



ZORG RONDOM DEMENTIE IN EDE

Vier Klantreizen in Beeld

Door: Annemieke Pungu-Wibbelink & Yiskah Hofman
18 december 2025



Werkplaats Sociaal Domein
Gelderse Vallei

Voorwoord

De zorg voor mensen met dementie staat in Nederland onder grote druk. Ook in Ede neemt het aantal ouderen en inwoners met dementie de komende jaren fors toe, wat vraagt om een herinrichting van het zorg- en welzijnsaanbod. Dit rapport is tot stand gekomen vanuit de gezamenlijke ambitie om inzicht te krijgen in de inwonersreis van Edese 65-plussers met dementie: van de eerste signalen tot opname in een verpleeghuis.

Met dit onderzoek willen we niet alleen knelpunten zichtbaar maken, maar vooral kansen benutten om de kwaliteit van leven van inwoners te verbeteren en mantelzorgers beter te ondersteunen. We hebben gebruikgemaakt van een combinatie van CBS-microdata, kwalitatieve casestudies met ouderen en mantelzorgers, en reflecties van professionals uit zorg en welzijn. Deze inzichten bieden een waardevolle basis voor beleid en praktijk, en nodigen uit tot samenwerking tussen alle betrokken partijen.

Wij danken alle ouderen en mantelzorgers die hun ervaringen met ons hebben gedeeld, evenals de professionals uit zorg en welzijn die hun tijd en expertise hebben ingebracht. Ook willen we de partners binnen Vallei Vitaal en Gezond bedanken voor hun betrokkenheid en ondersteuning. Zonder hun openheid en inzet was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

Wij hopen dat dit rapport inspireert om samen te werken aan een toekomst waarin mensen met dementie langer thuis kunnen wonen, mantelzorgers zich gesteund voelen en de overgang naar opname zonder crisis verloopt.

Annemieke Pungu-Wibbelink en Yiskah Hofman

Samenvatting

De komende jaren stijgt het aantal ouderen en inwoners met dementie in Ede fors, wat grote druk legt op het zorg- en welzijnsstelsel. Dit onderzoek is uitgevoerd om inzicht te krijgen in de inwonersreis van Edese 65-plussers met dementie: van de eerste signalen tot opname in een verpleeghuis. Het doel is om te achterhalen wat nodig is om deze reis te optimaliseren, zodat mensen langer thuis kunnen wonen met behoud van kwaliteit van leven en de overgang naar opname zonder crisis verloopt.

Bij de start van het onderzoek combineerden wij CBS-microdata, een focusgroepbijeenkomst met casemanagers en andere zorgprofessionals, en een reflectie van een kaderarts ouderen. Op basis hiervan zijn vier persona's opgesteld die de diversiteit van de doelgroep weerspiegelen:

1. Ouderen met een actief betrokken netwerk
2. Ouderen zonder actief netwerk
3. Ouderen met een migratieachtergrond
4. Ouderen met een co-morbiditeit

Vervolgens zijn kwalitatieve casestudies per persona uitgevoerd met ouderen en mantelzorgers, aangevuld met reflecties van professionals uit zorg en welzijn. Voor het beschrijven van de inwonersreis per persona is gebruikgemaakt van de klantreizen in de zorg (Van Wijk, 2023) en de zes fasen die het verloop van dementie kenmerken (Tanner, 2012):

Niet-pluifase – ontkenning en angst voor stigmatisering; hulp wordt vermeden

Diagnosefase – verlies van regie; mantelzorgers nemen taken over

Thuis wonen – afnemende zelfredzaamheid; bureaucratische procedures en lange wachttijden voor hulpmiddelen

Opname in zicht – vaak pas bij crisis; wachtlijsten en stress

Verpleeghuis – overdracht van zorg; gemengde gevoelens bij mantelzorgers

Nazorg – nauwelijks structurele ondersteuning voor mantelzorgers

Het onderzoek laat zien dat de inwonersreis van mensen met dementie in Ede wordt gekenmerkt door diverse knelpunten. Er is geen eenduidige route naar hulp, waardoor mantelzorgers veel zelf moeten uitzoeken. Zelfredzaamheid wordt vaak overschat, waardoor ondersteuning te laat op gang komt. Daarnaast is het aanbod van cultuursensitieve zorg beperkt, terwijl de behoefte hieraan groeit. Tot slot ontbreekt structurele nazorg voor mantelzorgers vrijwel volledig.

Om deze uitdagingen aan te pakken, doen we vier aanbevelingen.

1. Investeer in preventie en proactieve ondersteuning, met heldere informatievoorziening (ook meertalig), één vertrouwd aanspreekpunt en vroegtijdige inzet van sociaal werk.
2. Versterk mantelzorgondersteuning door WMO-procedures te versnellen en flexibele respijtzorg te bieden.
3. Zorg voor cultuursensitieve zorg door professionals te trainen en het aanbod uit te breiden op het gebied van taal, religie en voeding.

4. Bevorder structurele samenwerking en nazorg door betere afstemming tussen zorg en welzijn, monitoring van mantelzorgdraaglast en het bieden van structurele nazorg.

Concluderend wordt gesteld dat de inwonersreis van mensen met dementie in Ede vraagt om maatwerk, vroegtijdige ondersteuning en betere samenwerking tussen zorg, welzijn en informele netwerken. Investeren in preventie, cultuursensitieve zorg en mantelzorgondersteuning is cruciaal om kwaliteit van leven te waarborgen en crisisopnames te voorkomen.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	3
1 Aanleiding en urgentie.....	7
2 Probleem-, doel en vraagstelling	8
2.1 Doelstelling	8
2.2 Vraagstelling	8
3 Onderzoeksopzet.....	9
4 Theoretisch Kader.....	10
4.1 Dementie.....	10
4.2 Beeldvorming bij dementie	10
4.3 Dementie en migratieachtergrond: toenemende urgentie	11
4.4 Thuis wonen met dementie: structurele knelpunten.....	11
4.5 Casemanagement en informele zorg bij dementie	12
5 Onderzoeksresultaten	12
5.1 Analyse CBS Microdata.....	12
5.2 Personae.....	14
5.2.1 Kwalitatieve analyse van ouderen met dementie met een actief betrokken netwerk (70/80+ jaar, zonder migratieachtergrond)	14
5.2.2 Kwalitatieve analyse van ouderen met dementie zonder actief betrokken netwerk (70/80+ jaar, zonder migratieachtergrond)	19
5.2.3 Kwalitatieve analyse van ouderen met dementie 70/80+ jaar met een migratieachtergrond	25
5.2.4 Kwalitatieve analyse van ouderen met dementie 70/80+ jaar met een co-morbiditeit	31
5.3 Reflectie professionals domeinen zorg en welzijn	36
6 Conclusie	37
6.1 Generiek beeld.....	38
6.1.1 Fase 1: Niet-pluifase – Zelfredzaamheid als bescherming.....	38
6.1.2 Fase 2: Diagnosefase – Gedwongen actie	38
6.1.3 Fase 3: Thuis wonen – Grenzen van zelfredzaamheid.....	38
6.1.4 Fase 4: Opname komt in zicht – Crisis in zelfredzaamheid.....	39
6.1.5 Fase 5 & 6: Verpleeghuis en Nazorg – Nieuwe rollen en zelfzorg	39

6.2	<i>Specifieke aandachtspunten per persona</i>	39
6.2.1	Persona 1: De oudere met een actief betrokken netwerk	39
6.2.2	Persona 2: De oudere zonder actief betrokken netwerk	39
6.2.3	Persona 3: De oudere met een migratieachtergrond	40
6.2.4	Persona 4: De oudere met een co-morbiditeit (somatiek en psychiatrie)	40
7	Aanbevelingen	40
7.1	<i>Preventie & proactieve ondersteuning vanaf diagnose</i>	40
7.2	<i>Toegankelijke en flexibele mantelzorgondersteuning</i>	41
7.3	<i>Cultuur sensitieve zorg & passende voorzieningen</i>	41
7.4	<i>Structurele samenwerking & nazorg</i>	41
8	Discussie	42
9	Bibliografie	43
	Bijlagen	45
	<i>Bijlage 1: CBS Microdata</i>	45
	<i>Bijlage 2: Personae</i>	46
	<i>Bijlage 3: Leidraad voor interview met oudere met dementie in de casestudy</i>	46
	<i>Bijlage 4: verslag focusgroep professionals</i>	47
	<i>Bijlage 5: verslag focusgroep professionals (congres)</i>	49
	<i>Bijlage 6: verslag focusgroep mantelzorgers</i>	50

