit onderwerpen waarbij de focus ligt op zo open mogelijk vragen stellen, en doorvragen op de ervaringen van de respondent. Het tweede deel betreft vignetten van concrete voorbeelden van

mantelzorgondersteuning en voorbeeldsituaties ge-e-maild, zodat de respondenten deze konden rangschikken en schriftelijk reageren op de voorbeeldsituaties. Het idee achter deze opzet was dat de respondent zo onbevooroordeeld over zijn of haar eigen ervaringen met respijtzorg kon spreken, voordat door de onderzoeker gesuggereerd werd welke voorzieningen onder respijtzorg vallen. Er is dan ook niet specifiek gevraagd naar ervaringen met “respijtzorg”, maar naar de ondersteuning en hulp waar respondenten mee te maken hebben gekregen. Na elk interview zijn belangrijke gespreksonderwerpen opgemerkt, en aan de topiclijst toegevoegd, om de komende interviews te verbeteren en beter door te kunnen vragen (Mortelmans, 2013).

In overleg met de respondenten zijn de interviews telefonisch afgenomen en opgenomen door middel van de werklaptop die in bezit van STZ is. De interviews en het verbatim transcriberen daarvan zullen door één en dezelfde onderzoeker worden uitgevoerd, waardoor nuanceverschillen in interviewstijl en interpretatie van topics kunnen worden opgevangen (Mortelmans, 2013). De transcripten van de interviews dienen ter ondersteuning van de onderzoeksanalyse zoals nader toegelicht in hoofdstuk 2.4.

Om de generaliseerbaarheid van de onderzoeksuitkomsten te vergroten, geniet een hoger aantal interviews (circa 50) de voorkeur, echter vanwege het korte tijdsbestek waarbinnen de interviews zijn ingepland, was dit niet haalbaar.

De respondenten zijn vóór de corona-maatregelen geworven voor het onderzoek, en aan hen is de mogelijkheid geboden om te kiezen voor een face-to-face of een telefonisch interview. De achterliggende gedachte daarbij was om mantelzorgers te includeren die om persoonlijke of praktische redenen geen face-to-face interview willen. Het nadeel van telefonische interviews is dat er minder ruimte is voor interactie vergeleken met de interviews die in persoon worden afgenomen, waardoor mogelijk belangrijke informatie gemist kan worden (Mortelmans, 2013). Het voordeel is dat de generaliseerbaarheid van dit onderzoek verhoogd kan worden wanneer de groep respondenten groter en meer divers is (Mortelmans, 2013).

2.3.2 Gestructureerde interviews

Naast de semi-gestructureerde interviews, zijn schriftelijke vragenlijsten per e-mail verspreid naar mantelzorgers in het klantenbestand van casemanagers dementie in de regio Haaglanden. Deze combinatie van veldonderzoeksmethoden, kan de generaliseerbaarheid van het onderzoek eveneens vergroten. Voor de gestructureerde interviews, is namelijk gekozen voor een vragenprotocol met vooraf opgestelde vragen, terwijl deze voorbeeldvragen in de face-to-face interviews als leidraad bieden voor het gesprek (zie Bijlage III). Operationalisering van concepten in vraagvorm is gebaseerd

op het theoretisch kader dat in Hoofdstuk 4 is uitgewerkt. Om respondenten ruimte te bieden voor hun eigen inbreng hebben de vragen veelal een open karakter (hoe, waarom, wat vindt/denkt u...) (Mortelmans, 2013). Schaamte en wantrouwen bij mensen met dementie en/of hun mantelzorgers in een telefonisch interview kunnen een barrière vormen om vrijuit te spreken, en schriftelijke vragenlijsten kunnen hier meer ruimte voor bieden (Mortelmans, 2013)

2.3.3 Werving van respondenten

Er zijn oproepen gedaan bij Alzheimer cafés op drie locaties in de regio Haaglanden: Leidschendam-Voorburg, 's-Gravenhage en Wassenaar. In Rijswijk is geen oproep gedaan, omdat de afspraak gepland stond in de periode dat de maatregelen omtrent COVID-19 zijn getroffen. Oorspronkelijk was de bedoeling om hier ook een oproep te doen, zodat de onderzoeksresultaten representatief zijn voor alle vier de gemeenten. Het publiek in de cafés bestond veelal uit zorgprofessionals, vrijwilligers, mantelzorgers en mensen met (beginnende) dementie. Bij de zorgprofessionals is verder geïnformeerd naar mogelijkheden om nog meer respondenten te bereiken.

Vanuit STZ zijn 58 casemanagers dementie in de regio Haaglanden gemaïld (zie Bijlage VI). Vier casemanagers dementie waren bereid om gestructureerde vragenlijsten per e-mail te verspreiden naar mantelzorgers in hun klantenbestand. Circa 4 klanten per casemanager kunnen bereikt worden: in totaal was de schatting zo'n 196(=49*4) respondenten. Uiteindelijk zijn er geen vragenlijsten via de casemanagers verkregen, maar wel drie vragenlijsten van mantelzorgers die bij de Alzheimer cafés aanwezig waren.

In onderstaande tabel is een logboek van de respondentenwerving weergegeven tot en met de maatregelen omtrent COVID-19:

Locatie	Aantal respondenten	Contactpersoon	datum van oproep
Forum Alzheimer Nederland: oproep geplaatst (Zie Bijlage V)	0	n.v.t.	13 jan 2020
Casemanagers regio Haaglanden Zie Bijlage VI voor e-mailbericht	0	mailinglijst STZ (58 casemanagers)	14 jan 2020
Alzheimer Cafés <ul style="list-style-type: none"> • Leidschendam-Voorburg • 's-Gravenhage • Wassenaar • Rijswijk 	2 3 2	- vrijwilliger - casemanager - vrijwilliger <i>NB: Locatie Escamp is voor onbepaalde tijd gesloten</i>	14 jan 2020 12 feb 2020 4 maart 2020 medio maart

(Niet bezocht i.v.m. COVID-19)			
Schriftelijke vragenlijsten per e-mail verspreiden via casemanager	0	- casemanager Voorburg - casemanager Centrum Den Haag (geen respons i.v.m. COVID-19)	begin maart
Ontmoet bij Alzheimer Café Leidschendam-Voorburg	0	- praktijkverpleegkundige Leidschendam MC - medewerker Leef Leuk	14 jan 2020
'Haags Ontmoeten' locaties	0	domeinmedewerker gemeente Den Haag	10 feb 2020
10 Servicepunten in Den Haag	1	- casemanagers & ouderenconsulenten	begin maart
Organisatie sociaal werk Leidschendam-Voorburg	2	Sociaal werker	20 jan 2020

Tabel 2: Logboek van respondentenwerving

2.3.4 Geïnformeerde toestemming van respondenten

Zowel mantelzorgers als de persoon met dementie is geïnformeerde toestemming gevraagd voor deelname aan het onderzoek, het anonimiteit bewaren, verwerken en opschrijven van de onderzoeksresultaten, en de mogelijkheid om te allen tijde deelname te stoppen. In de uitnodiging per e-mail en voorafgaand aan het gesprek is uitgebreide informatie over het onderzoek verstrekt en toestemming voor deelname gevraagd.

2.4 Data-analyse

De transcripten van de interviews en de ingevulde vragenlijsten zijn geanalyseerd. Open, axiaal en selectief coderen zijn achtereenvolgend toegepast om verbanden en concepten te vormen op basis van de belangrijkste informatie die naar voren komt in de dataverzameling (Mortelmans, 2013).

Op basis van het literatuuronderzoek is het aanbod aan respijtzorg in kaart gebracht en op basis van de telefonische interviews en schriftelijke vragenlijsten is de behoefte aan respijtzorg onderzocht. Vervolgens zijn de resultaten gepresenteerd in een gap-analyse, waarin specifiek wordt benoemd in hoeverre het aanbod voorziet in de behoefte aan respijtzorg van mantelzorgers van mensen met dementie die thuis wonen in de regio Haaglanden (Walsh et al., 2020; Binnenpoorte, 2019).

Hoofdstuk 3: Literatuuronderzoek respijtoorzieningen

Het doel van het literatuuronderzoek is om inzicht te krijgen in bestaande respijtoorzieningen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, en de bewezen effectiviteit daarvan. Op basis daarvan kan advies worden gegeven over de verbetering van de aansluiting van het respijtoorziaanbod op de behoefte aan respijtoorzorg.

Allereerst wordt de definitie van respijtoorzorg verkend in paragraaf 3.1, waarna een overzicht volgt in paragraaf 3.2 van beschikbare respijtoorzieningen in de regio Haaglanden. Vervolgens is in paragraaf 3.3 een overzicht van *best practices* van respijtoorzieningen weergegeven. In paragraaf 3.4 is tenslotte een overzicht van overige *good practices* van respijtoorzieningen weergegeven. Literatuur is geselecteerd uit publicatieperiode 2005 t/m 2020.

De *best practices* van respijtoorzieningen zijn voorzieningen die effectief bewezen zijn. De zogenaamde *good practices* zijn voorbeelden van respijtoorzieningen die veelbelovend lijken in het ontlasten en ondersteunen van mantelzorgers, maar er is nog onvoldoende onderzoek gedaan naar het respijtoorz-effect om deze als *best practices* aan te duiden.

3.1 Definitie van respijtoorzorg

Respijtoorzorg betekent letterlijk het kort uitstellen van zorg, dat wil zeggen dat vervangende zorg mantelzorgers (tijdelijk) ontlast (Meulendijk-Giese, 2019; MantelzorgNL, 2018). Respijtoorzorg kan incidenteel of structureel van aard zijn, thuis of buitenshuis plaatsvinden, en verleend worden door beroepskracht(en) en/of vrijwilliger(s) (Meulendijk-Giese, 2019; MantelzorgNL, 2018).

Respijtoorzorg wordt in een artikel van Schols et al. (2019) uitgelegd als “voorzieningen voor tijdelijke opname en opvang en dagopvang”. Filart et al. (2019) en Daalhuizen et al. (2019) bespreken het begrip respijtoorzorg in de zin van ondersteuning van mantelzorgers door de gemeente.

In bredere zin kan onder het begrip respijtoorzorg verstaan worden: alle zorgvormen die (in)direct bijdragen aan het ontlasten van mantelzorgers (Meulendijk-Giese, 2019; Bogaart et al., 2014). Bogaart et al. (2014) gebruiken in een onderzoek naar respijtoorzorg een nauwere definitie van respijtoorzorg, namelijk de zorg die direct bijdraagt aan de vervanging van de zorgtaken die de mantelzorger uitvoert.

O’Shea et al. (2019) verrichtten onderzoek naar de conceptualisering van respijtoorzorg in de wetenschappelijke literatuur, en maakten daarbij onderscheid tussen respijtoorzorg als een voorziening en een gewenste uitkomst. Voorzieningen van respijtoorzorg die daarbij naar voren komen, zijn: thuiszorg, intramurale zorg, ambulante zorg, weekendzorg, dagvoorzieningen, professionele

zorgvoorzieningen, incidentele zorg, vervangende zorg, tijdelijk verblijf, buurtzorg, oppas, ontlasting, crisisvoorzieningen, ondersteuning, noodvoorzieningen, tijdelijke voorzieningen en nachtzorg (O'Shea et al., 2019). Gewenste uitkomsten voor de mantelzorger die gerelateerd worden aan respijtzorg zijn tijdelijke ontlasting, time-out, rust, kortdurende pauze, mentale pauze, uitweg, vrije tijd, ruimte en psychologische ontlasting (O'Shea et al., 2019). Het begrip respijtzorg wordt gerelateerd aan gewenste uitkomsten voor de patiënt (O'Shea et al., 2019).

Bij het aanbieden van respijtzorg wordt voorondersteld dat de respijtzorgvoorziening de last van de mantelzorger verlicht (O'Shea et al., 2019). In de praktijk blijkt echter dat er sprake is van *non-use*, oftewel het niet gebruikmaken van respijtzorg, terwijl er een grote behoefte is aan effectieve en passende respijtzorg (O'Shea et al., 2019). O'Shea et al. (2019) stellen vanuit een patiëntgerichte benadering dat het includeren van de gewenste uitkomst van respijtzorg van essentieel belang is bij het begrijpen van de term respijtzorg; omdat daarmee de aansluiting van het aanbod op de vraag naar respijtzorgvoorzieningen kan worden verbeterd. Zowel vanuit de persoon met dementie als vanuit de mantelzorger is er behoefte aan respijtzorg die zowel de mantelzorger ontlast als waar de patiënt met dementie bij gebaat is (O'Shea et al., 2019).

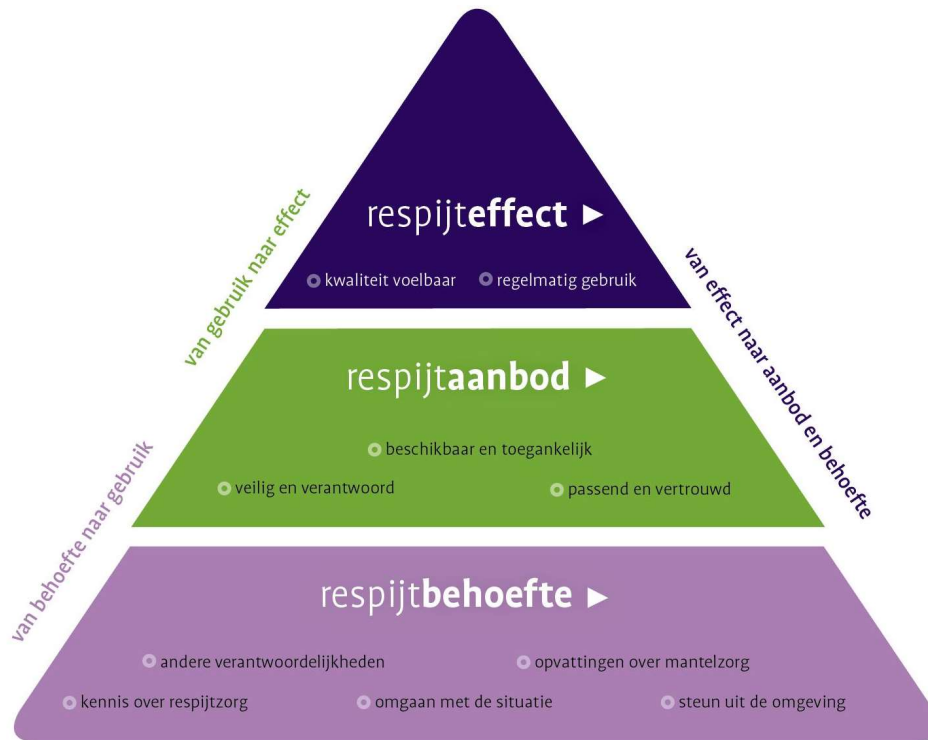
Vandeurzen et al. (2016) scharen het begrip respijtzorg onder mantelzorgondersteuning, en noemen als voorbeelden oppashulp, dagopvang, kortverblijf, gezinszorg en een gezamenlijke vakantie van mantelzorger en naaste, waarbij een zorgprofessional de taken van de mantelzorger overneemt.

3.2 Definitie *best practice*

Een *best practice* kan gedefinieerd worden als de wetenschappelijk meest effectief bewezen beschikbare techniek of methode ten opzichte van beschikbare alternatieven (Bökberg et al., 2014; Godfrey, 2013).

3.3 Respijtzorgpiramide

In een literatuurstudie van Movisie (2016) naar werkzame elementen van respijtzorg wordt gebruikgemaakt van het model van de respijtzorgpiramide. De respijtzorgpiramide bestaat uit het respijteffect, het respijtaanbod en de respijtbehoefte, zoals hieronder weergegeven:



Figuur 1: Respijtzorgpiramide (Movisie, 2016)

De respijtzorgpiramide wordt in het literatuuronderzoek gebruikt als model om naar de *best practices* van respijtzorgvoorzieningen te kijken. In dit hoofdstuk ligt de focus op het gebruik van respijtzorgvoorzieningen (**respijtaanbod**) en het effect van het respijtaanbod (**respijteffect**).

Best practices van respijtzorg zijn praktijkvoorbeelden van de best beschikbare respijtzorgvoorzieningen die wetenschappelijk bewezen het meest effectief zijn (Bökberg et al., 2014; Godfrey, 2013). De term *best practices* impliceert daarmee het hoogst beschikbare **respijteffect** (Bökberg et al., 2014; Godfrey, 2013).

Vanuit het model van de respijtzorgpiramide beschouwd, zijn er een aantal elementen die de werkzaamheid van respijtzorgvoorzieningen bevorderen (Kruiswijk et al., 2016). Dit zijn respectievelijk goede informatie en voorlichting, beschikbaarheid en toegankelijkheid, veiligheid en vertrouwen van mantelzorgers in de deskundigheid van het respijtzorgpersoneel (Kruiswijk et al., 2016).

Omgekeerd zal een hoog **respijteffect** resulteren in een positieve ervaring bij mantelzorgers, en zullen zij eerder geneigd zijn gebruik te maken van de respijtzorgvoorziening, dan wanneer zij slechte

ervaringen hebben en dus een laag *respijteffect* ervaren van de respijtvoorziening (Kruijswijk et al., 2016). Een hogere effectiviteit van respijtvoorzieningen kan gerealiseerd worden door een hoge kwaliteit van de respijtzorg, en gebruik van respijtzorg op regelmatige basis (Kruijswijk et al., 2016).

3.4 Aanbod respijtvoorzieningen dementie regio Haaglanden

Hieronder is in tabel 3 schematisch weergegeven welke typen respijtvoorzieningen bekend zijn in de gemeenten binnen de regio Haaglanden. De indeling naar type respijtvoorziening is gebaseerd op die van respijtwijzerdenhaag.nl en de vinkjes zijn gebaseerd op het Zorgpad Dementie Haaglanden maart 2020, en de informatie die verkregen is van de websites van de vier gemeenten.

	Den Haag	Leidschendam- Voorburg	Rijswijk	Wassenaar
Bezoekservice	v		v	
Maatje of buddy	v	v	v	v
Praktische hulp thuis	v	v	v	v
Begeleiding en/of verzorging thuis	v	v	v	v
24-uurs overname	v	v	v	v
Buurtactiviteiten	v	v	v	v
Dagopvang Dagverzorging Dagbehandeling	v	v	v	v
Nachtopvang	v			v
Kortdurend verblijf Zorghotel	v	v	v	v
Logeer- en vakantie mogelijkheden				v

Tabel 3: Aanbod respijtzorg rondom dementie in de regio Haaglanden

De bezoekservice, maatje of buddy, praktische hulp thuis en begeleiding en/of verzorging thuis zijn voorzieningen om mantelzorgers in de thuissituatie te ontlasten en de mantelzorgtaken tijdelijk en eventueel op structurele basis over te nemen.