1 Aanleiding en urgentie

Vallei Vitaal en Gezond onderzoekt hoe verschillende organisaties anders met elkaar kunnen samenwerken ten behoeve van het bevorderen van gezondheid en vitaliteit van de inwoners in de Gelderse Vallei. In de kerngroep 'Vitaal ouder worden' werken de Gemeente Ede, Huisartsen Gelderse Vallei, Icare, Opella, Malkander, Menzis, Pro Persona, HealthKIC, Stimenz, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Vilente, de Christelijke Hogeschool Ede en vertegenwoordiging van de doelgroep zelf samen. Volgens de methodiek van Population Health Management is gestart met het definiëren van zogenaamde brandhaarden. Ouderen met dementie is door de kerngroep gedefinieerd als brandhaard en daarmee de focus van dit onderzoek. Patiëntreizen gemaakt in andere regio's schetsen al een beeld over het verloop van de reis van ouderen met dementie. Hierbij is met name gekeken naar de beleefde knelpunten in de zorg. Het bredere inwonersperspectief, waarbij de betrokkenheid van het eigen netwerk, het benutten van eigen middelen en mogelijkheden en het inzetten van zowel formele als informele zorg en welzijnsaanbod, is nog onderbelicht. Onduidelijk is welke kansen en belemmeringen de Edese inwoners met dementie zelf ervaren in de reis die ze afleggen van gezonde ouderen naar oudere inwoner met dementie waarbij thuis wonen niet langer gaat en een opname noodzakelijk wordt. Hierdoor blijven mogelijk kansen en belemmeringen in het zorg- en welzijnsaanbod en samenwerking niet gezien en onbenut.

Vanuit het besef dat tussen nu en 2030 het aantal ouderen sterk zal toenemen, en daarmee ook het aantal inwoners met dementie met circa 50% zal toenemen (Vitale Gelderse Vallei, 2023), is er in de gemeente Ede extra aandacht voor de ouder wordende inwoner. Verwacht wordt dat in 2030 een kwart van de bevolking 65 jaar en ouder is. Het aantal mensen met dementie zal naar verwachting dan ook fors toegenomen zijn (VWS, 2018).

Ingegeven door de grote uitdagingen waar we voor staan in het Nederlandse zorgstelsel, staat de zorg voor de oudere inwoner onder druk en moeten ouderen langer zelfstandig thuis blijven wonen (Ministerie van Financiën, 2022). Een opname, ook als die onvermijdelijks is, wordt zo lang mogelijk uitgesteld. Uit een eerste rondvraag onder zorgprofessionals in Ede blijkt dat de overgang van thuis naar opname soms verre van soepel verloopt, met alle gevolgen van dien. Dit roept de vraag op hoe ouderen met dementie in Ede op een menswaardige manier langer thuis kunnen blijven wonen, maar ook hoe zij, wanneer opname onvermijdelijk is, zich hierop voor kunnen bereiden. Daarbij gaat het niet alleen om de voorbereiding van de ouderen zelf, maar ook van de mantelzorgers en de zorg- en welzijnsinstellingen. Om dit goed in te kunnen richten is het van belang inzicht te krijgen in de reis die de huidige Edese inwoners met dementie afleggen van gezonde oudere in Ede, naar de diagnose dementie en tenslotte de opname in een verpleeghuis.

Er is al het nodige onderzoeken gedaan naar de reis van ouderen met dementie. Von Faber & van der Pas (2019) hebben in de gemeente Alphen aan den Rijn een klantreis beschreven waarin ervaringen met zorg en ondersteuning van ouderen met dementie en hun mantelzorgers in beeld gebracht zijn. Ook in de regio Haaglanden is een vergelijkbare patiëntreis beschreven (Stichting transmurale zorg, 2019). Echter gaan deze beschrijvingen niet uit van de lokale context, en is de gekozen focus erg gericht op de georganiseerde zorg en dienstverlening, en niet op de sociale componenten en inzet van

het eigen- en/of informele netwerk. De relevantie van dit onderzoek is dat bestaande wetenschappelijke kennis en een al beproefde onderzoeksmethode toegepast wordt in de lokale context. Anders dan in al bestaand onderzoek naar de patiëntreis van ouderen met dementie wordt in dit onderzoek gericht aandacht besteed aan de sociale context van ouderen met dementie in Ede en niet alleen naar het ziekteverloop gekeken.

2 Probleem-, doel en vraagstelling

De geschetste demografische veranderingen vragen nu om bijsturing en (her)inrichting van het zorg- en welzijnsaanbod voor de Edese inwoner met dementie. Een vloeiende en passende ondersteuning dat aansluit bij ieders eigen wensen en behoeften, en tevens past bij de veranderende zorgvraag en -zwaarte. Een reis zonder onnodige crises en obstakels met zelfredzaamheid zo lang als mogelijk in eigen woonomgeving als uitgangspunt. Onduidelijk is hoe de inwonersreis van de Edese inwoner met dementie eruitziet en door de inwoner zelf wordt beleefd. Het perspectief van de inwoner is nog onderbelicht waardoor mogelijke kansen en belemmeringen nog niet worden benut en/of gesignaleerd.

2.1 Doelstelling

Dit onderzoek heeft als doel om beter zicht krijgen op wat er nodig is om voor een inwoner met dementie het zorg- en welzijnsaanbod te optimaliseren om de reis tot opname zo voorspoedig mogelijk te laten verlopen. Daarbij wordt een passend evenwicht gezocht tussen zo lang mogelijk thuis blijven wonen en de noodzaak van een opname op enig moment, waarbij behoud van kwaliteit van leven het uitgangspunt is.

2.2 Vraagstelling

Hoofdvraag: Hoe ziet de inwonersreis van een Edese inwoner, 65+ met dementie eruit en wat is er nodig om deze te optimaliseren zodat de inwoners langer met behoud van kwaliteit van leven thuis kunnen blijven wonen, en de overgang naar een opname zonder crisis kan verlopen?

Deelvraag 1: Wie is de Edese oudere met dementie?

Deelvraag 2: Hoe wordt, terugblikkend, de inwonersreis door de inwoners zelf en/of zijn naasten – mantelzorgers of familie, beleefd, met daarbij bijzondere aandacht voor het eigen handelen en de zelfredzaamheid van de inwoner?

Deelvraag 3: Hoe reflecteren de betrokken professionals (in de domeinen zorg en welzijn), terugblikkend op de inwonersreis van de oudere, met daarbij bijzondere aandacht voor zelfredzaamheid van de inwoner?

3 Onderzoeksopzet

Het onderzoek bestond uit drie fasen.

- Fase 1 richtte zich op het opstellen van vier inwonerprofielen van ouderen met dementie in Ede. Hiervoor zijn landelijke inzichten, CBS-microdata en input van lokale professionals gebruikt, waarna de profielen zijn gevalideerd door een kaderhuisarts en in personae beschreven (zie bijlage 2).
- Fase 2 omvatte representatieve casestudies op basis van deze personae, met semigestructureerde interviews met drie ouderen en elf ex-mantelzorgers. Zie tabel 1 voor respondenten per persona. Deze gesprekken zijn gestructureerd gevoerd waarbij Klantreizen in de zorg (Van Wijk, 2023) als methode is gebruikt. De zes fasen zoals Tanner, D. (2012) in een co-research met ouderen met dementie het verloop van de ziekte heeft gedefinieerd, hebben we als uitgangspunt genomen. De verhalen zijn verrijkt via drie focusgroepen met zorg- en welzijnsprofessionals (n=6), mantelzorgers (n=2) en een gemengde groep met zorg- en welzijnsprofessionals en beleidsmakers (n=14).
- Fase 3 bestond uit thematische analyse van alle data en de ontwikkeling van een interactieve visualisatie van de inwonersreis.

Persona	Oudere	Ex-mantelzorger
70/80+ jaar Nederlandse man/vrouw met actief betrokken netwerk	n=1	n=5
70/80+ jaar Nederlandse man/vrouw zonder actief betrokken netwerk	n=2	n=2
65+ jaar migratieachtergrond (vaak genoemd: Mollusk/Indisch, Turks, Marokkaans, Spaans, Italiaans).	n=0	n=2
65+ jaar Nederlandse man/vrouw met een dubbel diagnose: dementie + psychische- of somatische aandoening (van elk één).	n=0	Somatische aandoening: n=2 Psychische aandoening: n=0

Tabel 1: Een overzicht van de verdeling van respondenten per profiel

De oudere met een migratieachtergrond is in Ede een groep die niet zo in beeld is bij de casemanagers. Omdat we weten dat deze groep wel degelijk vertegenwoordigd is in de Edese samenleving hebben we ervoor gekozen om de dataverzameling te verbreden met een focusgroep en een bezoek aan een interculturele dagbesteding.

Alle personae zijn aangevuld met relevante inzichten uit de literatuur. Bij persona 3 is hier nadrukkelijk aandacht aan gegeven.