De 24-uurs overname, buurtactiviteiten, dagopvang, nachtopvang en het kortdurend verblijf in een zorghotel zijn voorzieningen van mantelzorgondersteuning waarbij de mantelzorg meestal volledig wordt overgenomen door een derde partij, waardoor de mantelzorg een adempauze geboden wordt. Er kan ook een gedeelde verantwoordelijkheid voor de mantelzorg afgesproken worden, bijvoorbeeld wanneer de persoon met dementie samen met zijn/haar mantelzorgers kan deelnemen aan de activiteiten bij de dagopvang. Een ander voorbeeld is het organiseren van een vakantie met de mantelzorgers en de persoon met dementie samen, waarbij een zorgprofessional de mantelzorgtaken (deels) overneemt, zodat de mantelzorgers tot rust kunnen komen tijdens de vakantie.

3.5 Best practices respijtoorzieningen dementie

Best practices van respijtoorzieningen rondom dementie die naar voren komen uit de literatuur zijn combinatieprogramma's van voorlichting, mantelzorggroepen en individuele begeleiding door zorgprofessionals (Caldwell et al., 2017; Gallagher-Thompson et al., 2012; Pot, 2009). Het aanbieden van deze combinatieprogramma's blijkt een positief *respijtoffect* te hebben voor de gebruikers daarvan (Caldwell et al., 2017; Gallagher-Thompson et al., 2012; Pot, 2009).

Combinatieprogramma's bestaan bijvoorbeeld uit een geïntegreerd aanbod van respijtoorziening (dagopvang) aangevuld met voorlichting en training, mantelzorggroepen en begeleiding door professionals zoals casemanagement, individuele begeleiding en verwijzing naar (respijto)orzieningen (Anderson et al., 2015).

Effecten van combinatieprogramma's zijn voor mantelzorgers onder andere een toename van zelfvertrouwen en bekwaamheid om met probleemgedrag om te gaan (Zabalegui et al., 2014; Gitlin et al., 2015; Caldwell et al., 2017; Gallagher-Thompson et al., 2012; Pot, 2009). Verder zijn effecten gemeten in de verbetering van kwaliteit van leven, algehele gezondheid, vitaliteit, sociaal functioneren en geestelijke gezondheid (Zabalegui et al., 2014; Gitlin et al., 2015; Caldwell et al., 2017; Gallagher-Thompson et al., 2012; Pot, 2009). Verder wordt een afname in depressie, angst, agressie of woede, frustratie, stress, mantelzorglast, pijn en verstoorde slaap gerapporteerd bij mantelzorgers (Zabalegui et al., 2014; Gitlin et al., 2015; Caldwell et al., 2017; Gallagher-Thompson et al., 2012; Pot, 2009).

Voor personen met dementie zelf, zijn de effecten zichtbaar door een betere stemming, langer zelfzorg kunnen behouden en daardoor langer thuis kunnen blijven wonen, waardoor zij later naar het verpleeghuis hoefden te verhuizen dan van tevoren ingeschat (Zabalegui et al., 2014; Gitlin et al., 2015; Caldwell et al., 2017; Gallagher-Thompson et al., 2012; Pot, 2009). Verder wordt een afname van gedragsproblemen en afhankelijkheid in zelfzorg gerapporteerd bij mensen met dementie (Zabalegui et al., 2014; Gitlin et al., 2015; Caldwell et al., 2017; Gallagher-Thompson et al., 2012; Pot, 2009).

3.5.1 Best practices psycho-educatie in mantelzorggroep

Psycho-educatie is voorlichting voor mantelzorgers en mensen met dementie over het ziekteverloop bij dementie, zodat symptomen en veranderingen als gevolg van de aandoening beter herkend kunnen worden (Dumont et al., 2016). Hiermee kan de ervaren last van mantelzorgers verlicht worden, omdat er een hechtere band tussen mantelzorger en naaste met dementie ontstaat, en mantelzorgers meer begrip krijgen voor de veranderingen die hun naaste doormaakt (Dumont et al.,

2016). Ondersteuning van mantelzorgers middels psycho-educatieprogramma's is uit onderzoek effectief gebleken in het verbeteren van het zelfvertrouwen en de bekwaamheid van de mantelzorger, en het reduceren van stress, depressie en ervaren mantelzorglast (Caldwell et al., 2017; Gallagher-Thompson et al., 2012; Pot, 2009).

Psychosociale ondersteuning gaat over het bieden van steun bij emotionele en relationele veranderingen die mantelzorgers en hun naasten met dementie doormaken als gevolg van dementie (Whitlatch et al., 2018). Een veel voorkomende vorm van psychosociale ondersteuning is in een mantelzorggroep zoals bijvoorbeeld de Alzheimer Cafés, waar mantelzorgers van mensen met dementie ervaringen kunnen delen en herkenning en steun bij elkaar kunnen vinden (Whitlatch et al., 2018).

Psycho-educatie in combinatie met psychosociale ondersteuning in een mantelzorggroep, is een voorbeeld van een combinatieprogramma die als *best practice* naar voren komt in de literatuur. Hieronder zijn in tabel 4 enkele voorbeelden hiervan weergegeven:

	BBC Building Better Caregiver	SBP Stress-Busting Program for Family Caregivers	NYU CI New York University Caregiver Intervention	NHCSP New Hampshire Family Caregiver Support Program
Wat	workshop psycho-educatie i.c.m. lotgenotencontact	voorlichting, stressmanagement i.c.m. ondersteuning	voorlichting, emotionele steun in mantelzorggroep i.c.m. individuele ad hoc begeleiding	voorlichting, ondersteuning en trainingsprogramm a's voor mantelzorgers Powerful Tools for Caregivers
Duur	6 weken zelf in te delen (tenminste 3x per week)	9 weken (1,5 uur per week)	inhoud en duur programma afgestemd op behoefte en ontwikkelingen van de aard en de symptomen van dementie	flexibele financiering van respijtzorg passend bij mantelzorger behoefte, onder bepaalde voorwaarden
Vorm	online training en discussiefora	2 trainers in kleine groep mantelzorgers	mantelzorgergroep en individuele ad hoc begeleiding	mantelzorgergroep en individuele begeleiding, telefoongesprekken
Effect	afname depressie, mantelzorglast, stress en pijn.	afname depressie, mantelzorglast, stress, angst,	afname depressie, afname in negatieve beoordeling gedragsproblematie	afname depressie en mantelzorglast.

toename zelfvertrouwen (Caldwell et al., 2017; Zabalegui et al., 2014; Gitlin et al., 2015).	agressie/woede; verbetering algehele gezondheid, vitaliteit, sociaal functioneren en geestelijke gezondheid (Caldwell et al., 2017; Zabalegui et al., 2014; Gitlin et al., 2015).	k bij naaste met dementie; en naaste met dementie kon langer thuis blijven wonen en later in verpleeghuis opgenomen worden dan vooraf ingeschat (Caldwell et al., 2017; Zabalegui et al., 2014; Gitlin et al., 2015).	stabielere mentale en fysieke gezondheid ondanks dat functioneren naaste met dementie achteruit ging (Caldwell et al., 2017; Zabalegui et al., 2014; Gitlin et al., 2015).
--	---	---	--

Tabel 4: Best practices van psycho-educatie i.c.m. psychosociale ondersteuning

3.5.2 Best practices psycho-educatie per individuele zorgvrager

Naast de combinatie van voorlichting met psychosociale ondersteuning in mantelzorggroepen, bestaan er ook interventies waarbij een zorgprofessional individuele voorlichting en ondersteuning kan bieden. Hieronder zijn in tabel 5 een aantal voorbeelden van *best practices* hiervan weergegeven:

	STAR-C Staff Training in Assisted-living Residences for Community Family Caregivers	Skills2Care	REACH II Resources for enhancing Alzheimer Caregiver Health	COPE Care of Persons with Dementia in their Environments
Wat	training gespecialiseerde vaardigheden i.c.m. aanpassingen in fysieke en sociale woonomgeving	voorlichting en ontwikkeling vaardigheden van mantelzorgers i.c.m. aanpassingen in fysieke en sociale woonomgeving	persoonlijk plan en gezondheids-paspoort maken met mantelzorger	voorlichting en training mantelzorger i.c.m. aanpassingen in fysieke en sociale woonomgeving actieplan met behandeldoel per beschreven probleem opstellen
Duur	6 maanden	5 bezoeken á 90 minuten	9 bezoeken 3 telefoongesprekken	10 sessies in 4 maanden 1 face-to-face gesprek en 1 telefoongesprek
Vorm	huisbezoeken telefoongesprekken	huisbezoeken ergotherapeut	huisbezoeken telefoongesprekken	huisbezoeken ergotherapeut 1-op-1 en

				telefoongesprekken praktijkverpleegkun- dige
Effect	vermindering ongestoorde slaap, stress en frustratie bij mantelzorgers (Gallagher-Thompson et al., 2012).	afname gedragsproblemen en afhankelijkheid in zelfzorg bij naaste met dementie t.o.v. controlegroep (Caldwell et al., 2017).	afname gedragsproblemen bij naaste met dementie toename betere stemming bij naaste met dementie afname depressie, mantelzorglast, frustratie bij mantelzorger toename sociale steun, mantelzorgvaardig- heden en positieve ervaring mantelzorg (Caldwell et al., 2017) (Gallagher- Thompson et al., 2012)	verbetering welzijn en vertrouwen in toepassen geleerde strategieën (Caldwell et al., 2017).

Tabel 5: Best practices van individuele psycho-educatie

3.5.3 Best practices budget voor respijtzorg

Een andere vorm van respijtzorg is een budget voor personen met dementie en hun mantelzorgers, waarmee zij respijtzorg kunnen inhuren. Hieronder een aantal voorbeelden van *best practices* hiervan in tabel 6:

	CAP Caregiver Assistance Program (Medicaid)	& JACC Jersey Assistance for Community Caregiving	Vouchers	NFCSP National Family Caregiver Support Program
Wat	door staat gefinancierd voor niet-Medicaid mantelzorgers en naasten met dementie		thuiszorg, respijtzorg, hulpmiddelen, vervoer, maaltijden	informatie over beschikbaarheid en begeleiding bij toegang tot respijtzorg
Duur	individueel afgestemd zorgplan om mantelzorgers in te huren en te betalen		n.v.t.	op tijdelijke basis aanvullende diensten ter

			waardering van mantelzorger
Vorm	respijtzorg, voorlichtingsprogramma's en aanvullende ondersteuning thuis voor mantelzorger en naaste met dementie	vouchers	training en begeleiding mantelzorggroep
Effect	<p>toenemend bewijs dat consument-gerichte aanpak meer kosteneffectief is dan traditionele aanbod-gerichte respijtovereenkomst</p> <p>naaste met dementie kon langer thuis blijven wonen en later in verpleeghuis opgenomen worden dan vooraf ingeschat (Giunta et al., 2009; Feinber et al., 2006).</p>		

Tabel 6: Best practices respijtzorgbudget

3.6 Good practices van respijtvorzieningen dementie in Nederland

In Nederland zijn er nog geen *best practices* van respijtvorzieningen bekend, daarom wordt in dit onderdeel aanvullende informatie verstrekt over *good practices* van respijtvorzieningen waar nog geen onderzoek naar is gedaan, maar die in de praktijk wel waardevol lijken.

3.6.1 Woonstudio

In Arnhem kan men met een indicatie thuiszorg o.b.v. Volledig Pakket Thuis een woonstudio huren in een verpleeghuis waar thuiszorg verleend wordt. In de woonstudio heeft men een eigen douche en kunnen eigen meubels worden meeverhuurd. De mantelzorg wordt gedeeld met een verzorgende die de thuiszorg gaat verlenen. Twee weken voor verhuizing wordt een kennismaking met de verzorgende gepland (Huijbregts, 2017).

3.6.2 Logeerhuis

In Venray kan men zonder indicatie voor ongeveer €60,- per nacht in een hotel verblijven. Beroep op bijzondere bijstand bij de gemeente Venray is mogelijk indien de kosten onoverkomelijk zijn (Bogaart et al. 2014).

3.6.3 Dagopvang

In Hoogeloon zijn veertien zorgvilla's voor mensen met dementie en dagopvang gerealiseerd door professionals en vrijwilligers. Er is hulp bij tuinonderhoud, klussen, vervoer en de uitleen van hulpmiddelen zoals rollators (Bogaart et al. 2014).

De positieve effecten van dagopvang zijn afhankelijk van de kwaliteit van behandeling, en in hoeverre de voorziening tegemoetkomt in de behoefte van mantelzorgers van personen met dementie aan flexibiliteit, ondersteuning, informatie en het delen van verantwoordelijkheid (Tretteteig et al., 2016; Anderson et al., 2015).

Dagopvang lijkt een geschikt platform om andere interventies en programma's voor mantelzorgondersteuning aan te bieden, en meer efficiënt dan wijkinitiatieven zoals ouderencentra, doordat professionals beter bereikbaar en beschikbaar zijn (Anderson et al., 2015).

3.6.4 Ontmoetingscentra

Op verschillende plaatsen in Nederland worden naast dagopvangcentra ook ontmoetingscentra gerealiseerd voor de persoon met dementie en de mantelzorger samen.

In Amsterdam, Groningen, Wageningen en Vlissingen zijn Odensehuizen door vrijwilligers in het leven geroepen. Deze worden gefinancierd door sponsors, fondsen, overheden en

zorgverzekeraars. De Odensehuizen zijn inloophuizen voor mensen met beginnende dementie en hun naasten, waar zij informatie en voorlichting kunnen krijgen (Bogaart et al. 2014).

3.6.5 Inzet van vrijwilligers

In Spijkenisse wordt een training van 20 bijeenkomsten door Movisie georganiseerd. De training is bedoeld om WWB-uitkeringsgerechtigden als mantelzorgers in te zetten bij zorg- en welzijnsorganisaties die vrijwillige respijtzorg aanbieden.

3.6.6 Inzet van zorgstudenten

Mantelaar is een landelijke organisatie die studenten met een zorggerelateerde achtergrond opleidt om tegen vergoeding (tijdelijk) vervangend mantelzorger te zijn voor iemand met dementie die thuis woont (Ploeger, 2014).

3.7 Conclusie *best practices* respijtoorzieningen

In de regio Haaglanden is een divers aanbod aan respijtoorzieningen, zoals weergegeven in tabel 3. In Leidschendam-Voorburg zijn er echter weinig mogelijkheden aan respijtzorg in de buurt. Ook in Rijswijk en Wassenaar zijn er enkele respijtoorzieningen beschikbaar. Opvallend is dat er geen logeer- of vakantiemogelijkheden en maar beperkte nachtopvang en kortdurend verblijf in een zorghotel mogelijk zijn in de regio Haaglanden.

Best practices van respijtoorzieningen bestaan veelal uit combinaties van verschillende soorten mantelzorgondersteuning, zoals psycho-educatie, psychosociale steun in een mantelzorggroep en begeleiding door een zorgprofessional. Ook zijn er praktijkvoorbeelden van budgetten of vouchers voor mensen met dementie, die als *best practices* kunnen worden aangeduid.

Echter, in Nederland is nog geen onderzoek gedaan naar *best practices* van respijtoorzieningen. Wel zijn er *good practices* van respijtoorzieningen naar voren gekomen uit het literatuuronderzoek. Naar aanleiding van dit onderzoek is de aanbeveling daarom ook om vervolgonderzoek te doen naar het *respijteffect* van beschikbare respijtoorzieningen om de kwaliteit van zorg voor personen met dementie en hun mantelzorgers te kunnen verbeteren. Mogelijk wordt daarbij ook meer inzichtelijk op welke punten de respijtzorg beter kan aansluiten op de behoefte daaraan.

Hoofdstuk 4: Theoretisch Kader veldonderzoek respijtoorzieningen

In dit hoofdstuk is verkend wat er in de literatuur bekend is over de behoefte van mensen met dementie en hun mantelzorgers aan respijtoorzieningen. Het theoretisch kader dient als basis voor de topiclijst en de gestructureerde vragenlijst waarmee de behoefte beter in kaart kan worden gebracht.

Allereerst worden een aantal begrippen die te maken hebben met respijtoorz nader toegelicht, te weten: dementie en mantelzorg. Het begrip respijtoorz is in het literatuuronderzoek reeds uitgebreider toegelicht. Vervolgens wordt ingegaan op de behoefte aan respijtoorz en verschillende factoren die daar van invloed op kunnen zijn.

4.1 Dementie

4.1.1 Vormen van dementie

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie, waarbij hersencellen geleidelijk afsterven door een opeenstapeling van beta-amyloid-eiwitten en tau-eiwitten (Buijssen, 2019; Clijssen et al., 2016; Van der Flier et al., 2019; Van Iersel, 2018).

Daarna veel voorkomende vormen zijn achtereenvolgend: vasculaire dementie, Parkinson-dementie en Lewy Body-dementie (Buijssen, 2019; Clijssen et al., 2016; Van der Flier et al., 2019; Van Iersel, 2018). Zeldzamere vormen van dementie zijn de ziekte van Pick, de ziekte van Binswanger en de ziekte van Huntington (Buijssen, 2019; Clijssen et al., 2016). Vaak is er sprake van een combinatie van bovengenoemde vormen van dementie (Van der Flier et al., 2019).

4.1.2 Risicofactoren van dementie

Leeftijd, genetische factoren en hart- en vaatziekten vormen de belangrijkste risicofactoren van dementie (Clijssen et al., 2016; Papma et al., 2014; Van der Flier et al., 2019; Ringer et al., 2020).

4.1.3 Ziekteverloop bij dementie

Het ziekteverloop bij dementie verloopt veelal geleidelijk (Clijssen et al., 2016, Papma et al., 2014). Meestal wordt eerst het kortetermijngeheugen en in een later stadium ook het langetermijngeheugen aangetast (Buijssen, 2019; Clijssen et al., 2016; Van Iersel, 2018). Bij vasculaire dementie treden de klachten meer plotseling op, als gevolg van hart- en vaatziekten zoals bijvoorbeeld een herseninfarct, hersenbloeding of witte stofafwijkingen, waarbij de bloedtoevoer in de hersenen beperkt wordt en hersencellen afsterven (Clijssen et al., 2016, Papma et al., 2014). Afhankelijk van de locatie in de hersenen en de ernst van de doorbloedingsproblemen uiten zich daarbij bepaalde klachten (Clijssen et al., 2016, Papma et al., 2014).

4.1.4 Diagnosestelling dementie

Tijdige signalering van symptomen en kenmerken van dementie en tijdige diagnose dragen bij aan een gepaste zorgverlening (Van der Flier et al., 2019; Buijssen, 2019). Geheugenproblemen zijn de meest bekende symptomen van dementie (Van Iersel, 2018). Vooral jongere mensen met frontotemporale dementie en de ziekte van Alzheimer worden bij afwezigheid van problemen met het geheugen, onterecht gediagnosticeerd met een andere psychische stoornis (Van der Flier et al., 2019).