4 Theoretisch Kader

4.1 Dementie

Dementie is een progressieve hersenziekte die gepaard gaat met een geleidelijke achteruitgang van het geheugen, het denkvermogen, het taalgebruik, de oriëntatie en het vermogen om dagelijkse handelingen zelfstandig uit te voeren. De meest voorkomende vorm is de ziekte van Alzheimer, gevolgd door vasculaire dementie en Lewy body-dementie. De eerste symptomen ontstaan vaak subtiel, maar verergeren na verloop van tijd. Risicofactoren zijn onder andere ouderdom, genetische aanleg en omgevingsinvloeden. Dementie heeft ingrijpende gevolgen voor de persoon zelf, maar ook voor diens naasten, die regelmatig een toenemende zorglast ervaren. Vroege herkenning en passende ondersteuning zijn daarom van groot belang (Ossenkoppele, 2014).

Gemiddeld leven mensen tussen de vier tot acht jaar na het krijgen van de diagnose dementie (Rasmussen & Langerman, 2019).

Hoewel dementie een gelaagd begrip is met diverse verschijningsvormen, wordt in dit onderzoek bewust breed gekeken. In de huidige samenleving wordt van ouderen verwacht dat zij langer zelfstandig thuis blijven wonen, ongeacht de specifieke diagnose. Dit onderzoek richt zich dan ook op ouderen die een diagnose dementie (ongeacht de variatie hierbinnen) hebben gekregen, met als doel hun situatie en ondersteuningsbehoefte in de thuissituatie beter te begrijpen.

4.2 Beeldvorming bij dementie

Ouderen ondervinden hinder van de beeldvorming rondom ouder worden (Linders et al., 2023), en in het bijzonder van de beeldvorming over dementie als onderdeel daarvan. Uitspraken als *'liever dood dan dement'* of de gedachte dat iemand met dementie wordt gereduceerd tot een *'lege huls'*, zorgen ervoor dat mensen die de diagnose krijgen hier vaak niet open over durven zijn (Hogeveen, 2021).

Ouderen geven aan dat ze veelal bang zijn voor de gevolgen van de ziekte, zoals bijvoorbeeld het verlies van een rijbewijs of een mogelijke stijging van de verzekeringskosten. Hierdoor stellen zij het bezoek aan de huisarts bij geheugenproblemen vaak uit. Toch geldt: hoe eerder iemand met geheugenproblemen in behandeling gaat, hoe kleiner de kans dat opname in een verzorgingstehuis noodzakelijk wordt. Dit komt mede doordat mantelzorgers zich beter kunnen voorbereiden op de ziekte en sneller hulp kunnen inschakelen bij instanties (Rasmussen & Langerman, 2019).

Dubbeldiagnose en (Psychische) kwetsbaarheid

Bij mensen met co-morbiditeit – zoals diabetes, overgewicht, hoge bloeddruk of beperkte mobiliteit – naast een diagnose dementie, is de kans op het ontwikkelen van dementie groter, en verloopt de ziekte vaak sneller. Psychische kwetsbaarheid vergroot dit risico en bemoeilijkt bovendien het stellen van een juiste diagnose, doordat symptomen zoals hallucinaties, agressie, angsten en psychoses zowel bij dementie als bij psychiatrische aandoeningen kunnen voorkomen (Arthur et al., 2017; Kuo et al., 2020). Het onderscheid tussen dementie en andere psychische stoornissen, zoals schizofrenie of depressie, is complex en vereist zorgvuldige diagnostiek. Cognitieve tests zoals de FAB en MMSE bieden laagdrempelige mogelijkheden voor vroege signalering (Sanders et al., 2012), maar worden in de huisartsenpraktijk niet altijd toegepast conform richtlijnen (Dementie, z.d.).

Depressieve symptomen verdienen bijzondere aandacht, omdat zij kunnen bijdragen aan suïcidale

gedachten, zelfs wanneer er geen duidelijke depressie zichtbaar is. Om die reden is het extra belangrijk voor zorgprofessionals om hier alert op te zijn, met name in de vroege stadia van dementie. Personen met psychische kwetsbaarheid hebben vaak een beperkt sociaal netwerk, dat verder kan krimpen bij toenemende zorgbehoefte en complex gedrag. Dit vergroot de druk op mantelzorgers, die vaak overbelast raken. Vrouwen ervaren deze zorglast vaker emotioneel, terwijl mannen en kinderen zich eerder gevangen voelen in hun zorgverantwoordelijkheid (Adams et al., 2008). Samenwonen met een mantelzorger kan een beschermende rol spelen, mits er voldoende ondersteuning is. Meer onderzoek naar culturele, sociale en zorg systeem gebonden factoren is nodig om suïcidaal gedrag bij dementie beter te begrijpen en adequaat te begeleiden (Holmstrand et al., 2020).

4.3 Dementie en migratieachtergrond: toenemende urgentie

De urgentie rondom dementiezorg neemt verder toe door de groeiende groep ouderen met een migratieachtergrond. Naar verwachting zullen in 2030 ongeveer 60.000 mensen met dementie een niet-westerse migratieachtergrond hebben – een toename van 109% (Alzheimer Nederland, 2025). De kans op dementie voor mensen met een migratieachtergrond is groter mede door de impact van migratie en de discriminatie die mensen met een andere culturele achtergrond ervaren (Chaouni & Claeys, 2021). Uit onderzoek blijkt dat mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond meer kans hebben op dementie (Usal-Bozkir, 2016). Tegelijkertijd rust er in deze groepen vaak een taboe op dementie en is er weinig kennis over deze ziekte. Nagenoeg iedereen (99%) woont nog thuis, tegenover 70% in de algemene populatie. Zorgorganisaties in Nederland zijn hier nog onvoldoende op voorbereid; het aanbod in cultuur sensitieve dagbesteding en woonzorg blijft beperkt.

4.4 Thuis wonen met dementie: structurele knelpunten

Het uitgangspunt dat ouderen zo lang mogelijk zelfstandig thuis wonen, blijkt in de praktijk vaak een complexe opgave. Het Sociaal en Cultureel Planbureau (De Klerk et al., 2019) wijst erop dat ouderen en hun netwerken steeds vaker zelf verantwoordelijk worden gesteld voor het organiseren van zorg en ondersteuning. Deze veronderstelde zelfredzaamheid wordt echter vaak overschat. Niet alle ouderen hebben inzicht in wat ze nodig hebben aan zorg doordat niet iedereen evenveel gezondheidsvaardigheden of kennis van het zorgsysteem heeft, waardoor zij niet altijd inzicht hebben in hun zorgbehoeften of weten welke mogelijkheden er zijn. Daarbij beschikken niet alle ouderen over de vaardigheden of het sociale netwerk om hulp te regelen. Mantelzorgers zijn vaak overbelast, vooral wanneer zij zorg combineren met werk of andere verplichtingen.

Tonkens et al. (2008) onderscheiden vier typen zorgnetwerken: gemengde netwerken waarin samenwerking plaatsvindt tussen professionals, vrijwilligers en mantelzorgers; professionele netwerken waarbij de mantelzorger vooral mentale steun biedt; familiezorgnetwerken waar de zorg onderling binnen de familie wordt verdeeld; en spijlzorgnetwerken waarbij één mantelzorger vrijwel alleen verantwoordelijk is. In al deze typen is goede samenwerking cruciaal.

Desondanks ontbreekt het vaak aan pro-activiteit in de zorg. Volgens het Sociaal en Cultureel Planbureau (De Klerk et al., 2019) is het zorgstelsel complex en weinig toegankelijk. Onduidelijke informatie, hoge eigen bijdragen en bureaucratische drempels belemmeren toegang tot passende hulp. Daarbij ontbreekt het aan afstemming tussen hulpverleners, wat leidt tot versnippering en verwarring. Beleidsregels sluiten lang niet altijd aan op uitzonderingssituaties. Vooral ouderen met

beperkte gezondheidsvaardigheden, taalbeheersing of digitale vaardigheden lopen regelmatig vast (De Klerk et al., 2019).

4.5 Casemanagement en informele zorg bij dementie

Een casemanager dementie biedt ondersteuning als het sociale netwerk van de persoon met dementie tekortschiet of wanneer professionele zorg noodzakelijk wordt. De casemanager helpt zowel de persoon met dementie als de mantelzorger om met de ziekte te leren leven, organiseert passende zorg en anticipeert op toekomstige behoeften (Van Werkhoven, 2023). Desondanks hebben deze ouderen in laatste levensfase in meerdere mate professionele hulp nodig en zijn in deze fase zeven op de tien mantelzorgers overbelast (Van der Klein et al., 2024).