Andere cognitieve klachten als gevolg van onderliggende hersenschade, zoals problemen met communicatie, stemming en gedrag, zijn meestal subjectief en worden niet opgepikt door diagnostische tests (Van der Flier et al., 2019; Buijssen, 2019).

4.2 Mantelzorg

4.2.1 Definitie van mantelzorg

Mantelzorg kan begrepen worden als alle hulp aan hulpbehoevenden binnen het sociale netwerk van de mantelzorger, die niet door middel van betaalde beroepsarbeid wordt verleend en waarbij sprake is van gezondheidsbeperkingen bij de hulpbehoevende (De Boer et al., 2016; Timmermans, 2003).

Mantelzorgers zijn meestal familieleden of vrienden van de persoon voor wie zij zorgen, zoals bijvoorbeeld een partner, kind of buur (De Boer et al., 2016; Timmermans, 2003).

4.2.2 Mantelzorgtaken

In een onderzoek naar duurzame mantelzorg van Bronselaer et al. (2016) worden de volgende mantelzorgactiviteiten genoemd: toezicht houden of oppassen, dag plannen en structureren, activiteiten om ontwikkeling te stimuleren, emotionele steun, vervoer en begeleiding buitenshuis, administratieve zaken regelen, medische en verpleegkundige hulp, persoonlijke verzorging en huishoudelijk hulp.

Mantelzorgen wordt door sommigen heel positief ervaren omdat zij iets terug kunnen doen voor hun naaste (Ringer et al., 2020). Mantelzorg wordt positief ervaren als een daad uit liefde en/of plichtsbesef, maar kan aan de andere kant als negatief worden ervaren wanneer de zorglast verder toeneemt (Bergman et al., 2016; Evans & Lee, 2014; Ketenzorg Dementie Helmond, 2012; De Lange et al., 2008; Spruytte et al., 2000; Timmermans, 2003; Ringer et al., 2020).

4.2.3 Verantwoordelijkheidsgevoel van mantelzorgers

Mantelzorgers die een zware belasting ervaren, vragen niet altijd om hulp, vanwege rechtvaardigheids- en verantwoordelijkheidsgevoel (Ringer et al., 2020; Hossain et al., 2020).

Mantelzorgers kunnen moeite hebben om hulp te vragen en het wordt niet altijd spontaan aangeboden vanuit de omgeving (Ponnala et al., 2020).

Sommige mantelzorgers geven aan moeite te hebben om hun zeggenschap (deels) in te leveren en kwijt te raken door het (tijdelijk) overdragen van de zorg naar een zorgverlener (Ringer et al., 2020). Met name mantelzorgers die partner zijn van degene met dementie, ervaren dan schaamte- en/of schuldgevoelens (Zwaanswijk et al., 2010).

4.3 Behoeftte aan ondersteuning bij dementie

In de Dementiemonitor 2018 door Nivel en Alzheimer Nederland is bij mantelzorgers de behoefte aan ondersteuning gemeten, waarbij de grootste behoefte aan de volgende vormen van ondersteuning achtereenvolgend zijn:

- 1) Casemanagement dementie
- 2) Informatie en voorlichting
- 3) Activiteiten voor naaste met dementie
- 4) Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging
- 5) Hulp bij het huishouden

Overige vormen van ondersteuning waarbij de behoefte gemeten is, zijn in volgorde van grootste naar laagste behoefte:

- 6) Diagnostisch onderzoek
- 7) Behandeling
- 8) Lotgenotencontact voor mantelzorgers
- 9) Personenalarmering
- 10) Psychosociale steun
- 11) Comfort en veiligheid in de woning
- 12) Tijdelijke opvang
- 13) Technologische ondersteuning bij het dagelijks functioneren
- 14) Beeldbellen met de zorgverlener

Uit de Dementiemonitor 2018 blijkt dat de behoefte aan ondersteuning van een casemanager dementie het grootst is bij zwaar belaste tot overbelaste mantelzorgers, alsook bij degenen die samenwonen met hun naaste met dementie (Van der Heide et al., 2018). Informatie en voorlichting staat op nummer twee (Van der Heide et al., 2018). Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging wordt door zwaar belaste tot overbelaste mantelzorgers belangrijker gevonden dan activiteiten voor

de naaste met dementie, en het meest noodzakelijk bij alleenwonende naasten met dementie (Van der Heide et al., 2018).

Diagnostisch onderzoek staat op de zesde plaats van de behoefte aan ondersteuning van mantelzorgers (Van der Heide et al., 2018). Van der Flier et al. (2019) stellen dat een accurate diagnose bepalend kan zijn voor de toegang tot bepaalde zorgvormen. Wanneer er behoefte is aan ondersteuning bij “slechts” een aantal handelingen, kan het voorkomen dat iemand niet in aanmerking komt voor de ondersteuning, omdat de behoefte dan niet past bij het aanbod van die ondersteuning (Ringer et al., 2010). Mantelzorgers en hun naasten met dementie zien vaak af van gebruik van respijtvorzieningen omdat ze eerdere negatieve ervaringen hebben, of omdat ze te maken kunnen krijgen met afwijzing; er is geen goede *fit* tussen het type voorziening en de hulpbehoefte (Kerpershoek et al., 2020). Onvoldoende kennis over beschikbare voorzieningen, of de onterechte veronderstelling dat ondersteuning (nog) niet noodzakelijk is, zijn andere redenen voor het niet-gebruiken van respijtzorg (Kerpershoek et al., 2020). Stigma’s en bepaalde normen waardoor familieleden zichzelf de verantwoordelijkheid toekennen om voor hun naaste met dementie te zorgen, zijn andere redenen voor het afzien van respijtzorg (Kerpershoek et al., 2020).

Sommige mantelzorgers beschrijven positieve ervaringen, en tevreden te zijn met de hulp die er is, maar de hulp is niet altijd voldoende persoonsgericht en deskundig (Ringer et al., 2020). Daarvoor moet de hulp voldoende aansluiten op de verschijnselen die iemand met dementie vertoont, de leefstijl van zowel cliënt als mantelzorger, en op de eigen ervaringsdeskundigheid van de mantelzorger (Ringer et al., 2020).

4.3.1 Factoren die van invloed zijn op behoefte aan ondersteuning

Van Zuthem et al. (2016) stellen dat de behoefte aan ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers wordt beïnvloed door vier factoren, te weten: ziekte-gerelateerde factoren, kwaliteit van leven, persoonlijke factoren en materiële en sociale factoren. Volgens dit model is de ondersteuningsbehoefte van invloed op de coping en de coping op de uiteindelijke hulpvraag (Van Zuthem et al., 2016).

A) Ziekte-gerelateerde factoren

De mate en ernst van gedrags- en stemmingsproblemen van personen met dementie zijn van invloed op de behoefte aan ondersteuning (Peeters et al., 2010; Dröes et al., 2005; Callahan et al., 2006; Zwaanswijk et al., 2010; Farré et al., 2016). Comorbiditeit en multimorbiditeit zijn eveneens van invloed op de behoefte aan ondersteuning (Peeters et al., 2010; Dröes et al., 2005; Callahan et al., 2006; Zwaanswijk et al., 2010; Farré et al., 2016). Comorbiditeit wil zeggen dat de persoon als gevolg van dementie bijkomende aandoeningen heeft gekregen, zoals bijvoorbeeld een depressie.

Multimorbiditeit is de situatie waarbij de persoon naast dementie één of meerdere aandoeningen heeft, die niet direct gerelateerd zijn aan dementie (Peeters et al., 2010; Dröes et al., 2005; Callahan et al., 2006; Zwaanswijk et al., 2010; Farré et al., 2016).

B) Kwaliteit van leven

Gedragsveranderingen zoals apathie, boosheid, onrust en achterdocht kunnen een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven met de persoon met dementie en diens mantelzorg, en kan leiden tot overbelasting bij laatstgenoemde (Ringer et al., 2020).

C) Persoonlijke factoren

Persoonlijke factoren zijn onder andere persoonlijkheid, leefstijl, religie en cultuur (Hoogeveen et al., 2019). Deze factoren houden verband met de acceptatie van de diagnose dementie van de persoon zelf, en de religieuze gemeenschap waar de persoon met dementie deel van uitmaakt (Hoogeveen et al., 2019). Omgaan met schaamtegevoelens, onbegrip en soms ongeloof ten aanzien van dementie zijn per referentiekader verschillend, en staan in verband met de ervaren belasting van de persoon met dementie en diens mantelzorg (Hoogeveen et al., 2019).

Van 't Leven et al. (2019) onderzochten de invloed van persoonlijke factoren op bepaalde interventies voor personen met dementie en hun mantelzorgers. Acceptatie van de ziekte en mogelijke gevolgen daarvan en leefstijlfactoren van zowel degene met dementie als diens mantelzorg, blijken persoonlijke factoren die van invloed zijn op de mate waarin interventies aansluiten op de behoefte aan (respijt)zorg (Van 't Leven et al., 2019). Uit deze voorbeelden blijkt dat persoonlijke factoren indirect vorm geven aan de behoefte aan respijtzorg (Van 't Leven et al., 2019).

D) Materiële en sociale factoren

In veel gevallen leidt mantelzorg voor demente familieleden of partners tot grote stress, depressie, angst en een verslechterde gezondheid, onder andere door gevoelens van onmacht, uitputting, er alleen voor te staan en het veranderen van de rol als familielid naar de rol van verzorg (van Wijngaarden et al., 2018; Bergman et al., 2016; Evans & Lee, 2014; De Lange et al., 2008; Ducharme et al., 2013; Peeters et al., 2010; Ringer et al., 2020; Ponnala et al., 2020). Deze gevolgen voor de mantelzorg zijn aanleiding tot behoefte aan ondersteuning oftewel tijdelijke ontlasting in de vorm van respijtzorg (van Wijngaarden et al., 2018; Bergman et al., 2016; Evans & Lee, 2014; De Lange et al., 2008; Ducharme et al., 2013; Peeters et al., 2010; Ringer et al., 2020; Ponnala et al., 2020).

Het sociale netwerk van de mantelzorg heeft invloed op de belastbaarheid van de mantelzorg (Peeters et al., 2010; Dröes et al., 2005; Callahan et al., 2006; Zwaanswijk et al., 2010; Ringer et al., 2020).

4.3.2 Verschil in behoefte van mantelzorgers en naasten met dementie

Het tekortschieten in het opvolgen van behandeladviezen van overige zorg en het risico op ongelukken in en rondom het huis, geven grotere zorgen en ongerustheid bij mantelzorgers dan bij mensen met dementie zelf (Spruytte et al., 2000). Uit meerdere studies in Europa blijkt dat mantelzorgers, ten opzichte van hun naasten met dementie, een hogere behoefte aangeven aan onder andere een zinvolle daginvulling, zelfzorg, huishoudelijke ondersteuning, emotionele ondersteuning, hulp bij administratie en geldzaken (Mazurek et al., 2019; Spruytte et al., 2000).

4.3.3 Behoeftte aan tijdige respijtzorg

De behoefte aan ondersteuning komt veelal pas op in een later stadium van dementie, terwijl tijdige ondersteuning beter tegemoet kan komen in die behoefte, wat betreft deskundigheid en persoonsgerichtheid van de respijtzorg (Ketenzorg Dementie Helmond, 2012; De Lange et al., 2008; Spruytte et al., 2000; Timmermans, 2003; Ringer et al., 2020; O'Shea et al., 2019). Veel mantelzorgers zien af van een aanvraag voor ondersteuning, omdat zij ervaren dat deze niet tijdig geleverd kan worden en dat wanneer zij zelf hulp bieden dit uiteindelijk minder moeite kost (Ringer et al., 2020). Dit heeft ook te maken met het eerder besproken punt over de persoonsgerichtheid van de zorg (Ringer et al., 2020). Respijtzorg kan vaak niet op tijden geboden worden die passen bij de behoefte van de mantelzorger (Ketenzorg Dementie Helmond, 2012; De Lange et al., 2008; Spruytte et al., 2000; Timmermans, 2003; Ringer et al., 2020; O'Shea et al., 2019).

Een onderzoek van Ang (2020) wijst uit dat mantelzorgers van mensen met dementie behoefte hebben aan respijtzorg afgestemd op de agenda van de mantelzorger. Het gaat hierbij met name om tijdelijk verblijf in een verpleeghuis tijdens vakantie van de mantelzorger (Ang, 2020). Verpleeghuizen weten vooraf niet wat de capaciteit is van beschikbare bedden en dit maakt het van te voren plannen van bijvoorbeeld een belangrijke afspraak of vakantie lastig voor mantelzorgers (Ang, 2020).

Concreet is er vanuit mantelzorgers behoefte aan nacht-/weekendopvang (Peeters et al., 2012). In crisissituaties is de behoefte dat tijdelijke opname snel geregeld kan worden (Peeters et al., 2012).

4.3.4 Behoeftte aan onderlinge afstemming bij respijtzorg

Uit diverse onderzoeken blijkt dat zowel mantelzorger als de persoon met dementie behoefte heeft aan respijtzorgaanbod dat onderdeel uitmaakt van een geheel van onderling afgestemde voorzieningen ter ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers, waaronder informatievoorziening, emotionele begeleiding, casemanagement, praktische ondersteuning en aanpassingen in de woon- en leefomgeving (Bergman et al., 2016; Evans & Lee, 2014; De Lange et al.,

2008; Spruytte et al., 2000; Pimouguet et al., 2010; Van der Flier et al., 2019; O’Shea et al., 2019). De geleidelijke veranderingen die de persoon met dementie en diens mantelzorger doormaken, vraagt om afstemming op de veranderende situatie van het gehele netwerk aan zorgvoorzieningen (Ponnala et al., 2020; O’Shea et al., 2019). Medische of praktische ondersteuning kan veelal door één individu verricht worden, maar wanneer er keuzes moeten worden gemaakt is het gehele netwerk rondom de persoon met dementie betrokken (Ponnala et al., 2020). Daarom is het van belang dat dit netwerk goed samenwerkt en coördineert, zodat zij adequaat kunnen handelen op de momenten dat dit nodig is, gedurende het ziekteproces (Ponnala et al., 2020).

Essentieel voor persoonsgerichte ondersteuning is multidisciplinaire samenwerking tussen onder andere de huisarts, specialist ouderengeneeskunde, geriatisch psychiater, psycholoog, thuiszorgmedewerkers en maatschappelijk en sociaal werkers (Prins et al., 2019). Casemanagers ervaren hoge caseload waardoor zij minder ruimte hebben om zich te verdiepen in individuele gevallen. (Prins et al., 2019)

4.3.5 Behoeftte aan eenduidige en beschikbare informatie

Mantelzorgers geven ook aan dat het lastig is om te concretiseren welke activiteiten zij verrichten, en dat het niet enkel gaat om verzorgende en verpleegkundige taken. Er is geen eenduidigheid bij de overdracht mantelzorg naar respijtzorg (Timmermans, 2003).

Het blijkt voor mantelzorgers lastig om in een vroeg stadium om hulp te vragen, wanneer nog onzeker is in hoeverre de persoon met dementie ondersteuning behoeft en in welke vorm de mantelzorger daarin ontlast kan worden (Ringer et al., 2020; Ponnala et al., 2020). Voor mantelzorgers kan onduidelijk zijn waar informatie te vinden is over de omgang met gedragsproblemen en overname van praktische handelingen) (Ringer et al., 2020; Ketenzorg Dementie Helmond, 2012; De Lange et al., 2008; Spruytte et al., 2000; Timmermans, 2003; Peeters et al., 2010; Hossain et al., 2020).

In een onderzoek van Ringer et al. (2020) naar de behoefte aan voorlichting en ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie, blijkt dat hieraan tegemoet kan worden gekomen door beschikbaarheid van betrouwbare informatiebronnen (onder andere over het ziekteverloop bij dementie zodat ze weten wat er gaat komen en het zodanig kunnen herkennen), ondersteuning bij gedragsproblemen, informatie over medicatie en kennis over toegang tot zorg- en welzijnsvoorzieningen voor specifieke regio’s.

Uit eerder inventarisatieonderzoek naar de behoefte aan informatie en advies blijkt dat er behoefte is aan respijtzorg bij mantelzorgers in de vorm van zorgovername op tijdelijke basis en tijdens vakanties (Timmermans, 2003; Ang, 2020).

Uit onderzoek van Actifcare blijkt dat thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers behoefte hebben aan één aanspreekpunt waar ze met alle vragen terecht kunnen (Huijsman, 2019). De casemanager dementie kan hierin een belangrijke rol vervullen (Ringer et al., 2020; Ketenzorg Dementie Helmond, 2012; De Lange et al., 2008; Spruytte et al., 2000; Timmermans, 2003; Peeters et al., 2010; Hossain et al., 2020). Uit onderzoek voor de Dementiemonitor mantelzorg 2016 van Nivel blijkt dat contact en communicatie met de casemanager, en de kwaliteit van ondersteuning en informatie, als positief worden ervaren door zorggebruikers (Jansen et al., 2016).

Hoofdstuk 5: Resultaten veldonderzoek respijtvorzieningen

Dit hoofdstuk bevat de onderzoeksresultaten die uit de telefonische en schriftelijke interviews met mantelzorgers van personen met dementie naar voren zijn gekomen. In hoofdlijnen is dit als volgt samen te vatten: aan de ene kant ervaren mantelzorgers een enorme verantwoordelijkheid voor hun naaste met dementie en hebben zij de wens om zo lang mogelijk zelfstandig de mantelzorg te verlenen. Aan de andere kant voelen zij zich belast met de mantelzorgtaken en voelen zij dat er geen ruimte meer is voor hun eigen behoeften. Sommige mantelzorgers geven daarom aan behoefte te hebben aan ontlasting van de mantelzorg door de verantwoordelijkheid te delen met een derde partij.

Er zijn vier thema's geselecteerd die in verband kunnen worden gebracht met de behoefte aan respijtzorg van mantelzorgers van personen met dementie: 'Mantelzorgers als grensbewakers van hun eigen gezondheid', 'Zelfstandigheid', 'Overbelasting' en 'Afstemmen van respijtzorg'.

5.1 Thema 1: Mantelzorgers als grensbewakers van hun eigen gezondheid

In het thema 'Mantelzorgers als grensbewakers van hun eigen gezondheid' gaat het over mantelzorgers die ervoor waken dat de mantelzorgtaken niet ten koste gaan van hun eigen fysieke en geestelijke gezondheid. Een mantelzorger (R6) beschrijft dit als volgt:

*"...je moet wel **grenzen stellen** want je bent zelf ook iemand en je hebt zelf ook een leven. Als je jezelf niet bijhoudt op dat gebied dan kan je ook een ander niet helpen. Als ik depressief word en in elkaar zak, kan ik geen mantelzorger zijn voor mijn dochter en voor mijn man. En daarom houd ik dat in **evenwicht**. Daarom ben ik er nu nog, **gezond, geestelijk en lichamelijk**." -R6*

De respondent (R6) beschrijft in bovenstaande citaat dat je een ander pas kunt helpen als je je eigen gezondheid in acht houdt. Zij verduidelijkt dit aan de hand van een voorbeeld van een noodsituatie in een vliegtuig:

*"Want als je in 't vliegtuig zit en de luchtdruk valt wel, dan krijg je van die zuurstofmaskers. (...) Als je dan eerst je eigen zuurstofkap opzet, dan ben jij in orde om [de ander] te helpen. Dus een mantelzorger moet **ook aan zichzelf denken**, anders kan die de ander niet helpen." -R6*

Met dit scenario geeft de mantelzorger (R6) aan dat ze eerst aan haar eigen welzijn moet denken, en dus het zuurstofmasker moet opdoen, voordat ze in staat is om een ander te redden, anders overleeft niemand het incident in het vliegtuig.

Een tweede mantelzorger (R2) benoemt dat het van belang is om mantelzorgers van buitenaf erop te wijzen dat zij zich kunnen laten ondersteunen, omdat er veel druk op mantelzorgers komt waardoor zij zelf ook gezondheidsproblemen kunnen krijgen:

*“Ja, dat is echt van belang dat ze er echt op hameren van **laat je ondersteunen**, want je trekt het niet. (...) Je redt het niet. En dan heeft niemand er wat aan, want dan zit je met **twee patiënten**. (...) Ondertussen zitten menig mantelzorgers **tot hun nek toe** zijn ze aan het werk, terwijl er eigenlijk allang iemand professioneel bij had moeten komen. Die zijn **zelf bijna patiënt!** Die zijn **bijna helemaal ingestort**.” -R2*

Dit citaat geeft weer dat mantelzorgers in eerste instantie geneigd zijn om volledig de focus te leggen op de mantelzorg voor hun naaste met dementie, waardoor hun eigen gezondheid op de achtergrond komt te staan. Wanneer mantelzorgers steeds zwaarder belast worden, zullen ze niet meer in staat zijn om voor hun naaste met dementie te zorgen, omdat ze zelf patiënt zijn geworden.

Mantelzorgers van mensen met dementie gaan verschillend om met de druk en de belasting die zij ervaren. Een christelijke mantelzorger (R3) bewaakt haar geestelijke gezondheid door te bidden tot God. Zo beschrijft zij wat ze doet als ze gefrustreerd raakt door gedragsproblemen van haar man, die dementie heeft:

*“Soms ga ik naar m’n kamer, ga ik daar even zitten. Dan kom ik weer **tot rust** en dan gaat het weer. Ja, dat ik zelf ook weer even kan **bijkomen**. (...) en dan ga ik altijd bidden. En dan denk ik: “God, geef wijsheid en inzicht.” Dat brengt dan zo’n rust. En eigenlijk ook wel inzicht, hoe je er mee om moet gaan. En dan zakt het ook weer weg.” -R3*

Wanneer deze mantelzorger (R3) bidt, helpt dit haar om de frustratie weg te laten zakken, waardoor zij weer verder kan met haar dag. Door zich af te zonderen in een zogenaamde ‘respijtkamer’ kan de mantelzorger een moment voor zichzelf nemen, zodat ze weer tot rust kan komen.

Daarnaast kampt diezelfde mantelzorger (R3) met lichamelijke beperkingen als gevolg van artrose. Daarom worden zij en haar man ondersteund in het huishouden:

*“Ik werd **beperkt** doordat ik reuma heb gehad, dus ik kan gewoon niet alles met mijn handen dus we krijgen één keer per week huishoudelijke hulp. (...) En we zijn heel blij met die hulp.” -R3*

Huishoudelijke hulp brengt in dit geval verlichting van de last die de mantelzorger ervaart. Hiermee kan zij voorkomen dat haar reumatische klachten verergeren, en dat ze zelf overspannen raakt. Zo zorgt zij dat zij voor haar man kan blijven zorgen, en dat is de essentie van het eerste thema ‘Mantelzorgers als grensbewakers’.

Zolang mantelzorgers erin slagen tijd voor zichzelf te nemen om tot rust te komen en zowel fysiek als geestelijk gezond te blijven, lukt het ze om de mantelzorgtaken op zich te nemen.

Waar die grens ligt, verschilt per mantelzorger. Zo geeft de ene mantelzorger (R1) aan dat zij haar man niet kon helpen zijn sokken aan te doen, omdat zij geopereerd was aan haar handen. Hiervoor heeft zij thuiszorg ontvangen. Verder geeft zij (R1) aan dat ze pas thuiszorg nodig heeft wanneer haar man niet meer zelfstandig kan douchen en/of naar het toilet kan.

*“De thuiszorg, daar heb ik wel eens gebruik van moeten maken omdat ik aan mijn handen ook geopereerd ben. (...) **Zolang hij nog zelf kan douchen, hoef ik geen thuiszorg. En zolang hij nog naar het toilet kan.**” -R1*

Een andere mantelzorger (R5) vertelt dat de grens lag bij incontinentie van haar man, en dat het op den duur te zwaar voor haar is geworden:

*“Het wordt **te zwaar**, het wordt **te veel**. Constant het bedden verschonen. Ik had twee keer per dag een was. Ja, als het nou **nog erger** wordt. Ik bedoel eh, als ook z’n ontlasting, als ‘ie daar ook incontinent in wordt, dan weet ik niet meer wat ik moet doen.” -R5*

In dit geval werd het de mantelzorger (R5) teveel, en kon zij niet goed meer de grenzen van haar eigen gezondheid bewaken.

5.2 Thema 2: Zelfstandigheid

Binnen het eerste thema ‘Mantelzorgers als grensbewakers van hun eigen gezondheid’ kunnen twee situaties worden onderscheiden. De eerste situatie gaat over het behouden van zelfstandigheid en succesvol de eigen gezondheid bewaken. De tweede situatie is een te zware belasting voor de mantelzorger, waardoor deze niet meer volledig zelfstandig mantelzorg aan de persoon met dementie kan geven.

Het tweede thema ‘Zelfstandigheid’ zoomt in op de eerste situatie, waarin mantelzorgers hun zelfstandigheid en gezondheid kunnen blijven behouden.

Meerdere mantelzorgers geven aan dat zij het geen probleem vinden om de mantelzorgtaken op zich te nemen.

*“Ja, daarom heb ik ‘t ook zelf gedaan. Dat is voor mij ook **geen probleem** hoor. Ik ben ook wel van ‘t **aanpakken** (...) Ik deed gewoon altijd alles (...) Altijd heb ik ‘m verzorgd, min of meer hoor, toen ‘ie jong was al, hahaha. (...) Ja, eigenlijk heb ik m’n hele leven **niets anders gedaan**, haha. (...) Als ik het nou helemaal niet gekund had, dan was het natuurlijk een ander geval, maar ik kan*

best voor mijn man zorgen. Het kost wat tijd en wat inspanning, maar goed. Ik heb de hele dag de tijd, dus dat maakt mij niet uit.” -R4

Bijvoorbeeld huishoudelijke taken blijven sommige mantelzorgers graag zelf doen. Soms omdat zij vóór de diagnose dementie bij hun naasten al gewend waren veel te doen in het huishouden, of omdat zij daar niet zoveel waarde aan hechten, zoals deze mantelzorger (R5) aangeeft:

*“Ik ben niet zo poetserig. Dat was voor mij ook **niet zo’n heel erg probleem.**” -R5*

Ook de persoonlijke verzorging en helpen bij het innemen van medicatie voor haar man, blijft zij (R5) liever zelf doen dan dat zij afhankelijk is van de thuiszorg:

*“En dan dacht ik: “Ja, als [man] een nat bed heeft, dan ga ik toch niet wachten tot er iemand komt om hem te wassen?” (...) En ook om iemand te laten komen om z’n medicijnen te laten geven. (...) Ja, **dat doe ik al járen.** Dat is geen probleem.” -R5*

Een van de mantelzorgers (R1) geeft zelfs aan dat hoe zelfstandiger zij is, hoe prettiger zij dit ervaart. Ook praktische hulp van familie slaat zij op dit moment nog af, omdat zij waarde hecht aan haar zelfstandigheid:

*“Ik heb een dochter die woont niet zo gek ver weg, en een schoonzoon die willen alle boodschappen doen eventueel. Maar dat zijn **mijn uitjes** weer, naar Hoogvliet en de Albert Heijn te gaan, en te kijken eet ik vandaag sperziebonen of eet ik vandaag sla, snap je? Dat ik **niet dat zelfstandige mijd**, dat wil ik **nog zo lang mogelijk behouden.** (...) Ja, dat is voor mij heel belangrijk.” -R1*

Zelfs als zij (R1) wel behoefte heeft aan hulp bij de persoonlijke verzorging voor haar man, geeft zij de voorkeur aan zelf de mantelzorgtaken zoveel mogelijk behouden.

*“Dan heb ik liever dat ik **zelf, zolang ik het nog kan doen**, doe ik het. (...) Ik vind wel dat hoe sneller ik daar [thuiszorg] vanaf zou komen, hoe fijner ik dat vond. (...) Wat moet ik hier met thuiszorg nog doen, als het zo **reilt en zeilt?** (...) Op een gegeven moment is het gewoon fijn om niet de ene keer om half acht en de andere keer om half twaalf... (...) Dat is zo’n **inbreuk op je leven.**” -R1*

Een aantal mantelzorgers wil liever zelfstandig blijven dan thuiszorg te moeten inschakelen, omdat dit niet past bij hun behoefte. De ene mantelzorger hecht meer waarde aan haar zelfstandigheid, dan aan de thuiszorg, waarbij er op een willekeurig moment van de ochtend iemand voor de deur kan staan. Dit ervaart zij als een belasting, ondanks haar waardering voor de thuiszorgmedewerkers die zoveel mogelijk rekening probeerden te houden met haar wensen:

*“Ze hielden daar echt wel **rekening mee**, met alles, maar (...) voor mij wordt het **te druk**. (...) Ik vond het wel een **belasting** voor mij. Want dan kon ik bijvoorbeeld **niet onder de douche staan**, want dan kon ik **niet open doen**, als ze dan om een uur of tien kwamen. En **dat wist je niet van tevoren**.” -R1*

Een andere mantelzorger (R5) spreekt over een vergelijkbare ervaring met de wisselende tijden van de thuiszorgbezoeken, waardoor zij terughoudend is met het aanvragen van thuiszorg, ook al heeft ze begrip voor de drukte in de thuiszorg:

*“Nou, bij mijn moeder heb ik twee keer meegemaakt dat ze soms een halve ochtend zat te **wachten** totdat ze gewassen was. (...) Ik begrijp hoe **druk** de mensen het hebben.” -R5*

Ook in de vragenlijsten kwamen vergelijkbare reacties van mantelzorgers, zo schrijft een mantelzorger (V1) over wat haar en haar man zou kunnen helpen:

*“Als de thuiszorg ADL door **geregeld vaste medewerkster en op min of meer vaste tijden** zou kunnen gebeuren en niet te horen krijgen, dat je een uur voor en een uur na de tijd die ook nog eens **constant veranderd wordt in de agenda**, moet wachten.” -V1*

Verder schrijft zij (V1) over het steeds moeten aanpassen van haar agenda, niet alleen door de thuiszorg, maar ook door de mantelzorg voor haar naaste met dementie: de patiënt. De wisselende tijden van de thuiszorg vormen daarom juist een extra belasting voor haar:

*“Omdat je je volledig aan moet passen aan hun steeds wisselende tijden is het vaak **stressverhogend** en **schopt het je schema in de war**, terwijl dat al constant wisselend is door de patiënt.” -V1*

De thuiszorg biedt dus wel ondersteuning, maar vormt aan de andere kant een belasting voor mantelzorgers, waardoor zij eerder geneigd zijn te kiezen voor het zelfstandig blijven uitvoeren van de mantelzorg, in plaats van dat zij daarin ontlast worden. In het volgende thema ‘overbelasting’ wordt de belasting van mantelzorgers die in de interviews naar voren komen, nader besproken.

5.3 Thema 3: Overbelasting

Zoals eerder besproken, vallen binnen het eerste thema ‘Mantelzorgers als grensbewakers van hun eigen gezondheid’ twee situaties. De ene situatie is die waarin zelfstandigheid van mantelzorgers centraal staat. De andere situatie is die waarin de mantelzorger een te zware belasting ervaart, waardoor deze niet meer in staat is volledig zelfstandig mantelzorg te geven.

In het derde thema 'Overbelasting' staat de laatstgenoemde situatie centraal, waarbij mantelzorgers aangeven overbelast te zijn.

Zo vertelt een mantelzorger (R7) over haar wens om de zelfstandigheid zoveel mogelijk te behouden, terwijl zij daarnaast aangeeft dat dit ten koste gaat van haar eigen gezondheid:

*“Maar ik ben van nature iemand, (...) je moet zelf je eigen boontjes doppen. (...) Je voelt je dan wel steeds verder **verzwakken** en je ziet gewoon dat de andere dingen die je wel doen wil, gebeuren niet. (...) Maar ja, dan ben ik **zo moe** van dat ongewone werk, nou ja, dat gaat weer **ten koste van alles**, en zo is die **complete aftakeling**.” -R7*

Aan de ene kant houdt deze mantelzorger (R7) vast aan haar onafhankelijke houding in het leven, maar aan de andere kant geeft ze aan erg vermoeid te zijn geraakt door de mantelzorg voor haar man, en weet ze niet hoe lang ze dat nog kan volhouden. Verder geeft ze aan dat de mantelzorglast soms zelfs ten koste gaat van haar eigen persoonlijke verzorging:

*“Ik **verwaarloos mezelf**. (...) Er zijn dagen bij dat ik mezelf nog niet eens kan wassen, dat ik er gewoon **niet eens aan toe kom**. Echt, ik loop wel eens op straat en dan denk ik: “Ik heb nog niet eens mijn haar gekamd. Ohoh...” -R7*

Zo legt deze mantelzorger (R7) uit dat zij door de vele taken die zij als mantelzorger erbij gekregen heeft, niet meer toekomt aan haar eigen behoefte aan persoonlijke verzorging en ontspanning en zij mist tijd om na te denken:

*“Je bent helemaal **niet jezelf**. (...) Als je ouder bent dan [heb je] meer **behoefte aan rust**, en de tijd om dingen te **verwerken**, herinneringen een beetje de ruimte te geven. Gewoon simpele dingen om daar gewoon wat meer bij stil te staan. (...) En het gaat bij mij altijd **ten koste van** een hele hoop gewone dingen, omdat er gewoon eigenlijk **geen ruimte** voor is.” -R7*

Deze mantelzorger (R7) voelt zich zo zwaar belast door de mantelzorg voor haar man, dat zij zich niet meer zichzelf voelt. Ze geeft aan dat het profiel van de mantelzorger niet bij haar persoonlijkheid past, en illustreert dit verder aan de hand van een voorbeeld dat haar zusje ervoor gekozen heeft om verpleegster te worden. De mantelzorger (R7) ervaart dat haar taak als mantelzorger haar wordt opgelegd, zonder dat zij daar een keuze in heeft:

*“De aard van de mantelzorger, die **past niet** per sé bij de functie van voor mijn man zorgen. In het huishouden ben ik helemaal **niet zo'n zorgzaam type**. Kijk, mijn zusje is verpleegster geworden, die vindt dat leuk.” -R7*

Eenzijds wenst deze mantelzorger (R7) zo zelfstandig mogelijk te blijven, totdat het echt niet meer gaat. Anderzijds ervaart zij zich steeds zwaarder belast door de mantelzorg voor haar man, waardoor ze soms erover denkt om eruit te stappen:

*“En dan word ik **zo moe** om iets te verzinnen of iets te realiseren. (...) Dan word ik agressief, en dan ga ik af en toe huilen en dan denk ik, dit is **uitzichtloos**. (...) Het wordt **steeds zwaarder**. En dan denk ik, ik ga gewoon weg, **ik ga weg**, zoek 't maar uit, klaar.” -R7*

Een andere mantelzorger (R2) vertelt over het moment waarop zij besloot om hulp te vragen bij de mantelzorg voor haar moeder, omdat zij overbelast raakte:

*“Ik heb op een gegeven moment, vorig jaar, toen ik echt zoiets had van **dit trek ik gewoon niet meer, ik kan het gewoon niet meer aan**. Ik denk nu is het afgelopen, ik moet nu echt hulp gaan zoeken. (...) Ik zat huilend op een bankje in 't hotel met mooi weer op 't strand. Dus ja, ik ben nu **op het punt gekomen** van, zo kan het gewoon niet langer. (...) Ik ga ruim een week met vakantie, zodat ik **de zorg goed achter me kan laten**. Ik moet er gewoon even uit. Dus ik heb dat dus inderdaad wel aangepakt en georganiseerd. (...) Ik **overleef** het gewoon anders niet.” -R2*

In de situatie van deze mantelzorger (R2) raakte zij overbelast, en slaagde zij erin om hulp te vragen bij de mantelzorg voor haar moeder.

Mantelzorgers kunnen overbelast raken doordat zij constant waakzaam blijven voor hun naasten met dementie. Zo licht een mantelzorger (R2) toe dat zij altijd moet kunnen ingrijpen als het nodig is:

*“**24 uur 7 dagen per week** sta ik op **stand-by**. (...) Ja, dat zit altijd in mijn achterhoofd. Als 's avonds de telefoon gaat dan denk ik: “Oh goh, nou, er is iets gebeurd.” -R2*

Ook een verstoring van de nachtrust kan voor overbelasting zorgen. Meerdere respondenten vertellen of schrijven over slaapgebrek en/of een verstoorde nachtrust doordat de mantelzorg voor hun naaste een dagtaak voor hen vormt. Zo vertelt een mantelzorger (R4) bijvoorbeeld dat zij 's nachts haar man helpt om naar het toilet te gaan:

*“Dat **breekt mij een beetje op**, dat 'ie 's nachts eruit moet. (...) En nu hoor ik 't al meteen als 'ie moeilijk uit bed kan komen, dan kan hij zich moeilijk oprichten. (...) Dan sta ik er weer naast mijn bed en dan help ik 'm uit bed. (...) Ook als ik soms nog slaap, dan **hoor ik 'm al** over die vloerbedekking schuiven richting 't toilet. En ja, soms als ik er dan bij ben, ja, **duurt het zo weer een uur** voordat 'ie zit. (...) Ik kom gewoon **slaap te kort**. Als iemand aan mij vraagt hoe gaat het, dan begin ik bijna te huilen, weet je.” -R4*

Deze mantelzorger (R4) ervaart enige verlichting door de steunen die in de woning zijn aangebracht, zodat haar man zich zelfstandig kan oprichten, om te voorkomen dat hij zijn evenwicht verliest en valt.