Vrijwilligers zouden hier verlichting kunnen bieden: zij kunnen ondersteunen bij praktische zorgtaken, emotionele steun bieden en helpen bij het coördineren van hulp. Echter, vraagverlegenheid vormt een grote barrière. Mantelzorgers ervaren schaamte of aarzeling om hulp te vragen, vaak vanuit culturele normen of het gevoel 'het zelf te moeten doen'. Dit speelt in het bijzonder bij mantelzorgers met een migratieachtergrond, waar culturele en religieuze opvattingen de vraagverlegenheid kunnen versterken (Hoosten et al., 2013; Van Bockhove et al., 2014; Van der Klein et al., 2019).

De samenwerking tussen formele en informele zorg is bovendien nog onvoldoende ontwikkeld.

Vrijwilligers worden soms als concurrenten gezien, en mantelzorgers voelen zich geregeld buitengesloten bij besluitvorming of ervaren dat hun zorgen niet serieus genomen worden (De Klerk et al., 2015). Voor goede dementiezorg thuis is daarom een betere afstemming en waardering van alle betrokkenen nodig.

5 Onderzoeksresultaten

Op basis van de analyse van de CBS microdata (zie 5.1) en gesprekken met casemanagers, wijkverpleegkundigen en POH-O, zijn de volgende vier personae beschreven:

- Personen met dementie en mantelzorgers met een actief betrokken netwerk
- Personen met dementie en mantelzorgers met een klein sociaal netwerk
- Mantelzorgers van personen met dementie met een migratieachtergrond
- Mantelzorgers van personen met dementie met een dubbeldiagnose

In dit hoofdstuk wordt eerst een analyse gegeven van de CBS microdata (par 5.1). Vervolgens wordt een analyse beschreven per persona (par 5.2). Tot slot wordt de reflectie van de zorg- en welzijnsprofessionals op de beschreven personae gegeven (par 5.3)

5.1 Analyse CBS Microdata

Het CBS microdatabestand is opgesteld met als doel om relevante subpopulaties en doelgroepen in kaart te brengen voor het gericht inzetten van preventieve zorginterventies. Denk bijvoorbeeld aan het aanbieden van huishoudelijke ondersteuning in de wijk om instroom in de Wet langdurige zorg (WLZ) te voorkomen. Door verschillende groepen en kenmerken te analyseren, is de hypothese dat zichtbaar wordt in welke wijken en bij welke doelgroepen dergelijke interventies het meest effectief kunnen worden ingezet (zie bijlage 1).

Het databestand bevat gegevens van alle inwoners van de gemeente Ede die in 2021 langdurige zorg (WLZ) ontvingen binnen het domein Verpleging & Verzorging (V&V) met een zorgzwaartepakket (ZZP) 5 of 7. Dit was bij aanvang van dit onderzoek de meest recente data. Deze selectie wordt gebruikt als benadering van mensen met dementie die WLZ-zorg ontvangen. Om de privacy van betrokkenen te waarborgen, zijn velden met minder dan tien waarnemingen leeg gelaten.

In het bestand is onder andere vastgelegd wat het hoogste zorgzwaartepakket was in 2021, het geslacht (waarbij kleine groepen zijn samengevoegd), de leeftijdscategorie, en het aantal personen met deze kenmerken dat WLZ-zorg kreeg in dat jaar. Verder bevat het bestand informatie over het percentage en aantal ouderen dat in een instelling woonde, evenals het aandeel dat in het jaar ervoor minimaal 200 euro aan huisartsenkosten had. Ook is opgenomen welk deel van de ouderen in 2020 al lichtere of zwaardere WLZ-zorg ontving, of gebruik maakte van WMO-voorzieningen. Daarnaast wordt aangegeven hoeveel mensen basis- of specialistische GGZ-kosten hadden en hoeveel ouderen ten minste één ouder hebben die in het buitenland is geboren.

Uit de data-analyse blijkt dat het overgrote deel van het gebruik van de Wet langdurige zorg (WLZ) geconcentreerd is bij mensen van 80 jaar en ouder. Binnen deze groep komt vooral bij zware indicaties (indicatie 7) veelvuldig verblijf voor. Dit verblijf vindt voornamelijk plaats bij ouderen in de leeftijdscategorieën 70+ en 80+, zoals te zien in de dataset (zie bijlage 1).

Opvallend is dat bij 80-plussers met een lichte indicatie juist iets minder vaak voor verblijf wordt gekozen dan bij jongere ouderen met een vergelijkbare indicatie. Dit kan wijzen op verschillen in keuze of mogelijkheden voor thuis blijven wonen.

Onder ouderen met een zware indicatie, blijkt een groot aandeel frequent contact te hebben met de huisarts. Gemiddeld komt dit neer op ongeveer twintig consulten per jaar, of minder vaak met langere consulten. Bij lagere indicaties geldt dit patroon voor ongeveer de helft van de ouderen die nog zelfstandig thuis wonen. Daarnaast blijkt dat vrij veel ouderen met een zware WLZ-indicatie in 2021 al eerder verblijf hadden, met name in 2020. Het lijkt erop dat veel ouderen dus al opgenomen worden met een lagere indicatie. Dit geldt ook voor het gebruik van WMO-voorzieningen: deze worden alleen verstrekt aan mensen die in 2020 niet verbleven in een instelling. Ook hier blijkt een aanzienlijk deel van de doelgroep in beeld te zijn bij de WMO.

Geestelijke gezondheidszorg (GGZ) blijkt nauwelijks relevant in deze groep: slechts enkele ouderen ontvingen GGZ-zorg, wat duidt op een zeer beperkt gebruik. Dit zou ook kunnen betekenen dat de diagnose dementie niet actief gegeven wordt wanneer er al een andere (GGZ) diagnose gesteld wordt. Tot slot valt op dat er relatief weinig mensen met een migratieachtergrond in de dataset voorkomen. Dit roept de vraag op of dementie bij deze groepen wellicht op jongere leeftijd voorkomt, of dat zij mogelijk geheel buiten het reguliere zorgsysteem blijven. Voor deze analyse zijn enkele gegevens uit privacyoverwegingen verwijderd, wat deze interpretatie bemoeilijkt. Desondanks vraagt dit onderwerp om nader onderzoek, gezien de verwachte groei van deze doelgroep in de komende jaren.

5.2 Personae

5.2.1 Kwalitatieve analyse van ouderen met dementie met een actief betrokken netwerk (70/80+ jaar, zonder migratieachtergrond)

Fase 1 – Niet pluis fase

De eerste signalen van dementie worden vaak opgemerkt door de partner of directe omgeving. Deze persoon onderneemt meestal als eerste actie, hoewel het vaak enige tijd duurt voordat de signalen als zodanig worden herkend. In eerste instantie wordt het gedrag soms afgedaan als 'aanstellerij'. Een mantelzorger vertelt hierover:

"Ik ging altijd maandag of zondag weg en had thuis altijd op de koelkast een lijstje gehangen met waar ik die week was. En toen werd ik de eerste dag al gebeld met hoe laat ik in de avond thuis was..." (Mantelzorger).

De oudere zelf bagatelliseert of ontkent de signalen vaak. Symptomen worden gemaskeerd voor de buitenwereld. Een mantelzorger vertelt hoe zijn moeder hierover sprak: "Iedereen vergeet wel eens wat. Mij mankeert niets... ..Iedereen is gek behalve ik". Toch vermoeden mantelzorgers wel dat de oudere zelf ook wel iets in de gaten heeft. In sommige gevallen heeft de huisarts een vermoeden van dementie en vraagt hij de oudere of diens naasten een vragenlijst in te vullen, terwijl er op dat moment nog geen vermoedens zijn bij de persoon zelf of diens omgeving.

Ook de bredere omgeving – zoals kinderen of anderen buiten het huishouden – herkennen de signalen vaak niet direct. Iemand vertelt: "Ik dacht: is dit aanstellerij of zo? Ik dacht; doe je best. Ik had toen niet in de gaten dat het dementie was." Een zoon reageerde aanvankelijk met: "Ik geloof er helemaal niks van".

Fase 2 – De diagnose

Het moment waarop de diagnose wordt gesteld, varieert sterk. Soms gebeurt dit vroeg via de huisarts, in andere gevallen pas wanneer het zelfstandig wonen problematisch wordt voor de oudere of diens mantelzorgers. In andere gevallen wordt de diagnose door een geriater gesteld, wat als specifiekker wordt ervaren. De geriater vertelt dan bijvoorbeeld: "... uw vrouw en moeder heeft Alzheimer in een vergevorderd stadium. Groot gat geconstateerd in de hersenen."

Er zijn gevallen waarin de ouderen en diens naasten al langere tijd een vermoeden hebben van dementie, maar desondanks geen diagnose laten stellen. Soms zijn er meerdere huisartsbezoeken nodig voordat een definitieve diagnose wordt gesteld. Mantelzorgers nemen dan het initiatief, soms met een list of zachte dwang. Een mantelzorger vertelt: "We moesten haar echt naar de arts lokken, want ze was best gewiekst, ze voelde zelf ook wel aan... : er klopt iets niet."