*“Dat is wel erg fijn. (...) In de meeste gevallen moet ik ‘m ook nog helpen om **overeind** te komen. Want dat is ook een paar keer gebeurd hoor, dat ‘ie dus viel, zijn evenwicht niet kon houden. Ja, dan heb ik **moeite** om ‘m overeind te krijgen. Hij geeft niet mee, ‘t is net een zandzak.” -R4*

De steunen helpen wel, maar meestal moet deze mantelzorger (R4) toch weer opstaan om haar man 's nachts te begeleiden bij het opstaan uit bed.

Bovenstaande citaten van de respondenten (R2, R4, R7) geven weer dat zij een zware belasting ervaren als mantelzorger, wat centraal staat in dit thema: ‘Overbelasting’. De mantelzorgers die gebruikmaken van respijtzorgvoorzieningen, ervaren in sommige gevallen nog steeds overbelasting en in minder gewenste mate ontlasting van de mantelzorg.

Kinderen van mantelzorgers wonen vaak verder weg, en hebben andere verantwoordelijkheden, waardoor mantelzorgers hen niet snel om hulp zullen vragen. Zo vertelt een mantelzorger (R7):

*“Dan ga je **niet tussendoor even een uurtje helpen**, dat kan toch niet? Nee, dat kan gewoon niet, want die hebben **zelf ook baan en kinderen**.” -R7*

Andere mensen in de directe omgeving, zoals burens, worden ook niet gauw om hulp gevraagd:

*“Verderop daar zit een buurvrouw die heeft ook net zo’n drama als ik, een andere variatie. Je moet **niet denken dat ik de enige ben die ellende heb**, maar ik bedoel, daar kan ik ook **geen hulp aan vragen**.” -R7*

5.3.1 Overtuigingen over de effectiviteit van respijtzorg

Overbelaste mantelzorgers hebben vaak geen hoop meer in een goede uitkomst van respijtzorg. Zo merkt een respondent (R7) op dat ze overbelast raakt doordat haar man continu aansturing nodig heeft, waardoor zij de hele dag voor hem klaar staat:

*“Ik ben een **zorgcontroleur**, dus ik moet hem **steeds aansturen en controleren** wat persoonlijke verzorging betreft. (...) Hij luistert naar niemand hoor. Je bent ‘m ook zo kwijt hoor.” -R7*

Ondanks dat ze aangeeft overbelast te zijn, geeft ze aan dat ze met hulp van een derde partij niet geholpen zou zijn, omdat ze ervan overtuigd is dat bestaande respijtzorg haar niet goed kan helpen de last te verlichten.

De opvatting dat hulp van derden niet allesomvattend is, en de mantelzorger niet volledig kan ontlasten, komt ook terug in interviews met andere respondenten. Zo beschrijft een andere mantelzorger (R2):

*“Dat **niemand je kan helpen** en niemand er echt voor jou kan zijn, daar gaat het dus echt over. (...) Ik kan het ook niet helemaal aan anderen overlaten. Ik voel dus een **enorme verantwoordelijkheid**. En het voelt soms heel zwaar, vooral **emotioneel heel zwaar** (...) Maar goed, hoe kun je iemand die 24 uur... [mantelzorger is], dat is gewoon een gegeven, **dat kun je denk ik niet ontlasten**. (...) Als je zo emotioneel verbonden bent met de persoon, (...) het is net als een kind. Je wilt gewoon onmiddellijk erbij zijn. (...) Er is **een stukje dat je niet uit handen kan geven**.” -R2*

De emotionele verbondenheid met haar (R2) moeder die dementie heeft, maakt dat zij zich sterk verantwoordelijk voelt om voor haar moeder te zorgen. Volgens haar is er een deel van de mantelzorg die niet vervangen kan worden door respijtzorg. Het deel van de mantelzorg dat volgens deze mantelzorger wel ontlast kan worden door respijtzorg, is volgens haar vaak niet bekend bij veel mantelzorgers van mensen met dementie.

*“Wat ik heel veel hoor van andere mantelzorgers is dat ze (...) **per toeval** er achter komen dat dat [respijtzorg] er is. (...) En dat bij heel veel mantelzorgers het **niet eens in ze opkomt**.” -R2*

Vaak weten mantelzorgers niet dat respijtzorg bestaat, en daarom gaan ze er niet naar op zoek. Zelfs als ze van het bestaan afweten, denken sommige mantelzorgers er niet veel aan te hebben. Zo geeft een respondent (R1) aan dat zij niets denkt te missen aan respijtzorg:

*“Nee, ik **mis ook niets**, weet je wel, van: “Goh, **als dat er nou zou zijn**.” (...) Dan zou het voor mij een opluchting zijn of een oplossing, maar dat heb ik niet. **Ik maak zelf oplossingen**.” -R1*

Mantelzorgers proberen vaak zelf informatie op te zoeken en zelf manieren te vinden om lastige situaties rondom dementie op te lossen.

5.4 Thema 4: Afstemmen van respijtzorg

In het thema ‘Afstemmen’ gaat het over ervaringen van mantelzorgers van mensen met dementie waarbij de respijtzorg al dan niet tegemoetkwam in de behoefte daaraan. Achtereenvolgend worden drie subthema’s besproken, te weten: voorlichting en informatie over respijtzorg, dagbesteding voor naaste met dementie en behoefte aan waardering van mantelzorgers.

5.4.1 Voorlichting en informatie over respijtzorg

Meerdere mantelzorgers benoemen dat er betere voorlichting en informatie over respijtzorg rondom dementie verstrekt kan worden. Zo vertelt een mantelzorger (R2) dat ze het belangrijk vindt om te weten waar ze aan toe is:

*“Dat je zegt van: **er is hulp** en daar kan je je laten ondersteunen, **dit is er mogelijk**. (...) Echt **concrete informatie** van wat je te wachten staat als je mantelzorger bent met iemand die beginnende dementie heeft. (...) Als mantelzorger waar jij allemaal **tegenaan kunt lopen**. En je kan zoveel **herkenning** in zo iets vinden en dat is denk ik ook wel een heel groot goed. Van: “Oh, godzijdank. Ik ben niet de enige die dit voelt en zo daarin staat.” -R2*

Vroegtijdig informeren en voorlichting voor zowel mantelzorgers die net beginnen met mantelzorg verlenen, als mantelzorgers die al langer mantelzorg geven voor iemand met dementie, zodat men van elkaar kan leren en beter voorbereid kan worden op lastige situaties. De herkenning en het begrip van andere mantelzorgers die vergelijkbare problemen tegenkomen kan veel steun bieden aan mantelzorgers van mensen met dementie. Deze mantelzorger (R2) zou graag zien dat dit al vroeg in het traject of zelfs voor aanvang van het traject dat de mantelzorger in gaat, gerealiseerd kan worden. Zij verwacht hierbij initiatief van de zorgaanbieders:

*“Bij de huisartsen, maar je kan ook kijken bij het zorgkantoor. (...) Bij CIZ is **de eerste indicatie**, dus waar dat afgegeven wordt (...) moet je eigenlijk al aangeven wie is de eerste contactpersoon of wie is de verantwoordelijke, of wie gaat het budget beheren. Daar heb je al **de eerste ingang**. (...) Omdat je dan inderdaad zegt van: “Goh, gaat u de mantelzorg in? Bent u familielid? Bent u degene die het meest betrokken is?” Weet je, zo, dat het daar **al bekend eigenlijk is**. (...) Daar heb je al meteen van: “Nou, het is een mantelzorger. Die heeft **behoefte aan informatie en ondersteuning nodig**.” -R2*

Deze mantelzorger (R2) doet een aanbeveling ter verbetering van de informatievoorziening over respijtzorg en stelt dat er meer diepgaande en praktische informatie kan worden gegeven over het ziekteverloop bij dementie, bijvoorbeeld in een training voor mantelzorgers:

*“**Wat de consequenties zijn, en wat er kan gebeuren, of hoe het eruit ziet** (...) Hoe ga je met **alle leefsituaties** om? (...) Ik denk dat een **praktische workshop**, dat dat zeker fijn zou zijn, dat je **met elkaar kan oefenen**. (...) En hoe weet je nou wat de ziekte is, en wat de persoon zelf? (...) Een hele goede workshop zou zijn om een hele avond doet over wat dementie is. En dat je van daaruit gaat kijken van, wat betekent het om dementie te hebben?” -R2*

De informatie die deze respondent (R2) noemt, wordt vaak bij Alzheimer cafés en mantelzorgcafés verstrekt. Meerdere mantelzorgers hebben hier goede ervaringen mee. Zo vertelt een mantelzorger (R1) bijvoorbeeld dat vrijwilligers van het mantelzorgcafé en het Alzheimer café haar hebben geholpen zo snel mogelijk een opvang voor haar man met dementie te regelen, toen zij door baarmoederkanker geopereerd moest worden.

*“Ik kwam me alleen maar aanmelden, en zegt ze: “Nou, kom maar even binnen” en die heeft het allemaal **aan het rollen gebracht**. En daar ben ik mee geholpen. (...) En na die tijd ben ik een stuk rustiger geworden. (...) Zorgbemiddeling (...) die hebben echt **alles op alles gezet** om me te helpen.” -R1*

Deze mantelzorger (R1) had veel stress omdat zij op korte termijn een opvang moest regelen voor haar man met dementie, terwijl er nergens een plekje vrij leek te zijn. Het is goed afgelopen, daarom is zij erg positief over de vrijwilligers en een team dat zorgbemiddeling regelt voor mantelzorgers van mensen met dementie.

Naast het lotgenotencontact en de vrijwilligers bij de Alzheimer cafés en mantelzorgcafés, hebben meerdere mantelzorgers positieve ervaringen met de casemanager dementie. Zo vertelt een mantelzorger (R3) dat zij veel gehad heeft aan informatie en tips van haar casemanager:

*“Als er echt iets is, dan kan ik dat met de **casemanager overleggen**. (...) De casemanager geeft ook heel veel **tips**, dus: “Dat is waar je op moet letten.” of “Hiervoor moet je iets opzoeken.” Dat zeggen ze ook wel. (...) En allerlei instanties wil ik ook **niet teveel over de vloer hebben**.” -R3*

Deze mantelzorger (R3) geeft aan het prettig te vinden dat zij één aanspreekpunt heeft: de casemanager, die haar informatie kan geven en een vinger aan de pols houdt door middel van gesprekken bij haar thuis. Zij heeft hier voldoende aan om overbelasting te voorkomen. Ook voor haar man met dementie is het veel prettiger om één aanspreekpunt te hebben, en niet teveel verschillende instanties over de vloer te krijgen:

“Het was op bezoek en op bezoek en op bezoek, en ja dat was zeer vermoeiend (...) voor mijn man.” -R3

Meerdere mantelzorgers vinden het prettig als er één persoon als aanspreekpunt fungeert. Zo geeft een andere mantelzorger (R6) aan behoefte te hebben aan één persoon die gericht is op haar als mantelzorger:

*“Ik vind het prettig als één persoon alleen voor mij er is. Niet twee, drie vier, maar eentje die eigenlijk **het best de situatie** kent in het gezin, en dan daar **één-op-één gesprek** mee.” -R6*

Een tweede mantelzorger (R2) geeft ook aan behoefte hebben aan een vast aanspreekpunt, speciaal gericht op de mantelzorger, en niet op de persoon met dementie. Zij ervaart dat er te weinig aandacht is voor de mantelzorger bij de dementiezorg.

*“Bij wijze een **casemanager voor de mantelzorger**, dus ja, je eigen aanspreekpunt, je eigen persoon en die dus echt regelmatig één keer per week een gesprek met je heeft en met aanwijzingen kan komen of een **luisterend oor en meedenken**. Maar, **speciaal voor jou** gericht. (...) **Niet voor degene voor wie je mantelzorger bent, maar voor jezelf**. (...) Bij de huisartsen inderdaad ook, daar is veel aandacht voor Alzheimer en voor de cliënt, maar gewoon **heel weinig voor de mantelzorg**.” -R2*

Een mantelzorger (V1) schrijft over de minpunten van de casemanager:

“Medewerksters die denken dat jij altijd moet doen wat zij zeggen of super onhandig zijn.” -V1

Deze mantelzorger (V1) ervaart dat zij niet altijd gehoord wordt door casemanagers.

Een andere mantelzorger (R2) heeft nooit een casemanager gehad. Zij heeft alles zelf moeten regelen en vertelt over slechte ervaringen met het regelen van zorg die onder de Wet langdurige zorg valt.

*“Die Wlz, nou, wat een hel is dat. (...) Je had meteen eigenlijk (...) je zorg moeten uitspreken. Dat had je **zoveel ellende bespaard**, want daar wordt gezegd je krijgt maar zeven uur ofzo. Nou ja, als je iemand die zo langzamerhand zwaar gehandicapt is, **daar red je het niet mee**, daar kan je niks mee. (...) Maar als je dat eenmaal hebt gedaan, als je de Wlz ingaat, dan heb je een eigen bijdrage, dan hoef je niet zoveel te betalen.” -R2*

Een andere mantelzorger (R7) mist duidelijkheid over de kosten van respijtzorg, zoals bijvoorbeeld van de casemanager, huishoudelijke hulp en de dagopvang:

*“Ja, ik ben gewend dat ik een rubriekje krijg, waarin **keurig staat beschreven wat de kosten zijn**. En als ik kies voor die en die combinatie, dan kost het me zoveel. (...) En er wordt niet van tevoren gezegd, wil je je man in de dagbesteding hebben. (...) Maar ze hebben er één gevonden, en daar is ‘ie redelijke tevreden mee. (...) Maar er wordt niet verteld wat dat nou kost. (...) Dan komt er huishoudelijke hulp bij, dat is tot 3 uur. Ze hebben ook een **hele vreemde berekening**, die mij nog niet helder is. En die casemanager kost ook geld, maar **ik weet echt niet wat ze kost en hoeveel uur je dan voor dat bedrag hebt**. (...) Eerst had ik twintig euro per maand. (...) Maar daarna moet ik **ineens tweehonderd betalen**. (...) Toen hebben ze gezegd, betaalt u maar alvast die tweehonderd euro per maand, en wat u teveel betaalt, krijgt u terug. (...) Alleen al omdat als je één uur meer... Het schijnt als [man], naar die dag dingen gaat, dat telt voor twee punten geloof*

ik (...) En als ik dan boven de tien kom, dan kom ik gelijk in die tweehonderd. Nou, dan zeg ik, dan kan ik net zo goed privé een schoonmaakster vragen, dan ben ik goedkoper uit.” -R7

Deze mantelzorger (R7) geeft aan dat zij een kostenspecificatie mist, en niet weet waar ze aan toe is. Ze vertelt dat er punten worden toegekend aan respijtoorzieningen, en als je meer dan een bepaald aantal punten gebruikt, dan kom je in de volgende categorie kosten. Deze mantelzorger (R7) weigerde dat bedrag te betalen, omdat ze niet weet hoeveel ze terug zou krijgen. Hierdoor heeft ze geen hulp meer, en ervaart ze een te zware belasting.

5.4.2 Dagbesteding voor naaste met dementie

Verschillende mantelzorgers hebben ervaring met activiteiten voor hun naasten met dementie, zoals de dagopvang met andere ouderen met dementie:

En dat er wordt gekeken welke programma’s die huizen hebben, want [man] houdt veel van muziek en die moet dan structuur hebben. Kijk een spelletje Bingo, daar houdt hij niet van, daar doet ‘ie niet aan mee. Dat doet ‘ie niet. (...) En ze zijn ook heel aardig moet ik zeggen. Ze komen hem halen en brengen, en dat gaat allemaal tactvol, ze bellen op tijd. Dat is allemaal oké.

“Hij vond ‘t leuk met die ouderen om te gaan en [de leidster] was ook heel aardig voor hem.” -R6

De man van deze mantelzorger (R6) was tevreden over de dagopvang en de sociale contacten die hij daar kon opdoen. Ook een andere mantelzorger (V3) schrijft dat zijn vrouw een “*mensen-mens*” is, waardoor zij tevreden waren over de dagopvang voor haar. Daarentegen geven sommige mantelzorgers aan dat hun naasten met dementie niet zo’n behoefte hebben aan dagopvang, omdat de activiteiten niet altijd bij hun leefstijl passen. Zo vertelt een mantelzorger (R3) dat zij gewend waren veel buiten te zijn:

“Toen wij daar kwamen en gingen kijken, zeiden ze dat ze wel gingen wandelen, en dat hebben ze dus nog niet gedaan. (...) Ik vind wel dat ‘ie dan veel dagen binnen zit, zeg maar, want (...) wij gingen eigenlijk altijd naar buiten. Dus dat vind ik ‘t enige nadeel.” -R3

Het aanbod aan activiteiten sluit niet altijd aan bij de behoefte van mantelzorgers en hun naasten met dementie. Daarnaast heeft niet iedereen behoefte aan gezelschap. Zo vertelt een andere mantelzorger (R5) dat haar man zijn stem kwijt raakte als gevolg van slokdarmkanker, waardoor het gezelschap bij de dagopvang geen meerwaarde voor hem had. En hij begreep niet waarom hij naar de dagopvang ging, dus dat was soms verwarrend voor hem:

“Hij was al niet zo. Op verjaardagen kon hij gewoon heel rustig zitten kijken en af en toe wel met iemand praten, maar dan moest er iemand wel tegen hem gaan praten. (...) Hij was niet van

*zichzelf een prater. En toen dus ook, toen was zijn stem dus al voor een gedeelte weg. Hij praatte haast niet. Dus dat, voor hem had dat **geen meerwaarde**, achteraf gezien. Het ging heel lief dat 'ie zei van: "Nou, oké. Tot vanmiddag." Ging die in de bus en dan zwaaide die ook wat, maar hij **snapte ook niet zo goed** waarom die dan weg moest. En nou heb ik gedacht: "Ja, dat had helemaal niet hoeven." Ik bedoel, ik ben één keer met mijn zus (...) gaan winkelen." -R5*

Na zijn overlijden, was de dagopvang achteraf gezien niet nodig geweest, volgens de respondent (R5). Een vrijwilliger die één-op-één met haar man naar buiten ging om te wandelen, paste veel beter bij hun behoeften:

"Ja, hij was dol op buiten zijn. Er was dan een vrijwilliger die met hem ging wandelen. En dat vond 'ie heerlijk. Hij zat graag in de natuur. Zoals in de tuin bijvoorbeeld. Nou hij heeft de afgelopen zomer heeft 'ie de hele zomer in de tuin gezeten. Dus dat is wel fijn. (...) Als hij bij ons kwam om met [man] te wandelen dan zaten we eerst gewoon anderhalf á twee uur te kletsen hier, met een kop koffie erbij. En dan gingen zij twee uurtjes weg, effe lekker naar buiten. Dus dat was dan heel erg fijn." -R5

Een derde mantelzorger (R1) benoemt ook dat haar man geen behoefte heeft aan andere mensen:

*"Dan is hij er ook **geen man voor** om te bloemschikken of hoedjes of vinger in de hoed of zo'n balspel. Ja, hij wil dat niet, maar hij verveelt zich ook niet. (...) Hij heeft **niet zo'n behoefte** aan mensen om hem heen, want naar familie breng ik hem ook niet meer zo goed.(...) Anderen interesseren hem niet." -R1*

Depressie komt vaker voor bij mensen met dementie, waardoor zij aangeven geen behoefte te hebben aan dagbesteding of contact met anderen. Zo vertelt een andere mantelzorger (R7) over de periode dat haar man erg depressief was:

*"Hij was **heel erg depressief**, ook van al die afschuwelijke dingen die hem die paar jaar tijd hadden meegebracht. Hij was heel erg **in zichzelf gekeerd**, hij was helemaal niet meer benaderbaar en hij snapte er helemaal niks meer van. (...) Hij is **heel onstabiel**, vind ik zelf." -R7*

Het verschilt per persoon hoe de dagbesteding ervaren wordt, want een mantelzorger (R6) en haar man met dementie waren positief over het verstrekken van een cadeautasje met puzzelboekjes vanuit de dagopvang:

*"Hij ging gelijk aan de slag toen die het tasje kreeg. Dus het was een **leuke zet** van hun." -R6*

Sommige mantelzorgers vinden het fijn als zij betrokken worden bij de activiteiten voor hun naasten met dementie, bijvoorbeeld om hen te ondersteunen bij de dagopvang. Zo vertelt een andere mantelzorger (R6) hoe zij dit heeft ervaren:

*“Ik mocht erbij zijn, maar (...) ik was een heel groot buitenbeentje. Ik wilde wel **meedoen** omdat ik wilde weten hoe mijn man dat ervaarde, wat mijn man allemaal deed. En om mijn man te ondersteunen dat hij erheen kon gaan en dat ik er dan bij was, als **extra ondersteuning voor hem**. (...) Dat vond ik wel leuk om ook actief mee te doen.” -R6*

5.3.4 Behoeftte aan waardering van mantelzorgers

Veel mantelzorgers raken overbelast, en voelen zich ook niet altijd gewaardeerd. Een klein gebaar door middel van een klein geldbedrag bijvoorbeeld, zou al wat schelen. Zo vertelt een mantelzorger (R7):

*“Ik wil gewoon een betere leefomstandigheid, ik vind dat dit gewoon **niet reëel** is. (...) Ja, al is 't alleen het idee, vind ik wel. Al geef je me 75 euro in de maand, dat je zegt: “Ga eens lekker shoppen. Koop eens een lekkere fles parfum.” (...) Ja, zo 't gevoel het heeft **waarde**.” -R7*

5.4 Voorbeelden & vignetten

De geïnterviewde respondenten vonden de volgende voorbeelden van mantelzorgondersteuning het belangrijkste of meest nuttig: informatie en voorlichting, casemanagement dementie en lotgenotencontact voor mantelzorgers.

Op de vignetten gaf vrijwel elke mantelzorger de reactie om hulp in te schakelen van de huisarts of de casemanager.

Hoofdstuk 6: Discussie

In dit hoofdstuk volgen de bevindingen uit het onderzoek, kanttekeningen bij dit onderzoek, implicaties van het onderzoek en tenslotte aanbevelingen naar aanleiding van dit onderzoek.

6.1 Bevindingen

De bevindingen uit het onderzoek zijn per deelvraag uiteengezet. In 6.2 volgen aanbevelingen waar een antwoord wordt gegeven op de onderzoeksvraag. Om het overzicht te bewaren, is hieronder wederom de onderzoeksvraag weergegeven die centraal staat in dit onderzoek:

In hoeverre sluit het aanbod respijtzorg rondom dementie in de regio Haaglanden aan op de behoefte aan respijtvorzieningen van mensen met dementie die thuis wonen en hun mantelzorgers?

6.1.1 Deelvraag 1: Welke vormen van respijtvorzieningen zijn er voor mensen met dementie en hun mantelzorgers?

De respijtvorzieningen die vanuit de gemeente Den Haag op respijtwijzerdenhaag.nl als respijtzorg worden aangeduid, zijn respectievelijk:

- Bezoekservice;
- Maatje of buddy;
- Praktische hulp thuis;
- Begeleiding en/of verzorging thuis;
- 24-uurs overname;
- Buurtactiviteiten;
- Dagopvang, dagverzorging, dagbehandeling;
- Nachtopvang;
- Kortdurend verblijf, zorghotel;
- Logeer- en vakantiemogelijkheden.

Naast deze vormen van respijtvorzieningen zijn in het theoretisch kader andere termen naar voren gekomen die in verband worden gebracht met respijtzorg (O'Shea et al., 2019):

- Intramurale zorg;
- Ambulante zorg;

- Weekendzorg;
- Professionele zorgvoorzieningen;
- Incidentele zorg;
- Vervangende zorg;
- Oppas;
- Ontlasting;
- Crisisvoorzieningen;
- Ondersteuning;
- Noodvoorzieningen;
- Tijdelijke voorzieningen.

Tenslotte is in het literatuuronderzoek naar *best practices* van respijtzorg ter sprake gekomen dat mantelzorgondersteuning in de vorm van psycho-educatie, psychosociale zorg en professionele individuele begeleiding ook in verband kan worden gebracht met respijtzorg.

6.1.2 Deelvraag 2: Hoe ziet het huidige aanbod van respijtvorzieningen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in de regio Haaglanden eruit?

In de regio Haaglanden zijn er verschillende mogelijkheden voor respijtzorg, maar er zijn wel verschillen tussen gemeenten. Ten eerste valt op dat er beperkte logeer- of vakantiemogelijkheden zijn. In Wassenaar is een zorgaanbieder die ook zorg in het buitenland aanbiedt, waarbij een zorgprofessional mee gaat op vakantie om de mantelzorger te ontlasten. In de overige gemeenten zijn geen logeer- of vakantiemogelijkheden gevonden.

De 24-uurszorg die wordt aangeboden voor mensen met dementie en hun mantelzorgers lijkt goed vertegenwoordigd in de regio Haaglanden. Aan nachtopvang schort het echter nog in Leidschendam-Voorburg en Rijswijk. Wellicht dat zorgaanbieders die 24-uurszorg aanbieden in overleg de mogelijkheid tot nachtopvang zouden kunnen bieden, maar uit dit onderzoek is daarover onvoldoende informatie naar voren gekomen.

De inzet van vrijwilligers zoals een buddy of maatje is mogelijk in alle gemeenten. Over bezoeks-service voor mensen met dementie is echter geen informatie gevonden vanuit aanbieders in Leidschendam-Voorburg en Wassenaar.

6.1.3 Deelvraag 3: Welke *best practices* van respijtoorzieningen rondom dementie bestaan er?

Best practices van respijtoorzieningen bestaan veelal uit combinaties van verschillende soorten mantelzorgondersteuning, zoals psycho-educatie, psychosociale steun in een mantelzorggroep en begeleiding door een zorgprofessional. Ook zijn er praktijkvoorbeelden van budgetten of vouchers voor mensen met dementie, die als *best practices* kunnen worden aangeduid.

6.1.4 Deelvraag 4: Wat is de behoefte van mensen met dementie en hun mantelzorgers aan respijtoorzieningen in de regio Haaglanden?

Uit de telefonische en schriftelijke interviews is naar voren gekomen dat mantelzorgers voortdurend op zoek lijken te zijn naar een balans tussen hun eigen verantwoordelijkheid en het deel van de mantelzorg dat ze uit handen kunnen en willen geven. De behoefte aan respijtzorg verschilt per persoon. Hoeveel waarde de mantelzorg hecht aan zelfstandigheid, en hoe belastend de mantelzorg is, lijken invloed te hebben op de behoefte aan respijtzorg.

Bij het rangschikken van de voorbeelden van mantelzorgondersteuning (Bijlage III) kwam naar voren dat informatie en voorlichting, casemanagement dementie en lotgenotencontact voor mantelzorgers het meest belangrijk gevonden worden door de respondenten.

Vanuit het model van de respijtzorgpiramide bekeken, heeft respijtbehoefte te maken met kennis over respijtzorg, steun uit de omgeving, opvattingen over mantelzorg, coping en verantwoordelijkheden naast de mantelzorg (Kruiswijk et al., 2016).

Ten eerste is kennis over respijtzorg als een belangrijk aandachtspunt genoemd door mantelzorgers. Veel mantelzorgers zijn niet of onvoldoende bekend met de mogelijkheden aan respijtoorzieningen. Uit de interviews is duidelijk geworden dat mantelzorgers behoefte hebben aan tijdige voorlichting en ondersteuning, zodat zij weten wat ze te wachten staat als ze mantelzorg worden voor iemand met dementie. Het is dus van belang om vanuit de aanbodkant vroegtijdig te informeren en te begeleiden.

Ten tweede is uit de interviews naar voren gekomen dat steun uit de omgeving van belang is voor mantelzorgers. Mantelzorgers vragen niet gauw hulp aan vrienden, kennissen of familie, omdat die niet altijd in de buurt wonen of andere verantwoordelijkheden en zorgen hebben. Mantelzorgers willen anderen niet belasten met hun hulpvraag. Verder blijkt herkenning ook belangrijk voor mantelzorgers. Lotgenotencontact met andere mantelzorgers van mensen met dementie kan hier uitkomst bieden en wordt door mantelzorgers vaak als zeer positief ervaren.

Ten derde zijn opvattingen over mantelzorg ter sprake gekomen in het thema 'Zelfstandigheid'. Mantelzorgers blijven vaak het liefst zelfstandig. Het stigma dat hulp vragen betekent dat de mantelzorger faalt, en dat de persoon met dementie als een 'last' wordt beschouwd, is mogelijk ook van invloed op de behoefte aan respijtzorg.

Mantelzorgers voelen een enorme verantwoordelijkheid voor hun naasten met dementie, en wanneer zij overbelast raken, en zelf depressief worden, wordt het voor hen ook lastiger om hulp te vragen, omdat ze niet altijd een uitweg meer zien. Voor personen met dementie die met een depressie kampen, kan het lastig zijn om aan te geven waar zij behoefte aan hebben. Ze hebben te maken met cognitieve verslechtering, waardoor er communicatieproblemen en gedragsproblemen kunnen ontstaan. En de depressie komt daar dan nog bovenop. Depressie bij zowel de persoon met dementie als de mantelzorger lijkt van invloed op het vragen en accepteren van hulp of respijtzorg. Daarnaast zijn persoonlijke factoren zoals overtuigingen over de effectiviteit van de hulp of respijtzorg mogelijk ook van invloed hierop. In het derde thema 'Overbelasting' komt verder ter sprake dat een te zware belasting door de mantelzorg een reden kan zijn voor mantelzorgers om hulp te zoeken.

Het bewaken van de grenzen van de eigen gezondheid blijkt dus een zware taak voor veel mantelzorgers. Opvallend is dat vrijwel elke mantelzorger op de voorbeeldsituaties (Bijlage III) reageerde met het advies om hulp in te schakelen van de huisarts of de casemanager. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat het voorleggen van een voorbeeldsituatie het mogelijk maakt om van een afstand anders naar de situatie te kijken. Uit de interviews komt naar voren dat mantelzorgers het niet altijd vanzelfsprekend om hulp te vragen, wanneer zij zich in een vergelijkbare situatie bevinden.

Ten vierde zijn in de interviews copingstrategieën naar voren gekomen, bijvoorbeeld over hoe mantelzorgers met frustratie bij gedragsproblemen van hun naasten met dementie omgingen. Dit kwam ter sprake in het thema 'Mantelzorgers als grensbewakers van hun eigen gezondheid'.

Tenslotte is opvallend dat andere verantwoordelijkheden van mantelzorgers niet specifiek benoemd zijn door de respondenten. Ze hebben aangegeven dat de mantelzorg zoveel tijd in beslag neemt, dat zij nauwelijks ruimte hebben voor andere bezigheden of ontspanning. Het lijkt er dus op dat mantelzorg prioriteit heeft voor mantelzorgers, en wanneer de mantelzorg zwaarder wordt, hebben mantelzorgers meer moeite om hun grenzen te bewaken.

6.2 Aanbevelingen

De onderzoeksvraag luidt: ***In hoeverre sluit het aanbod respijtzorg rondom dementie in de regio Haaglanden aan op de behoefte aan respijtvoorzieningen van mensen met dementie die thuis wonen en hun mantelzorgers?***

Hieronder volgen een aantal aandachtspunten met aanbevelingen, waarin de onderzoeksvraag beantwoord wordt.

6.2.1 Informatie en voorlichting

Op basis van de onderzoeksresultaten blijkt dat mantelzorgers ervaren dat er weinig bekend is over respijtzorg, met name in het beginstadium, net na de diagnose dementie is behoefte aan begeleiding bij de voorbereiding op wat komen gaat. Mantelzorgers kunnen bereikt worden door bijvoorbeeld een campagne of reclamespot te realiseren. Ook wat betreft de kosten en administratie die bij het regelen van respijtzorg komt kijken, is veel onduidelijk voor mantelzorgers. Het verhelderen van kostenspecificaties van respijtvoorzieningen kan mantelzorgers helpen minder drempels te ervaren in het regelen van respijtzorg. De drempels die mantelzorgers ervaren bestaan uit onbekendheid met respijtzorg, en onduidelijkheid wat betreft het kostenplaatje. De aanbeveling is daarom dat de focus moet liggen op informatie en voorlichting hierover vanuit aanbieders.

6.2.2 Combinatieprogramma: persoonsgerichte ondersteuning

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat mantelzorgers behoefte hebben aan iemand die meedenkt in oplossingen die passen bij de persoonlijke situatie. Lotgenoten kunnen herkenning en steun bij elkaar vinden. Naast hulp en begeleiding bij de zorg voor de persoon met dementie, hebben mantelzorgers behoefte aan ondersteuning die op hen persoonlijk gericht is. De aanbeveling is daarom om een combinatievorm aan te bieden zoals psychosociale steun en psycho-educatie eventueel aangevuld met individuele begeleiding voor de mantelzorger.

6.2.3 Waardering van mantelzorgers

Op basis van de onderzoeksresultaten uit de interviews blijkt dat mantelzorgers ervaren dat er weinig waardering is voor hun functie als mantelzorger. Uit het literatuuronderzoek naar *best practices* kwam naar voren dat het waarderen van mantelzorgers effectief blijkt in het verlichten van de mantelzorglast. Waardering kan bijvoorbeeld door bepaalde voorzieningen, kortingen of extra's aan te bieden als dank voor de taak die mantelzorgers op zich nemen. De aanbeveling is daarom om nader te onderzoeken hoe dit het beste vorm kan worden gegeven in de regio Haaglanden.

6.2.4 Versterken bestaande voorzieningen

Uit de onderzoeksresultaten van de interviews komt naar voren dat mantelzorgers tevreden zijn over huishoudelijke ondersteuning, casemanagement, Alzheimer cafés en mantelzorgcafés. Bovendien blijkt dat informatie en voorlichting, casemanagement en lotgenotencontact het meest waardevol worden gevonden door mantelzorgers. Uit het literatuuronderzoek naar *best practices* blijkt dat de meest effectief bewezen vorm van mantelzorgondersteuning bestaat uit: psychosociale steun zoals lotgenotencontact in Alzheimer cafés en mantelzorgcafés in combinatie met psycho-educatie, dus voorlichting en informatie over het ziekteverloop en gedragsproblemen, eventueel aangevuld met individuele ondersteuning door een zorgprofessional. De aanbeveling is daarom om de bestaande voorzieningen die reeds gewaardeerd worden door mantelzorgers, te versterken en te ondersteunen in de samenwerking, zodat een geïntegreerd aanbod aan voorzieningen voor mantelzorger en persoon met dementie gerealiseerd kan worden.

6.2.5 Acties ter verbetering afstemming aanbod op behoefte

Samenvattend zijn hieronder suggesties voor acties ter verbetering weergegeven:

- ⇒ **Maak mantelzorgers beter bekend met het feit dat ze hulp kunnen en mogen vragen. Bijvoorbeeld in de vorm van een campagne of reclamespot.**
- ⇒ **Introduceer zo spoedig mogelijk vanaf het begin van het mantelzorgtraject mogelijkheden aan trainingen, informatiebijeenkomsten, lotgenotencontact en respijtzorg voor mantelzorgers zodat van te voren duidelijk is waar ze ondersteuning in kunnen krijgen.**
- ⇒ **Nader onderzoeken hoe drempels in het regelen van respijtzorg kunnen worden weggenomen en hoe het administratief regelen van respijtzorg beter toegankelijk kan worden gemaakt.**
- ⇒ **Nader onderzoeken hoe een ‘alles-in-één’ pakket voor (beginnende) mantelzorgers kan worden vormgegeven, en hoe de samenwerking tussen bestaande voorzieningen daarin versterkt kan worden om een geïntegreerd aanbod aan te kunnen bieden.**
- ⇒ **Nader onderzoeken hoe waardering voor mantelzorgers het beste vorm kan krijgen.**

6.3 Limitaties

De wijze waarop de werving van respondenten heeft plaatsgevonden, kan van invloed zijn op de validiteit en betrouwbaarheid van de onderzoeksuitkomsten. Bij verschillende Alzheimer Cafés is een oproep gedaan door de onderzoeker, waarna bezoekers naar de onderzoeker toe konden komen om contactgegevens uit te wisselen. Het feit dat de respondenten aanwezig waren bij het Alzheimer Café kan indiceren dat zij mogelijk meer kennis hebben van dementie en mogelijk een andere behoefte aan respijtzorg aangeven dan mantelzorgers die minder bekend zijn met de ondersteuningsmogelijkheden rondom dementie. Dit geldt ook voor de mantelzorgers die via casemanagers, sociaal werkers en specialisten ouderengeneeskunde zijn geworven, door het feit dat zij al ondersteund werden door een zorgprofessional.

De onderzoeker heeft getracht in één-op-één gesprekken met bezoekers van het Alzheimer Café, hen uit te nodigen en aan te moedigen om deel te nemen aan het onderzoek. Sommigen gaven aan het te druk te hebben, of zij wilden wel deelnemen, maar dan alleen door het invullen van een schriftelijke vragenlijst en niet door middel van een telefonisch interview. De zwaarder belaste mantelzorgers zijn hierdoor mogelijk uitgesloten van het onderzoek, waardoor hun behoefte aan respijtzorg niet kon worden meegenomen in het onderzoek.

In totaal zijn er 12 mantelzorgers van mensen met dementie geworven voor het onderzoek, woonachtig in Den Haag, Leidschendam-Voorburg en Wassenaar. De resultaten van dit onderzoek bieden daarom een representatief beeld voor de regio Haaglanden, met uitsluiting van de gemeente Rijswijk.