Wanneer het moeilijk is om naar de huisarts te gaan, blijft hulp en ondersteuning soms lang uit. Na het stellen van de diagnose krijgt de mantelzorger soms een folder mee en wordt verwezen naar een

thuiszorgorganisatie of een casemanager. Hoewel uit de literatuur blijkt dat casemanagers mensen met dementie goed ondersteunen bij het leren omgaan met de ziekte, het organiseren van passende zorg en het vooruitkijken naar toekomstige behoeften (Van Werkhoven, 2023), wordt deze stap vaak niet direct gezet. In deze fase voelen mensen zich vaak op zichzelf aangewezen en mantelzorgers hebben het gevoel vaak veel zelf te moeten uitzoeken.

Wat hierin mee lijkt te spelen is het accepteren van de diagnose. Dit is een moeilijk proces, zowel voor de oudere als voor diens naasten. De oudere probeert de diagnose soms te verbergen of lang te negeren. Het informeren van anderen over de diagnose wordt als moeilijk ervaren, mede door angst voor stigmatisering. Een oudere vertelt: ‘ik denk dat ze toch anders naar je gaan kijken.’ Dit wordt in de literatuur bevestigd (Linders, et al., 2023; Hogeveen, 2021). Senioriteit is in onze samenleving vaak aanleiding tot negatieve stereotypering, vooroordelen en soms zelfs discriminatie (Ridderinkhof & Brinkhof in Linders et al., 2023 – p. 46–53).

Een mantelzorger illustreert hoe de diagnose ervoor zorgde dat verdeeldheid ontstond in de thuissituatie omdat moeder de diagnose niet accepteerde. Ze vertelt hierover:

*“Voor ze de diagnose kreeg waren we eigenlijk één front... toen ze eenmaal de diagnose kreeg is ze eigenlijk haar eigen afslag gegaan... al die tijd hebben we eigenlijk... een soort parallel naast het proces van mijn moeder gelopen...”
(Mantelzorger).*

Dit bemoeilijkt soms de betrokkenheid van de casemanager. Een mantelzorger vertelt hoe de casemanager werd geïntroduceerd onder een dekmantel:

“Die casemanager, die is bij ons naar binnen gelokt onder het mom van: ‘u bent 70 en vanuit de gemeente wordt er dan een gesprek gehouden met wat u nog kan doen, zoals het huishouden... dus dat hebben we met echt heel veel tact moeten invliegen.” (Mantelzorger).

Acceptatie van de diagnose is essentieel bij het inschakelen van hulp en betrekken van het netwerk. Eén mantelzorger hield de diagnose lange tijd verborgen voor haar kinderen en nog veel langer voor de buitenwereld, waardoor alle ondersteuning op de mantelzorger zelf neerkwam. Ondanks een groot betrokken netwerk kan er dus voor een bepaalde tijd sprake zijn van een spilzorgnetwerk (Tonkens et al., 2008) waarbij alle verantwoordelijkheid voor de zorg blijft rusten op één mantelzorger. Vaak wordt later overgegaan naar meer gemengde netwerken waarbij het netwerk betrokken wordt voor

praktische hulp (Tonkens et al., 2008). In deze netwerken wordt de casemanager als belangrijke steun ervaren. Toch beschrijft een ander deze fase als iets dat je “lijdzaam moet ondergaan”.

Ook bij mensen met ervaringskennis – bijvoorbeeld door overlijden van een partner met dementie – is het niet vanzelfsprekend dat zij weten hoe te handelen. Een mantelzorger vertelt:

“Voor mij [was] de grootste hobbel – en misschien ook wel voor mijn moeder – ... op het punt komen dat je gediagnostiseerd wordt, dat daar de grootste drempel zat... zij wist drommels goed van: het gaat niet goed... ze had wel ervaring met mijn vader, maar niet van: oké, welke bomen waren het ook alweer waar je aan de bel moet trekken, in dit bos?” (Mantelzorger).

In enkele situaties komt de Praktijkondersteuner ouderenzorg (POH-O) soms samen met de casemanager in beeld. Een mantelzorger vertelt dat na contact met de thuiszorg zowel de casemanager als de POH-O langskwamen: “...was ook heel fijn, en veel besproken zoals wilsverklaring enz. En reanimatie en dat soort dingen, goede gesprekken mee gehad.”

Fase 3 – Thuis wonen met dementie

In de beginfase van het thuis wonen met dementie is voor de buitenwereld niet altijd direct zichtbaar dat er sprake is van dementie. De oudere onderneemt nog dagelijkse activiteiten zoals afspreken, de was doen of boodschappen. Toch worden veranderingen wel merkbaar, bijvoorbeeld doordat iemand niet meer durft te rijden, anderen vraagt om vervoer of niet meer goed met drukte om kan gaan. De rol van de mantelzorger ontwikkelt zich geleidelijk en breidt uit. Wat begint als lichte ondersteuning, groeit uit tot een intensieve zorgtaak die het dagelijks leven beïnvloedt, inclusief werk, hobby's en sociale contacten. Een mantelzorger vertelt:

“...en toen werd het tijd dat ik met mijn business op moest houden... [en] heb ik hals over kop mijn zaak verkocht en [ben ik] eigenlijk voor 100% mantelzorger [geworden]”. (Mantelzorger)

Mantelzorgtaken veranderen van praktische hulp zoals koken naar steeds intensievere zorgtaken. De 24/7 aanwezigheid van de mantelzorger wordt door de ouderen zelf als geruststellend ervaren, mede vanwege angst om te vallen en lang zonder hulp te blijven liggen. Zelfstandig thuis blijven wordt steeds moeilijker en vraagt steeds meer van de mantelzorger. Voorbeelden zijn verdwalen in het dorp of vallen.

“... ik werd gebeld dat ze in het dorp liep. Ook een keer gevallen in het dorp, ja dan begint het een onhoudbare situatie te worden. En toen ben ik ook niet meer weggeweest.” (Mantelzorger)

De zorgzwaarte neemt toe en er ontstaat behoefte aan hulpmiddelen zoals een rollator, rolstoel of incontinentiemateriaal. Niet altijd is er een professional in beeld; vaak zijn het mantelzorgers die de noodzaak voor hulpmiddelen signaleren. Gebrek aan informatie maakt het regelen van hulpmiddelen moeizaam: “Voordat er dan echt iets geregeld was gingen er weken overheen...”. Via de WMO worden soms hulpmiddelen geleverd, maar deze sluiten niet altijd aan bij de situatie.

“De rolstoel... dat was een hopeloos ding. Want heel zwaar. En alles loopt hier omhoog, ik kon er niet mee lopen.” (Mantelzorger)

Ook het regelen van zorg veroorzaakt stress en gevoelens van hopeloosheid. Het moment waarop extra hulp zoals thuiszorg of een casemanager ingeschakeld wordt, verschilt. Niet iedereen weet de juiste route. Sommigen bellen de huisarts, anderen horen via bekenden over thuiszorg of zoeken dit zelf op. De vraag om hulp hangt vaak af van wat het eigen netwerk aan denkt te kunnen. Een mantelzorger vertelt: “Uiteindelijk had ik dan de thuiszorg gebeld omdat ik het helemaal niet meer aankon.” Wanneer professionals zoals casemanager, POH-Ouderen of thuiszorg betrokken zijn, geven mantelzorgers aan dat de zorg op gang komt en als goed wordt ervaren. “Ze konden zien wat er medisch gezien allemaal nodig was. Daar had ik echt een hoge pet van op.”

In sommige situaties zorgt de thuiszorg ook voor de mantelzorger zelf, bijvoorbeeld bij ziekte of een val van de mantelzorger. Het besef zelf als mantelzorger ook kwetsbaar te zijn levert ook stress op, want wanneer de mantelzorger het niet meer aan kan dan stort er wel heel veel in.

Mantelzorgers leren soms tactisch te zijn in het organiseren van passende zorg. Een mantelzorger vertelde dat het voor de thuiszorg niet mogelijk was om moeder te komen helpen met algemene dagelijkse hygiëne. Voor haar waren deze zorgtaken te intiem: “De algemene dagelijkse hygiëne... dat kan en wil ik ook niet als dochter.” Dat zorgde ervoor dat op het moment dat haar moeder ziek werd – en zij de zorg hiervoor als dochter prima aankon – ze de thuiszorg wel vroeg om te komen. Wanneer de zorg dan eenmaal op gang was werd het namelijk wel mogelijk om moeder te komen wassen. Wanneer de thuiszorg goed is opgestart kan er stress ontstaan wanneer de zorg niet op tijd komt of niet aansluit bij de planning van de dag, zoals bij vervoer naar dagbesteding. Dagbesteding wordt vaak ingezet om de mantelzorger te ontlasten. Ouderen gaan niet altijd met plezier naar dagbesteding. De dagbesteding past soms niet bij de persoon of sluit niet aan bij hun voorkeuren of mogelijkheden, bijvoorbeeld vanwege groepsdynamiek of ziekte. Acceptatie van dagbesteding kan ook emotioneel moeilijk zijn voor mantelzorgers.