Vanwege de maatregelen omtrent COVID-19 is het niet gelukt om respondenten uit Rijswijk te werven, omdat het Alzheimer Café in Rijswijk gesloten was op het moment dat de onderzoeker daar een afspraak had gemaakt om langs te komen en een oproep te doen. Om beter inzicht te krijgen in de behoefte aan respijtzorg in Rijswijk, zal hier nader onderzoek naar moeten worden gedaan.

De casemanagers dementie werden in de coronacrisis elders ingezet, waardoor zij geen tijd hebben gehad om respondenten te werven voor het onderzoek. Uiteindelijk zijn er slechts drie vragenlijsten ingevuld en teruggemaïld, door respondenten die op de oproep bij de Alzheimer Cafés gereageerd hebben. Deze vragenlijsten zijn doorgelezen en vergeleken met de resultaten van de telefonische interviews met de andere respondenten.

Oorspronkelijk werd beoogd om een focusgroep met mantelzorgers te organiseren, maar deze is afgelast om het risico op besmetting met COVID-19 zo beperkt mogelijk te houden. Hierdoor

zijn mogelijk belangrijke aspecten gemist van de behoefte aan respijtzorg die naar voren kunnen komen in een discussie tussen mantelzorgers. Verder zijn de semigestructureerde interviews gewijzigd van face-to-face naar telefonische interviews, waardoor het non-verbale aspect van de interviews is verdwenen. Bij de face-to-face interviews was het idee dat de persoon met dementie in dezelfde ruimte is, zodat deze ook kan reageren op bepaalde vragen. Bij de telefonische interviews is dit echter weggefallen. De persoon met dementie was bij sommige telefonische interviews wel aanwezig in de kamer, en heeft kunnen meeluisteren. Dit kan ook van invloed zijn op wat de mantelzorger vertelt. Sommige mantelzorgers gaven namelijk aan dat zij liever het interview wilden doen, zonder dat hun naaste met dementie aanwezig was, zodat zij vrijuit konden spreken. Om het gemakkelijker te maken voor respondenten is gekozen om de voorbeelden van mantelzorgondersteuning en de voorbeeldsituaties (Bijlage III) per e-mail voor te leggen aan de respondenten. Het doorvragen bij dit onderdeel is daarbij ook beperkt gebleven.

Het onderzoek is door één en dezelfde onderzoeker uitgevoerd, met als beperking dat kennis en vooroordelen van de onderzoeker van invloed kunnen zijn op de interpretatie van de onderzoeksresultaten, waardoor deze minder betrouwbaar kunnen zijn.

6.4 Implicaties

Uit het literatuuronderzoek kwam naar voren dat er beperkt bewijs is voor de bewezen effectiviteit van het merendeel aan beschikbare respijtoorzieningen. De bevindingen over *good practices* van respijtoorzieningen zijn meegenomen in het advies, omdat er kansen zijn dat de effectiviteit van deze bestaande voorzieningen verbeterd kan worden. De aanbeveling is om praktijkonderzoek naar *best practices* te doen.

Uit onderzoeken van Ashworth et al. (2005) en Lilly et al. (2011) blijkt dat er een stigma op hulp vragen bij mantelzorgers berust. Als de mantelzorger aangeeft behoefte te hebben aan hulp en ondersteuning bij de mantelzorg, impliceert dit dat de persoon met dementie een 'last' vormt voor de mantelzorger (Ashworth et al., 2005; Lilly et al., 2011; O'Shea et al., 2019). Deze stigmatisering van hulp vragen kan een barrière vormen voor mantelzorgers om respijtzorg te accepteren en is mogelijk van invloed op de behoefte die mantelzorgers aangeven (Ashworth et al., 2005; Lilly et al., 2011; O'Shea et al., 2019). Er zijn daarnaast aanwijzingen dat het stigma op hulp vragen mogelijk een andere invloed heeft binnen verschillende culturen (Ashworth et al., 2005; Lilly et al., 2011; O'Shea et al., 2019). In dit onderzoek is geen rekening gehouden met de mogelijke invloed van dit stigma, en verder onderzoek zal moeten uitwijzen wat de invloed hiervan is op de behoeften en wensen van mantelzorgers en mensen met dementie ten aanzien van respijtzorg.

Aangezien er geen respondenten aan het onderzoek hebben deelgenomen die te maken hebben met dementie bij mensen jonger dan 65 jaar, zal verder onderzoek moeten worden gedaan in hoeverre de leeftijd van mantelzorgers en van mensen met dementie van invloed is op hun behoefte aan respijtzorg, om ook de behoefte van mantelzorgers van jonge mensen met dementie te kunnen includeren.

Bijlage I: Planning

Fase 1 (onderzoek)

Week	Activiteit	Duur
9	Theoretisch kader uitwerken Inplannen interviews & focusgroep	±15-20 uur (ca. 3 stagedagen)
10	Respondenten werven	±10-15 uur (ca. 2 stagedagen)
11	Respondenten werven Dataverzameling	±15-20 uur (ca. 3 stagedagen)
12	Dataverzameling Aanscherpen topiclijst & vragenprotocol	±4-12 uur (ca. 2 stagedagen)
13		±15-20 uur (ca. 3 stagedagen)
14		±10-15 uur (ca. 2 stagedagen)
15		±15-20 uur (ca. 3 stagedagen)
16		Dataverzameling & Aanscherpen topiclijst & vragenprotocol
17	Dataverzameling & Transcriberen Start coderen transcripten	±15-20 uur (ca. 3 stagedagen)
18	Data-analyse rapporteren	±10-15 uur (ca. 2 stagedagen)
19		±15-20 uur (ca. 3 stagedagen)

Fase 2 (verbeterplan)

20	Verbeterplan met aanbevelingen schrijven	±10-15 uur (ca. 2 stagedagen)
21		±15-20 uur (ca. 3 stagedagen)

Bijlage II: Zoekcriteria literatuur en documenten

Zoekmachines:

- Google Scholar
- PubMed
- Universiteit Bibliotheek Erasmus Universiteit Rotterdam

Beleidsdatabases:

- SCP
- RIVM
- Nivel
- Het raadsinformatiesysteem (RIS) van gemeente Den Haag
(<https://denhaag.raadsinformatie.nl/>)

Zoekcriteria:

Nederlandstalige zoektermen	Engelstalige zoektermen
<ul style="list-style-type: none"> • dementie • mantelzorg • 'niet-pluis' fase • respijtzorg • participatie • kennishiaten • dagopvang • dagactiviteiten • crisishulp • overbelasting 	<ul style="list-style-type: none"> • dementia • informal care/caregiver(s) • unsafe feeling • respite care • participation • knowledge gaps • daycare • daily activities • emergency assistance • burden, load, overpressure • casemanagement

Bijlage III: Topiclijst / Vragenprotocol

Deel 1

- Wat is uw leeftijd?
- Wat is uw geslacht?
- Wat is uw gezinssamenstelling?
- Wat is uw werkstatus?
- Wat zijn uw hobby's?

Deel 2

- Wat is uw relatie tot uw naaste?
- Hoe oud is uw naaste?
- Wanneer kreeg uw naaste de diagnose dementie?

Deel 3

- Wat zag u veranderen in het gedrag van uw naaste?
- Hoe voelde u zich op het moment dat uw naaste de diagnose dementie kreeg?

Deel 4

- Welke taken neemt u in uw gezin op zich? En welke taken voert uw partner uit?
- Beschrijf eens een doordeweekse dag in uw gezin.
- Vindt u dat bepaalde taken in uw huishouden alleen maar gedaan kunnen worden door uzelf?

Deel 5

- Hoe lang bent u al mantelzorg voor uw naaste?
- Hoe ziet de mantelzorg voor uw naaste eruit? (huishoudelijke hulp, emotionele steun, administratie, toezicht, ADL wassen aankleden eten)
- Hoe vaak geeft u mantelzorg aan uw naaste?
- Hoeveel tijd kosten de mantelzorgtaken u?

Deel 6

- Heeft u zelf zorg ontvangen in de periode dat u mantelzorg bent? Zo ja, welke?
- Hoe voelt het om mantelzorg te zijn voor uw naaste?
- Voelt u zich belast?

Deel 7

- Is de mantelzorg wel eens overgenomen door iemand anders? Zo ja, door wie? Hoe zag de zorg eruit? Wat was de aanleiding? Hoe was dit voor u? Vindt u dat de zorgovername paste bij uw behoefte en die van uw naaste?
Wat waren voor u de pluspunten van de zorgverlening? Wat waren de minpunten?
Hoe ervaart u de hulp van de casemanager? Wat zijn de pluspunten? Wat zijn de minpunten?
- Zo nee, zou u de mantelzorg al dan niet tijdelijk aan iemand anders willen overdragen?

- Zou u ondersteund/begeleid willen worden bij de mantelzorg? Zo ja, wat voor ondersteuning of begeleiding zou u en uw naaste kunnen helpen? Op welke momenten zou ondersteuning u kunnen helpen of geholpen hebben? Aan welke voorwaarden moet de ondersteuning voldoen om aan uw wensen tegemoet te komen?
- Vindt u dat u voldoende informatie over mantelzorgondersteuning tot uw beschikking heeft?

Deel 8: Voorbeelden

Ik ga u nu enkele kaartjes geven van voorbeelden van mantelzorgondersteuning. Kunt u de kaartjes eerst in twee stapels leggen? Eén stapel met de voorbeelden die u nuttig lijken voor uw situatie en één stapel met voorbeelden die u niet nuttig lijken.

Kunt u de kaartjes van de eerste stapel nu onder elkaar neerleggen, waarbij het bovenste kaartje het belangrijkste voorbeeld weergeeft en het onderste kaartje het minst belangrijke.

- 1) Casemanagement dementie
 - 2) Informatie en voorlichting
 - 3) Activiteiten voor naaste met dementie
 - 4) Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging
 - 5) Hulp bij het huishouden
 - 6) Diagnostisch onderzoek
 - 7) Behandeling
 - 8) Lotgenotencontact voor mantelzorgers
 - 9) Personenalarmering
 - 10) Psychosociale steun
 - 11) Comfort en veiligheid in de woning
 - 12) Tijdelijke opvang
 - 13) Technologische ondersteuning bij het dagelijks functioneren
 - 14) Beeldbellen met de zorgverlener
- Wat vindt u van de voorbeelden van mantelzorgondersteuning?

Deel 9: Vignetten

Ik ga nu een situatie geven van een mantelzorger die ongeveer dezelfde leeftijd en achtergrond heeft als u. Graag zou ik willen vragen om te vertellen wat u van deze situatie vindt.

- Het gaat om Petra. Haar moeder heeft net te horen gekregen dat ze dementie heeft. Petra heeft een drukke baan die veel van haar vraagt. Ze vindt dat die baan zo veel van haar vraagt dat ze nauwelijks tijd heeft om bij haar moeder langs te gaan. De burens hebben Petra's moeder in de tuin van de buurvrouw teruggevonden. Ze was verward en zat onder de aarde. De burens maken zich zorgen en vragen of Petra haar niet vaker kan komen opzoeken om een oogje in het zeil te houden.
- Het gaat om Frank. Zijn vrouw kookte vroeger altijd, maar sinds zij dementie heeft gaat dit niet meer. Frank heeft nu een maaltijdservice aangevraagd, maar zijn vrouw vindt de

maaltijden niet lekker, waardoor ze flink vermagerd is geraakt. Ze drinkt alleen nog maar koffie. Frank is continu bezig om te zorgen dat zijn vrouw nog iets voedzaams binnenkrijgt.

Deel 10: Afsluiting

- Welke besproken onderwerpen tijdens interview zijn voor u belangrijk(st)?
- Is er nog iets dat u belangrijk vindt waar we het nog niet over gehad hebben?
- Bedanken.

Bijlage IV: Literatuuroverzicht Topiclijst / Vragenprotocol

De Boer, A., de Klerk, M., de Wit, A., & Bekkers, R. (2016). Twee manieren om te vragen of iemand mantelzorg geeft. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 94(7), 256-258.

Callahan, C. M., Boustani, M. A., Unverzagt, F. W., Austrom, M. G., Damush, T. M., Perkins, A. J., ... & Hendrie, H. C. (2006). Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *Jama*, 295(18), 2148-2157.

Dröes, R. M., Meiland, F. J. M., Schmitz, M., & Van Tilburg, W. (2005). Gecombineerde ondersteuning in Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers vergeleken met reguliere dagbehandeling. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 36(2), 68-79.

Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Antoine, P., Pasquier, F., & Coulombe, R. (2013). The Unique Experience of Spouses in Early-Onset Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(6), 634-641.

Evans, D. & Lee, E. (2014). Impact of dementia on marriage. *Dementie*, 13(3), 330-349.

Ketenzorg Dementie Helmond (2012). Ervaringen en wensen mantelzorgers. Quartz Transmuraal. Verkregen via: <https://www.quartztransmuraal.nl/Quartz/Welkom-bij-Quartz/Programmas/Dementie/Respijtzorg-of-vervangende-zorg.html>

Jansen, D., Werkman, W., & Francke, A. L. (2016). Dementiemonitor mantelzorg 2016. Utrecht: NIVEL. Verkregen via: <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/dementiemonitor-mantelzorg-2016-mantelzorgers-over-zorgbelasting-en-ondersteuning>

Lange, J. de & van 't Leven, M. A. (2008). Quality time: in ondersteuning van mantelzorgers van thuiswonende ouderen met dementie: een kwalitatief onderzoek. *Wetenschappelijk tijdschrift voor Ergotherapie*, 1(2), 8-13.

Mortelmans, D. (2013). *Handboek Kwalitatieve Onderzoeksmethoden*. Vierde herziene druk. Leuven: Acco.

Peeters, J. M., Van Beek, A. P., Meerveld, J. H., Spreeuwenberg, P. M., & Francke, A. L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC nursing*, 9(1), 9.

Pimouguet, C., Lavaud, T., Dartigues, J. F., & Helmer, C. (2010). Dementia case management effectiveness on health care costs and resource utilization: a systematic review of randomized controlled trials. *The journal of nutrition, health & aging*, 14(8), 669-676.

Spruytte, N., Van Audenhove, C., & Lammertyn, F. (2000). Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid. Over de mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patienten. Garant.

Timmermans, J. M. (2003). Mantelzorg. Narcis. SCP. Verkregen via:
http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2003/Mantelzorg

Wijngaarden, E. van, Wedden, H. van der, Komen, R. & The, A-M. (2018). Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers, *PLoS ONE*, 13(6), 1-21.

Zwaanswijk, M., Van Beek, A. P. A., Peeters, J., Meerveld, J., & Francke, A. L. (2010). Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vergelijking tussen de beginfase en latere fasen in het ziekteproces. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 41(4), 162-171.

Bijlage V: Oproep forum Alzheimer Nederland

OPROEP: Mantelzorgers Den Haag gezocht!

Bericht door [mflvanhoudt](#) » minder dan een minuut geleden

Woont u in omgeving Den Haag? En lijkt het u zinvol om deelnemer te zijn in een kwalitatief onderzoek naar de behoefte aan respijtzorg? Reageer dan nu!

Voor mijn stage bij Stichting Transmurale Zorg Den Haag e.o. doe ik onderzoek naar de aansluiting van het aanbod aan respijtzorg op de behoefte daaraan, van personen met dementie en diens mantelzorgers.

Voor dit onderzoek ben ik op zoek naar mantelzorgers van mensen met dementie die nog thuis wonen, in de regio Haaglanden.

(gemeenten Den Haag, Leidschendam-Voorburg, Rijswijk en Wassenaar)

Mantelzorgers die in het recente verleden (niet langer dan 5 jaar geleden) mantelzorg hebben verleend aan iemand met dementie die nog thuis woont, zijn ook van harte welkom om deel te nemen aan het onderzoek.

Het onderzoek bestaat uit een focusgroep van circa 10 deelnemers waarbij verschillende stellingen besproken worden in een discussie met de deelnemers, om zo helder te krijgen waar de behoefte van mantelzorgers ligt aan respijtvorzieningen.

Naast de focusgroep, zou ik ook graag interviews willen afnemen bij personen met dementie die thuis wonen en diens mantelzorgers. Ik kan mij voorstellen dat het niet in elke situatie wenselijk is om iemand met dementie te interviewen. Een interview met enkel de mantelzorger volstaat dan ook.

Mocht u interesse hebben om deel te nemen aan dit onderzoek, voor de focusgroep of de interviews, dan kunt u mij een persoonlijk bericht sturen of een e-mail sturen naar maartje.van.houdt@transmuralezorg.nl

Bedankt voor uw tijd en aandacht voor het lezen van mijn oproep.

Bijlage VI: E-mailbericht casemanagers

Geachte casemanagers,

Momenteel loop ik stage bij Stichting Transmurale Zorg Den Haag e.o. en ben ik bezig om in de komende 4-5 maanden onderzoek te doen naar de aansluiting van respijtvorzieningen op de behoefte daaraan bij personen met dementie en diens mantelzorgers. Dit onderzoek is specifiek gericht op de regio Haaglanden, vandaar dat ik specifiek op zoek ben naar respondenten uit de gemeenten Den Haag, Leidschendam-Voorburg, Rijswijk en Wassenaar.

Hiervoor ben ik op zoek naar mensen met dementie en/of diens mantelzorgers die interesse zouden hebben om geïnterviewd te worden. Het gaat hierbij om mensen met dementie die thuis wonen. Mantelzorgers die in het recente verleden (<5 jaar) hebben gezorgd voor iemand met dementie die thuis woonde.

De opties zijn als volgt:

- * face-to-face;
- * telefonisch;
- * per e-mail.

Daarnaast zou ik een focusgroep willen organiseren met mantelzorgers van mensen met dementie.

Tot slot zou ik willen vragen of u mij meer informatie kunt geven over respijtzorg in de gemeente Den Haag en dan met name over het aanbod van respijtvorzieningen.

Bedankt voor uw tijd en moeite voor het lezen van mijn bericht.

Graag ontvang ik uw reactie!

Referenties

Acton, G. J., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis. *Research in nursing & health*, 24(5), 349-360.

Ahli, S. (2018). Mantelzorgers weten niet waar hij hulp kan vragen. *Skipr*. Verkregen via: <https://www.skipr.nl/nieuws/mantelzorgers-weten-niet-waar-hij-hulp-kan-vragen/>

Alzheimer Nederland (2018). Mensen met dementie per gemeente. Verkregen via: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-per-gemeente.pdf>

Alzheimer Nederland (2019). Factsheet cijfers en feiten over dementie. Verkregen via: <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>

Anderson, K. A., Dabelko-Schoeny, H. I., Fields, N. L., & Carter, J. R. (2015). Beyond respite: The role of adult day services in supporting dementia caregivers. *Home health care services quarterly*, 34(2), 101-112.

Ang, A. (2020). Integrated Community Support for People with Dementia. *J Alzheimers Dis Parkinsonism*, 10(485), 2.

Ashworth, M., & Baker, A. H. (2000). 'Time and space': carers' views about respite care. *Health & social care in the community*, 8(1), 50-56.

Balardy, L., Voisin, T., Cantet, C., & Vellas, B. (2005). Predictive factors of emergency hospitalisation in Alzheimer's patients: results of one-year follow-up in the REAL. *FR Cohort. The journal of nutrition, health & aging*, 9(2), 112-116.

Bente, B., & Kleisen, M. (2018). De ervaringen van mantelzorgers van personen met dementie met het ontmoetingscentrum van Liberein (Bachelor's thesis, University of Twente).

Bergman, M., Graff, C., Eriksdotter, M., Fugl-Meyer, K. S., & Schuster, M. (2016). The meaning of living close to a person with Alzheimer disease. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 19(3), 341-349.

Van Berlo, M., Duymelinck, S., Verwey, R., & Van Rossum, E. (2015). Rapportage Behoeftonderzoek Netwerkondersteuning Dementie. Verkregen via: http://www.innovatiesindezorg.eu/files/1614/5034/3670/Rapportage_project_Netwerkondersteuning_Dementie_behoeftonderzoek.pdf

Binnenpoorte, F. (2019). "Bruikbare, analyseerbare, alledaagse data": Een gap-analyse; dagelijkse werkzaamheden verbeteren met het oog op een analyseerbare toekomst (Bachelor's thesis, University of Twente).

Black, B. S., Wechsler, M., & Fogarty, L. (2013). Decision making for participation in dementia research. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(4), 355-363.

Bogaart, A. & J. de Kleuver (2014). Mantelzorg en respijtzorg. DSP-groep https://www.dsp-groep.nl/wp-content/uploads/16alrespijt_Mantelzorg_en_respijtzorg_DSP_2014.pdf

Bökberg, C., Ahlström, G., Karlsson, S., Hallberg, I. R., & Janlöv, A. C. (2014). Best practice and needs for improvement in the chain of care for persons with dementia in Sweden: a qualitative study based on focus group interviews. *BMC health services research*, 14(1), 596.

Brody, H., Draper, B. M., & Low, L. F. (2003). Behavioural and psychological symptoms of dementia: a seven-tiered model of service delivery. *Medical journal of Australia*, 178(5), 231-234.

Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L., & Demeyer, B. (2016). Sporen naar duurzame mantelzorg: hoe perspectief bieden aan mantelzorgers. Departement Welzijn VG, editor. Brussels: Flemish Government.

Buijssen, H. (2019). De heldere eenvoud van dementie: Helpen zonder jezelf te verliezen. Spectrum.

Butler, R. (2008). *The carers of people with dementia*.

Caldwell, J., Arnold, K., & Abdelrahim, R. (2017). *Family Support Promising Practices*.

Callahan, C. M., Boustani, M. A., Unverzagt, F. W., Austrom, M. G., Damush, T. M., Perkins, A. J., ... & Hendrie, H. C. (2006). Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *Jama*, 295(18), 2148-2157.

CBS (2019). Doodsoorzakenstatistiek. CBS. Verkregen via: <https://bronnen.zorggegevens.nl/Bron?naam=Doodsoorzakenstatistiek>

Clijnsen, M., Garenfeld, W., Kuipers, G., van Loenen, E., & van Piere, M. A. G. B. (Eds.). (2016). *Leerboek psychiatrie voor verpleegkundigen*. Bohn Stafleu van Loghum.

Daalhuizen, F., van Dam, F., de Groot, C., Schilder, F., & van der Staak, M. (2019). *Zelfstandig thuis op hoge leeftijd*.

Van Dooren, E., van Dijk, F., van der Voort, M., & Berghuis, H. (2019). Samenwerken tussen zorgorganisaties: Over contract, joint venture en fusie. Springer.

Dröes, R. M., Meiland, F. J. M., Schmitz, M., & Van Tilburg, W. (2005). Gecombineerde ondersteuning in Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers vergeleken met reguliere dagbehandeling. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 36(2), 68-79.

Dumont, C., Barvaux, V., & Cornil, C. (2016). Psycho-educational approach in Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis Parkinsonism*, 6(261), 2161-0460.

Eekhof, J. A. H., Neven, A. K., & Boukes, F. S. (2003). Systematisch zoeken in de literatuur: een praktische handleiding. *Bijblijven*, 19(8), 336-342.

Farré, M., Haro, J. M., Kostov, B., Alvira, C., Risco, E., Miguel, S., ... & Zabalegui, A. (2016). Direct and indirect costs and resource use in dementia care: A cross-sectional study in patients living at home. *International journal of nursing studies*, 55, 39-49.

Feinberg, L. F., Wolkwitz, K., & Goldstein, C. (2006). Ahead of the curve: Emerging trends and practices in family caregiver support. Washington, DC: AARP Public Policy Institute.

Van der Flier, W., & Bouwman, F. (2019). De ziekte van Alzheimer. *Bijblijven*, 35(4), 17-30.

Filart, M., Bieleman, A., Zwart, K., & Oosterveld, F. (2019). HRM en duurzame inzetbaarheid van mantelzorgende werkenden: Een verkennend onderzoek binnen zorgorganisaties. *Tijdschrift voor HRM*, 22(2), 75-100.

Francke, A., Heide, I., Bruin, S. D., Gijsen, R., Poos, R., Verbeek, M., ... & Willemse, B. (2018). Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg: kerncijfers, behoeften, aanbod en impact. Themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Verkregen via <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/een-samenhangend-beeld-van-dementie-en-dementiezorg-kerncijfers-behoeften-aanbod-en>

Gallagher-Thompson, D., Tzuang, Y. M., Au, A., Brodaty, H., Charlesworth, G., Gupta, R., ... & Shyu, Y. I. (2012). International perspectives on nonpharmacological best practices for dementia family caregivers: a review. *Clinical Gerontologist*, 35(4), 316-355.

Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., & Newcomer, R. (2005). Unmet care needs and key outcomes in dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(12), 2098-2105.

Gemeente Den Haag (2018). Regeling Maatschappelijke Ondersteuning Den Haag 2018. Geraadpleegd via: <http://decentrale.regelgeving.overheid.nl/cvdr/XHTMLoutput/Actueel/'s-Gravenhage/CVDR619608.html>

Gitlin, L. N., Marx, K., Stanley, I. H., & Hodgson, N. (2015). Translating evidence-based dementia caregiving interventions into practice: State-of-the-science and next steps. *The Gerontologist*, 55(2), 210-226.

Giunta, N., & Scharlach, A. (2009). Caregiver services: Resources, trends, and best practices. *Aging families and caregiving*, 241-268.

Godfrey, M. M. (2013). Improvement capability at the front lines of healthcare: Helping through leading and coaching (Doctoral dissertation, School of Health Sciences).

Groot, K. D., Veer, A. D., Versteeg, S., & Francke, A. (2018). Het organiseren van langdurige zorg en ondersteuning voor thuiswonende patiënten: ervaringen van praktijkondersteuners in de huisartsenzorg.

Van der Heide, I., van den Buuse, S., & Francke, A. L. (2018). Dementiemonitor Mantelzorg 2018: mantelzorgers over ondersteuning, zorg, belasting en de impact van mantelzorg op hun leven.

Hoogeveen, F. (2008). *Leven met dementie* (Vol. 38). Bohn Stafleu van Loghum.

Hoogeveen, F. (2019). Kunst en dementie. *Denkbeeld*, 31(1), 4-4.

Hossain, M. Z., & Khan, H. T. (2020). Barriers to access and ways to improve dementia services for a minority ethnic group in England. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*.

Huijbregts, V. (2017). Oost west, thuis best. *TVZ-Tijdschrift voor verpleegkundige experts*, 127(1), 19-19.

Van Iersel, T. (2018). *Dilemma's bij dementie: waarden wegen voor goede zorg*. Springer.

Jansen, D., Werkman, W., & Francke, A. L. (2016). *Dementiemonitor mantelzorg 2016*. Utrecht: NIVEL. Verkregen via: <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/dementiemonitor-mantelzorg-2016-mantelzorgers-over-zorgbelasting-en-ondersteuning>

Karadarevic, A. (2018). *Maak eigen bijdrage ouderenzorg inkomensafhankelijk*. Skipr. Verkregen via: <https://www.skipr.nl/nieuws/maak-eigen-bijdrage-ouderenzorg-inkomensafhankelijk/>

- Kerpershoek, L., Woods, B., Wolfs, C., Verhey, F., Jelley, H., Bieber, A., ... & Wimo, A. (2020). Do caregiver profiles predict the use of dementia care services? Findings from the Actifcare study. *Aging & Mental Health*, 24(2), 272-279.
- Kim, S. Y., Karlawish, J. H., Kim, H. M., Wall, I. F., Bozoki, A. C., & Appelbaum, P. S. (2011). Preservation of the capacity to appoint a proxy decision maker: implications for dementia research. *Archives of general psychiatry*, 68(2), 214-219.
- Kraijno, H. (2016). Profielen van mantelzorgers van naasten met dementie. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 47(5), 190-197.
- Kruiswijk, W., Hoek, K. & H. van Rooijen. (2016). Movisie. Werkzame elementen bij respijtzorg. Verkregen via: <https://www.movisie.nl/publicatie/werkzame-elementen-respijtzorg>
- De Lange, J., & van't van'tLeven, M. A. (2008). Quality time: in ondersteuning van mantelzorgers van thuiswonende ouderen met dementie: een kwalitatief onderzoek. *Wetenschappelijk tijdschrift voor Ergotherapie*, 8-13.
- Van't Leven, N., de Lange, J., Prick, A. E., & Pot, A. M. (2019). How do activating interventions fit the personal needs, characteristics and preferences of people with dementia living in the community and their informal caregivers?. *Dementia*, 18(1), 157-177.
- Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S., & Bottorff, J. L. (2012). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health & social care in the community*, 20(1), 103-112.
- Los, M. & D.A. Wiltens (2019). Meerjarenplan Netwerk Dementie Haaglanden 2018-2022. Verkregen via: <https://transmuralezorg.nl/wp-content/uploads/2019/01/Meerjarenplan-Netwerk-Dementie-Haaglanden-2018-2022.pdf>
- Mantelzorgcentrum (2011). Respijtzorg in Den Helder. Verkregen via: https://mantelzorg.nl/uploads/content/file/respijtzorg_in_DenHelder.pdf
- MantelzorgNL (2018). Vormen van respijtzorg. Verkregen via: <https://mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/delen-van-de-zorg/vervangende-zorg-voor-mantelzorgers-respijtzorg/vormen-van-respijtzorg>
- Mazurek, J., Szcześniak, D., Urbańska, K., Dröes, R. M., & Rymaszewska, J. (2019). Met and unmet care needs of older people with dementia living at home: Personal and informal carers' perspectives. *Dementia*, 18(6), 1963-1975.

- Meulendijk-Giese, I. (2019). Bestuurskundig onderzoek naar de Wmo, E. Van de nieuwe tijd. Verkregen via: <https://thesis.eur.nl/pub/50904/Giese-Yneke.pdf>
- Ministerie van VWS (2019). Meer aandacht voor vervangende zorg bij mantelzorg. Verkregen via: <https://www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-volksgezondheid-welzijn-en-sport/nieuws/2019/02/01/meer-aandacht-voor-vervangende-zorg-bij-mantelzorg>
- Minkman, M. M., Ligthart, S. A., & Huijsman, R. (2009). Integrated dementia care in The Netherlands: a multiple case study of case management programmes. *Health & social care in the community*, 17(5), 485-494.
- Molema, H., van Erk, M., van Winkelhof, M., van't Land, K., & Kiefte-de Jong, J. (2019). Wetenschappelijk bewijs leefstijlgeneeskunde.
- Mortelmans, D. (2013). *Handboek Kwalitatieve Onderzoeksmethoden*. Vierde herziene druk. Leuven: Acco.
- Movisie (2014). Wmo 2015: wat is er veranderd? Verkregen via: <https://www.movisie.nl/artikel/wmo-2015-wat-er-veranderd>
- Nijhof, N., van Gemert-Pijnen, J. E. W. C., Dohmen, D. A. J., & Seydel, E. R. (2009). Dementie en technologie. Een studie naar de toepassingen van techniek in de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 40(3), 113-131.
- Nivel (2019). Nieuwe gevallen dementie in huisartsenpraktijk. Nivel zorgregistraties eerste lijn. Verkregen via: <https://www.volksgezondheinzorg.info/onderwerp/dementie/cijfers-context/huidige-situatie>
- NRC. Verkregen via: <https://www.nrc.nl/nieuws/2019/10/21/laten-we-de-duurste-ziekte-aanpakken-dementie-a3977408>
- O'Shea, E., Timmons, S., O'Shea, E., Fox, S., & Irving, K. (2019). Respite in dementia: an evolutionary concept analysis. *Dementia*, 18(4), 1446-1465.
- Papma, J. M., de Groot, M., de Koning, I., Mattace-Raso, F. U., van der Lugt, A., Vernooij, M. W., ... & Smits, M. (2014). Cerebral small vessel disease affects white matter microstructure in mild cognitive impairment. *Human brain mapping*, 35(6), 2836-2851.
- Peeters, J. M., Van Beek, A. P., Meerveld, J. H., Spreeuwenberg, P. M., & Francke, A. L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC nursing*, 9(1), 9.

Philipsen, H., & Vernooy-Dassen, M. (2004). Kwalitatief onderzoek: nuttig, onmisbaar en uitdagend. *Huisarts en wetenschap*, 47(10), 288-292.

Pimouguet, C., Lavaud, T., Dartigues, J. F., & Helmer, C. (2010). Dementia case management effectiveness on health care costs and resource utilization: a systematic review of randomized controlled trials. *The journal of nutrition, health & aging*, 14(8), 669-676.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?. *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.

Ploeger, D. (2014). Studenten geven extra aandacht. *Skipr*, 7(12), 30-32.

Ponnala, S., Block, L., Lingg, A. J., Kind, A. J., & Werner, N. E. (2020). Conceptualizing caregiving activities for persons with dementia (PwD) through a patient work lens. *Applied Ergonomics*, 85, 103070.

Pot, A. M. (2009). 14 Mantelzorger. In *Handboek dementie* (pp. 155-160). Bohn Stafleu van Loghum, Houten.

Prins, M., van Asch, I., Willemse, B., & Pot, A. M. (2019). Begeleiding van onbegrepen gedrag bij dementie thuis. *Denkbeeld*, 31(2), 26-28.

Reinders, H. (2019). *Kwaliteit als ervaring*. Gompel&Svacina.

Reynolds, T., Thornicroft, G., Abas, M., Woods, B., Hoe, J., Leese, M., & Orrell, M. (2000). Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE): Development, validity and reliability. *The British Journal of Psychiatry*, 176(5), 444-452.

Ringer, T. J., Wong-Pack, M., Miller, P., Patterson, C., Marr, S., Misiaszek, B., ... & Papaioannou, A. (2020). Understanding the educational and support needs of informal care-givers of people with dementia attending an outpatient geriatric assessment clinic. *Ageing & Society*, 40(1), 205-228.

Van der Roest, H. G., Meiland, F. J., van Hout, H. P., Jonker, C., & Dröes, R. M. (2008). Validity and reliability of the Dutch version of the Camberwell Assessment of Need for the Elderly in community-dwelling people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 20(6), 1273-1290.

Rutten-van Mólken, M., Uyl-de Groot, C. & F. Rutten (2010). Richtlijn voor het uitvoeren van economische evaluaties in de gezondheidszorg. ZINL. Verkregen via:
<https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/publicatie/2016/02/29/richtlijn->

voor-het-uitvoeren-van-economische-evaluaties-in-de-gezondheidszorg/richtlijn-voor-het-uitvoeren-van-economische-evaluaties-in-de-gezondheidszorg.pdf

Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66(2), 191-200.

Schols, J., Petrovic, M., Janssens, B., & De Witte, N. (2019). Op weg naar een proactieve en persoonsgerichte ouderenzorg. *Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde*, 126, 647-652.

Skipr Redactie (2019). VWS stelt landelijke aanjager respijtzorg aan. Skipr. Verkregen via: <https://www.skipr.nl/nieuws/vws-stelt-landelijke-aanjager-respijtzorg-aan/>

Smith, R., & Vlemmings, H. (2018). Biedt de gemeente de gepaste respijtzorg?. *Geron*, 20(3), 25-28. Verkregen via: <https://link.springer.com/article/10.1007/s40718-018-0158-2>

Spierenburg, M. (2018). Discussie met ketenpartners nodig om druk op ELV-bedden te verlichten. *Vilans*. Verkregen via: <https://www.vilans.nl/artikelen/discussie-met-ketenpartners-nodig-om-druk-op-elv-bedden-te-verlichten>

Spruytte, N., Van Audenhove, C., & Lammertyn, F. (2000). Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid. Over de mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patinten. *Garant*.

Terpstra, F. & P. Jansen (2019). Regiobeeld dementie Zuid-Holland Noord. Bureau HHM.

Tretteteig, S., Vatne, S., & Rokstad, A. M. M. (2016). The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging & mental health*, 20(5), 450-462.

Vandeurzen, J., & minister van Welzijn, V. (2016). Nabije zorg in een warm Vlaanderen. *Vlaams mantelzorgplan, 2020*.

Walsh, G., Deseniss, A., & Kilian, T. (2020). *Strategisches Marketing*. In *Marketing* (pp. 143-243). Springer Gabler, Berlin, Heidelberg.

Van Winkelhof, M., Scheltens, G. W. P. , Rikkert, M. O., Scherder, E., Van 't Land, K., Richard, E., Lahuis, B., Biessels, G. J. & R. Wenselaar (2019). Laten we de duurste ziekte aanpakken – dementie.

Whitlatch, C. J., & Orsulic-Jeras, S. (2018). Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S58-S73.

Zabalegui, A., Hamers, J. P., Karlsson, S., Leino-Kilpi, H., Renom-Guiteras, A., Saks, K., ... & Cabrera, E. (2014). Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient education and counseling*, 95(2), 175-184.

Zorg voor Beter (2018). Cijfers over mantelzorg in Nederland Verkregen via:
<https://www.zorgvoorbeter.nl/mantelzorg/cijfers-nederland>

Van Zuthem, H., Wildevuur, S., Bosch, L., Janssen, M., Ongering, J., Huizenga, J., ... & Droës, R. M. (2016). De mens zien bij dementie: co-creatie onderzoek naar behoefte aan ondersteuning thuis.

Zwaanswijk, M., Van Beek, A. P. A., Peeters, J., Meerveld, J., & Francke, A. L. (2010). Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vergelijking tussen de beginfase en latere fasen in het ziekteproces. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 41(4), 162-171.