Mantelzorgondersteuning wordt in deze fase aangeboden, bijvoorbeeld door Malkander. Niet iedereen maakt hier gebruik van, onder andere vanwege tijdsgebrek of het idee dat het niet aansluit bij de eigen situatie. Steun komt vaak uit het eigen netwerk, zoals boodschappen doen of samen wandelen. Het is vaak de thuiszorg die signaleert wanneer thuis wonen niet meer haalbaar is en een opname besproken moet worden.

Fase 4 – Opname komt in zicht

Wanneer de zorg thuis niet langer haalbaar is, komt opname in een verpleeghuis in beeld. Deze overgang wordt vaak ingeluid doordat dagelijkse zorgtaken, zoals douchen, steeds moeilijker wordt. Ouderen met dementie zijn op dat moment vaak niet meer goed in staat om hierover mee te denken of te communiceren, vanwege afgenomen spraak- en begripsvermogen.

Het vooruitzicht op opname roept gemengde gevoelens op. Enerzijds heerst er frustratie over lange wachtlijsten en de bureaucratische drempels, waardoor opname pas mogelijk lijkt als de situatie ernstig verslechterd is. Anderzijds kiezen sommigen voor een afwachtende houding, zolang de situatie thuis nog hanteerbaar is.

Voor opname is een WLZ-indicatie nodig. In sommige gevallen verloopt dit traject vlot, vooral wanneer mantelzorgers worden ondersteund door een goed geïnformeerd netwerk of betrokken professionals. Mantelzorgers die deze ondersteuning missen, kunnen juist moeite hebben om hun weg te vinden in het proces.

Ook wanneer de opname nog niet aan de orde is, wordt er al wel nagedacht over de toekomst, vaak met als wens dat het verpleeghuis dicht bij de huidige woonomgeving ligt. Opname wordt niet als vanzelfsprekend beschouwd: soms overlijdt de oudere thuis of in een hospice, ondanks dat de opname al geregeld was. In zulke gevallen blijft de mantelzorger tot het einde toe intensief betrokken bij de zorgverlening.

Fase 5 – Tijd in verpleeghuis

Bij opname in het verzorgingstehuis vindt allereerst een intakegesprek plaats, waarbij een arts toelichting geeft op de beschikbare zorg binnen het tehuis en de verwachtingen rondom zorg in de laatste levensfase. Deze informatie wordt door mantelzorgers als zeer waardevol ervaren.

Wanneer partner opgenomen wordt 'ontzorgt' dat enerzijds maar start er voor de mantelzorger opnieuw een zoektocht. Het weer zoeken naar hoe het allemaal werkt en waar je bij wie voor moet wezen. Ook de afwezigheid van de casemanager in deze fase versterkt dit gevoel.

"We hebben veel aan haar gehad maar toen [partner] opgenomen moest (crisis) en later in verpleeghuis hoorde ik gewoon niets meer. 'Dat is zo raar!! Ze had toch op zijn minst even een briefje kunnen sturen dat het nu afgelopen is?'" (Mantelzorger in focusgroep – zie bijlage 6)

De overdracht van zorgtaken aan professionele hulpverleners roept gemengde gevoelens op bij mantelzorgers. Enerzijds biedt dit ruimte en verlichting, anderzijds ontstaat er een gevoel van machteloosheid. De mogelijkheid om hierover in gesprek te gaan met begeleiders tijdens contactmomenten wordt als bijzonder ondersteunend ervaren. Mantelzorgers geven aan het contact met de medewerkers van het verzorgingstehuis te waarderen. Tegelijkertijd zijn zij vaak enthousiaster over de thuiszorg die eerder thuis werd geboden, omdat zij het gevoel hebben dat deze zorgverleners over meer medische kennis beschikken.

Fase 6 – Overlijden en nazorg

Op het moment dat het overlijden nabij is en de zorg plaatsvindt in het verpleegtehuis, wordt de communicatie met naasten als zeer waardevol ervaren. Familieleden en andere betrokkenen mogen op ieder moment binnenkomen, wat als steunend wordt ervaren in deze emotionele periode. Daarnaast wordt vooraf besproken wie op welk moment waakt, zodat de zorg zo goed mogelijk afgestemd kan worden op de wensen en behoeften van de cliënt en diens naasten. Deze werkwijze biedt voldoende gelegenheid om in alle rust en op een persoonlijke manier afscheid te nemen. Na het overlijden bieden de zorgmedewerkers in het verzorgingstehuis ondersteuning bij de praktische afwikkeling rondom de begrafenis. Deze hulp wordt door de nabestaanden als waardevol ervaren. Kleine, persoonlijke gebaren waarmee ook de zorgprofessionals afscheid nemen van de overledene worden bijzonder gewaardeerd. Ze dragen bij aan een gevoel van erkenning en betrokkenheid in een emotioneel beladen periode.

“ En wat ik heel mooi vond, toen zij werd uitgedragen, stonden alle personeelsleden en bewoners in een rij, een soort van erehaag, zo dat was heel ontroerend. Het schijnt een protocol te zijn.” (Mantelzorger).

De mantelzorger heeft in deze fase veel steun aan familie maar ook aan de betrokken zorgprofessionals. Een mantelzorger geeft ook aan steun uit zichzelf te halen “... heel veel aan gewoon mijn eigen, zelf op stap gaan, zelf fietsen, zelf uitgaan”.

5.2.2 Kwalitatieve analyse van ouderen met dementie zonder actief betrokken netwerk (70/80+ jaar, zonder migratieachtergrond)

Fase 1 – Niet plus fase

Naasten merken vaak als eersten dat er iets niet in orde is. Toch is het, juist door het kleine sociale netwerk, niet altijd eenvoudig om dit bespreekbaar te maken. Daarom kan het voor buitenstaanders soms gemakkelijker zijn om een vermoeden van dementie uit te spreken dan voor degenen die het meest nabij staan. Wanneer er contact is met een medische instantie, bijvoorbeeld tijdens een ziekenhuisopname, kan dit helpen om dementie te signaleren op momenten dat er geen naasten aanwezig zijn.

Omdat het gedrag in een vroeg stadium nog kan worden verbloemd, is het voor kinderen en familieleden die verder weg wonen niet altijd zichtbaar dat er sprake is van dementie. Vooral in het begin lukt het de persoon met dementie vaak nog goed om vergeetachtigheid te maskeren. Symptomen die genoemd werden in het onderzoek die erop wezen dat er mogelijk sprake was van dementie, waren onder andere: een rijke fantasie, conflicten met de partner, trager spreken en verminderde mobiliteit.

Fase 2 – De diagnose

Wanneer iemand fysieke achteruitgang ervaart of er een vermoeden van dementie ontstaat, wordt meestal contact opgenomen met de huisarts. De huisarts voert een eerste test uit en besluit vervolgens of er een doorverwijzing naar de geriater nodig is. In het ziekenhuis volgt dan een uitgebreid onderzoekstraject, dat als intensief wordt ervaren.

Na het stellen van de diagnose vindt een gesprek plaats waarin de uitkomsten worden toegelicht en adviezen worden gegeven. Deze adviezen zijn echter niet altijd eenvoudig op te volgen, juist door de aard van de diagnose. Een mantelzorger vertelt hierover:

“Toen met die dementie: ‘Ma, je moet fietsen.’ Ze vertikte het, dus daar werd het ook niet beter van.” (Mantelzorger)

De verwerking van de diagnose brengt veel onzekerheid met zich mee, zowel voor de persoon met dementie als voor diens naasten. Vragen als ‘Gaaf het snel achteruit?’, ‘Blijft het stabiel?’ of ‘Hoe ontwikkelt het zich?’ blijven vaak onbeantwoord, wat spanning en twijfel met zich meebrengt:

“Daar zit ik ook weleens mezelf te testen. Ga ik achteruit of blijf ik stabiel?” (Oudere)

In deze fase komt de casemanager in beeld. De casemanager begeleidt de persoon met dementie en diens naasten bij het nadenken over de toekomst en het formuleren van wensen en behoeften. Ook ondersteunt de casemanager bij het aanvragen van hulpmiddelen en voorzieningen, en het organiseren van passende zorg.

“Die regelt alles. Ook met aanvragen van alles en nog wat, of met hulpmiddelen, wat je kunt doen en m’n ouders begeleiden met van: redt u het? En zo niet, wat heeft u nodig?” (Mantelzorger)

Daarnaast is de casemanager vaak betrokken bij het aanvragen van de CIZ-indicatie. Soms wordt er een mantelzorgmakelaar ingeschakeld om de mantelzorger te ondersteunen bij regelwerk, zoals het aanvragen van zorg of het op orde houden van de administratie.

Het stellen van de diagnose verloopt niet altijd eenduidig. Wanneer iemand naast dementie ook met

andere gezondheidsproblemen kampt, zoals frequente blaasontstekingen, kan dit leiden tot verwarring en vertraging in het diagnostisch proces. Een mantelzorger vertelt:

“Toen dachten ze wel eens dat ze zo’n delier had. Dat ze helemaal door de medicijnen of door de blaas, ze had vaak blaasontsteking, dachten ze in het begin dat ze daardoor zo raar ging denken. Dat is toch, denk ik, van een dementie.”
(Mantelzorger)

Het blijkt helpend wanneer mantelzorgers al enige kennis of ervaring hebben met de symptomen van dementie. Dat maakt het makkelijker om beginnende signalen te herkennen en vroegtijdig hulp in te schakelen.

Fase 3 – Thuis wonen met dementie

Wanneer iemand met dementie thuis blijft wonen, neemt de belasting voor mantelzorgers vaak geleidelijk toe. Wat begint met kleine hulpvaardigheden, groeit uit tot intensieve zorgtaken, waardoor mantelzorgers vaak hun eigen dag invulling, werk, hobby’s en sociale contacten moeten opgeven. Eén mantelzorger vertelt dat zij zelf de zorg op zich heeft genomen en dat dit haar in zekere zin meer vrijheid gaf doordat op het moment dat er veel zorginstanties langs komen dit ook veel vraagt van de mantelzorger en de persoon met dementie. Tegelijkertijd vertelt ze:

“In de afgelopen drie jaar ben ik bijna de deur niet uit geweest. Ik kon net drie kwartier boodschappen doen, en dan moest ik alweer terug. En dan zes uur zorg leveren, omdat ik al het katheteriseren intermitterend deed.” (Mantelzorger)

Naarmate de ziekte vordert, is er hulp nodig bij vrijwel alle dagelijkse handelingen: eten, wassen, aankleden. In sommige gevallen verliest de naaste zelfs het vermogen om te spreken. Eén mantelzorger vertelt: “Toen mijn partner afasie kreeg, moest ik ook het ‘vermaken’ gaan overnemen. Hij kon zichzelf niet meer amuseren.” (Mantelzorger)

De combinatie van zorg en het draaiende houden van het huishouden blijkt zwaar. De administratie stapelt zich op, het huis raakt in verval, en de energie ontbreekt om orde op zaken te stellen:

“Het liep vast op het huishouden en de administratie. Ik dacht: dat heb ik binnen drie maanden opgeruimd, maar dat viel tegen. Je hoofd staat er niet naar. En alleen maar huishouden... dat is niet mijn hobby, haha.” (Mantelzorger)

Huishoudelijke hulp is soms aanwezig, maar voldoet vaak niet aan de werkelijke behoefte. Een mantelzorger merkte op dat de hulp kleine dingen deed, maar niet meedacht over hoe zij zelf het overzicht kon behouden: “Het werd een bende in huis.”

Het regelen van huishoudelijke hulp blijkt bovendien ingewikkeld. Ondersteuning via Malkander of de Wet langdurige zorg (WLZ) is mogelijk, maar zodra wordt geoordeeld dat de mantelzorger het weer ‘zelf aan kan’, stopt de hulp. Via een persoonsgebonden budget (PGB) kan hulp worden ingeschakeld – vaak uit het eigen netwerk – maar ook dan blijft het beperkt tot het hoogstnoodzakelijke.

Het is voor mantelzorgers vaak onduidelijk waar ze terecht kunnen voor hulpmiddelen of ondersteuning. Zo vertelt een mantelzorger over de behoefte aan een douchestoel. De huisarts wist niet waar dit geregeld moest worden, en pas na veel navraag en een thuisbezoek van WMO-consulenten kwam er een oplossing – die uiteindelijk niet passend was: “Het duurde driekwart jaar voordat we een goede stoel hadden. Terwijl we hem direct nodig hadden.” (Mantelzorger)

Soms wordt gebruik gemaakt van het persoons gebonden budget (PGB). De organisatie van het PGB wordt een taak op zich. Een mantelzorger vertelt dat zij dit aan een familielid uitbesteedde, maar merkte hoe kwetsbaar die afhankelijkheid is. “De eerste tijd waren ze er wel twee keer per week... maar ja, hun leven gaat ook door.” (Mantelzorger)

Vrijwilligers vanuit het onbekende netwerk zijn lastig te vinden. Een mantelzorger probeerde via Malkander hulp te krijgen, maar werd daar niet geholpen. Toch kunnen informele contacten onverwacht waardevol blijken. Zo vertelde iemand dat een vriendin van de ergotherapeut spontaan boodschappen kwam doen en samen lunchte met haar naaste: “hij werd toch wel geheel onverwacht een steunpunt” (Mantelzorger).

Het aanvragen van hulpmiddelen is tijdrovend en complex. Bovendien moeten mantelzorgers leren omgaan met deze hulpmiddelen. Eén mantelzorger beschreef hoe ze creatief moest zijn met de sta lift: “Soms hing hij erin, maar dan schoof ik snel de douchestoel eronder. Je verzint allerlei trucs.” (Mantelzorger). Ook andere respondenten gaven aan dat de hulpmiddelen lastig te gebruiken zijn, vooral bij verminderde mobiliteit.

Naast de praktische zorg is er ook veel emotionele belasting. Mantelzorgers en mensen met dementie worden geconfronteerd met verliesmomenten: minder interesse, moeite met gesprekken, veranderingen in karakter. De zorg wordt steeds zwaarder en de draaglast groeit, vooral voor mantelzorgers die er alleen voor staan. Zij lopen tegen allerlei praktische en emotionele obstakels aan. Eén alleenstaande mantelzorger vertelt:

“Straks moet ik nog even naar beneden. Misschien hebben ze de baxter voor veertien dagen in de brievenbus gedaan. Als het erin kan... Als het niet goed erin zit, bellen ze aan en dan moet ik open doen. Maar dat weet ik niet zeker, dus ik moet straks gaan kijken.” (Mantelzorger)

Wanneer opname (nog) niet plaatsvindt, wordt vaak thuiszorg ingezet. Deze zorg brengt veel verschillende gezichten in huis en mist soms continuïteit – bijvoorbeeld bij extreme weersomstandigheden. In zulke gevallen komt de zorg weer op de schouders van de mantelzorger terecht. Goede communicatie tussen thuiszorg en mantelzorgers is essentieel, maar niet altijd vanzelfsprekend. Professionals zoals de huisarts en casemanager spelen hierbij een belangrijke rol, al is vervanging bij afwezigheid niet altijd geregeld.

Fase 4 – Opname komt in zicht

De beslissing om naar een verpleeghuis te gaan is beladen en wordt bemoeilijkt door lange wachtlijsten, beperkte beschikbaarheid bij voorkeurslocaties en het ontbreken van passende zorg (zoals intermitterend katheteriseren of het gebruik van bacteriofagen). Sommige mantelzorgers kiezen er daarom bewust voor om de zorg thuis voort te zetten, ook vanwege de fysieke afstand tot het verpleeghuis of vanwege wantrouwen in de zorg die daar geboden kan worden.

De wachtlijsten voor verpleeghuizen zijn lang. Er moet vaak sprake zijn van een crisissituatie voordat directe opname mogelijk is. In de tussentijd blijft de zorg thuis zwaarder worden. De thuiszorg signaleert regelmatig de overbelasting van mantelzorgers, maar extra huishoudelijke ondersteuning blijkt moeilijk te organiseren. Mantelzorgers voelen zich soms aan hun lot overgelaten, ondanks hulp van coördinerende professionals.

Bij een toenemende zorgvraag zijn ziekenhuisopnames soms noodzakelijk. Deze worden als zwaar en emotioneel ervaren. In crisissituaties kan er sprake zijn van veel verschillende zorgverleners in huis, wat overweldigend is voor de mantelzorger. De coördinatie van alle betrokkenen vraagt veel van hen. Toch geven veel mantelzorgers en mensen met dementie aan liever thuis te blijven. De vertrouwde omgeving biedt rust en de mantelzorger kan beter inspelen op individuele behoeften. Dit lukt het beste met een klein, vast thuiszorgteam dat persoonlijke aandacht geeft.

Fase 5 – Tijd in verpleeghuis

Zodra de persoon met dementie in het verpleeghuis zit, wordt de zorg overgedragen aan het verpleeghuis en vervalt de zorg van de casemanager. Na de overdracht vindt er nog een eindgesprek plaats met de mantelzorger. Bij spoedplaatsing is het mogelijk dat de persoon met dementie meerdere keren moet verhuizen voordat ze op een passende plek terecht komen wat erg verwarrend kan zijn voor de persoon met dementie.

Naast het gevoel dat de zorg nabij is, zien mantelzorgers hun naasten steeds meer achteruitgaan. Daarbij ervaren ze het als belangrijk om de persoon zo veel mogelijk te stimuleren zodat de mogelijkheden die ze hebben behouden blijft. Bij binnenkomst wordt er aan naasten gevraagd om een

vragenlijst in te vullen om een idee te geven van de interesses van de persoon met dementie, maar deze wordt niet altijd gebruikt om de persoon te activeren. Om die reden is er behoefte aan een kleinschalige opvang waar er relatief weinig prikkels zijn, maar wel genoeg contact met personeel en medebewoners.

De zorg vanuit het verpleeghuis wordt niet als positief ervaren. Er is behoefte aan meer persoonlijke aandacht en de juiste vorm van zorg.

“Ik heb mijn moeder wel eens met een beker op dat ding horen slaan: er komt niemand! Er komt niemand! Ik heb al zo vaak geroepen. Dat gaat door merg en been” (Mantelzorger).

Een mantelzorger verteld dat ze wel eens het gevoel had dat ‘ze moeder maar naar haar kamer stuurde’ en dan soms uren haar daar alleen liet.

Fase 6 – Overlijden en nazorg

Mantelzorgers beschrijven dat ze na het overlijden van hun naaste vaak in een soort waas terecht komen. Hoewel de huisarts soms betrokken is in deze fase, is dit contact afhankelijk van de initiatiefnemer; mantelzorgers moeten zelf contact zoeken en het verschilt per huisarts of zij contact onderhouden.

Zorgorganisaties bieden doorgaans geen nazorg aan mantelzorgers; hun zorg richt zich vooral op de patiënt en niet op emotionele ondersteuning van de naasten. Soms nemen zorgprofessionals uit eigen beweging en tijd contact op, maar dit is niet structureel geregeld.

“Dat zit niet in hun pakket... ..ze komen een keer op bezoek en geven alleen thuiszorg aan de patiënt en geen emotionele zorg.” (Mantelzorger)

Mantelzorgers met een klein of weinig actief sociaal netwerk ervaren nauwelijks emotionele steun na het verlies. Het ontbreken van kinderen, of een verspreid en kwetsbaar netwerk, leidt tot een groot gevoel van leegte en isolement. Familie en bekenden zijn normaal gesproken de beste steun, maar die ontbreken soms. Na het overlijden missen mantelzorgers het kunnen delen van hun verhaal of het hebben van een plek om heen te gaan met hun gevoelens, wat als erg pijnlijk wordt ervaren. Het gebeurt dat professionals op eigen initiatief, en in eigen tijd, aandacht geven aan de nazorg van de naasten. Met een klein actief netwerk is de emotionele steun van naasten of familieleden ook nauwelijks aanwezig. Terwijl juist de familie en bekenden deze steun het beste kunnen geven.

“Na het overlijden is er helemaal niemand, en omdat we geen kinderen hebben, heb je daar ook niemand om op terug te vallen. ‘... al zijn vrienden waren eigenlijk al overleden, en de paar die wij hadden zitten verspreid over Nederland en zijn zelf ook krakkemikkig”. (Mantelzorger)

5.2.3 Kwalitatieve analyse van ouderen met dementie 70/80+ jaar met een migratieachtergrond

Fase 1 – Niet pluis fase

Naasten zijn vaak de eerste mensen die signaleren dat er iets aan de hand is, ze zien dat de persoon met dementie zich anders gaat gedragen. Een voorbeeld dat een van de respondenten noemde was dat de persoon met dementie vergat om de gaskraan dicht te draaien, waarna hij steeds vaker opmerkte dat ze dingen vergat. Naasten zijn een grote steun in deze fase doordat ze ervoor kiezen om bepaalde dingen over te nemen.

“Dan zei hij ook af en toe: ik vergeet ook alles. Waren echt zijn eigen woorden. En dan zei ik ook: ik help je wel onthouden” (Mantelzorger)

Professionals beschikken niet altijd over voldoende kennis en vaardigheden om signalen van dementie bij mensen met een migratieachtergrond tijdig te herkennen. Geheugenproblemen worden bijvoorbeeld minder vaak opgemerkt, omdat huisartsen spraakproblemen soms ten onrechte toeschrijven aan laaggeletterdheid bij oudere patiënten (Pharos, 2023). Doordat dementie niet altijd bekend is binnen deze doelgroep, komt het regelmatig voor dat personen met dementie herhaaldelijk met onverklaarbare klachten naar de huisarts gaan. Ook kunnen zij zich bewust zijn van geheugenverlies, maar dit niet direct koppelen aan dementie (Vissenberg et al., 2018).

De onbekendheid met het ziektebeeld leidt er soms toe dat symptomen worden geïnterpreteerd als heimwee naar het land van herkomst, depressie of de ziekte van Parkinson, in plaats van als tekenen van dementie. Meertalige voorlichting en informatie kunnen bijdragen aan meer bekendheid met dementie, wat essentieel is voor het tijdig herkennen van symptomen (Chaouni & Claeys, 2021; Pharos, 2021; Vissenberg et al., 2018).

Mede omdat zoals eerder omschreven de kans op dementie voor deze doelgroep groter is, is er behoefte aan preventie. Op dit ogenblik worden er in de moskee bijvoorbeeld al activiteiten georganiseerd voor mensen met dementie maar er is ook behoefte aan het inzetten van preventieve activiteiten zoals over leefstijlpreventie.

Fase 2 – Diagnose

De persoon met dementie is in het begin nog redelijk zelfstandig, maar langzaamaan nemen mantelzorgers steeds meer taken over, zoals bijvoorbeeld het innemen van medicatie.

“Het begon bijvoorbeeld dat ze op een gegeven moment haar eigen medicijnen niet meer kon nemen, want dat deed ze daarvoor wel heel goed. Ze gebruikte medicijnen voor suikerziekte en bloeddruk. Dat deed ze heel goed, heel netjes daarvoor, maar dat begon weer toen in die periode. Nou, dat ging niet meer.” (Mantelzorger)

De vergeetachtigheid heeft als gevolg dat de betrokkenen steeds minder in staat is om emotionele steun te bieden. Daarnaast blijven belangrijke momenten minder beklijven waardoor er soms ingewikkelde situaties ontstaan. Een respondent gaf aan dat toen een dierbare was overleden, zijn naaste dit herhaaldelijk vergat, waardoor zij hem telkens opnieuw moest confronteren met deze realiteit.

Zodra bij een persoon het vermoeden van dementie ontstaat, wordt deze in eerste instantie doorverwezen naar de huisarts en kort daarop naar een specialist in het ziekenhuis. Indien de betrokkene de Nederlandse taal onvoldoende beheerst, vervult de mantelzorger een belangrijke rol als taal- en cultuurvertolker tijdens de diagnostische gesprekken. Op basis van deze consultaties wordt de formele diagnose gesteld. Naast de testen wegen de antwoorden van de mantelzorgers zwaar in het stellen van de diagnose. Een mantelzorger gaf het volgende aan:

“Het was ingewikkeld voor haar. Als zij dat alleen zou moeten doen, het zou heel erg moeilijk zijn. Dat was niet eens mogelijk, maar we waren erbij. We kenden mijn moeder ook wel goed, vooral mijn zusje ook. En ze kon zelf niet veel vertellen, maar wij wisten wel antwoord op de vragen die de dokter stelde.” (mantelzorger)

In de beginfase van de ziekte is de persoon met dementie zich vaak nog niet bewust van zijn diagnose en probeert deze te verdoezelen door het ontstaan van beperkingen toe te schrijven aan externe of alledaagse omstandigheden. Zo gaf een mantelzorger aan dat haar partner met dementie bij sociale gelegenheden zijn leeftijd als excuus gebruikte om uit te leggen waarom hij geen auto mocht rijden. In de praktijk komt het ook regelmatig voor dat een diagnose wordt gesteld na een ziekenhuisopname voor een ander medisch probleem, zoals een breuk of ander kwaal (Chaouni & Claeys, 2021). Voor veel huisartsen en praktijkondersteuners ouderenzorg (POH-O) is er behoefte aan een goed diagnostisch instrument specifiek voor deze doelgroep, dat in de thuissituatie kan worden toegepast, omdat symptomen vaak beter zichtbaar zijn in de thuissituatie. Migrantenouderen geven vaak de voorkeur

aan een ziekenhuis voor het stellen van een officiële diagnose. Een diagnose via de geheugenpoli kan helpen in het verwerkingsproces en bijdrage aan het krijgen van meer informatie over de ziekte. Na de diagnose is het extra belangrijk dat het ziekenhuis informatie geeft over de verschillende vormen van zorg, zoals bijvoorbeeld de casemanager dementie, cultuursensitieve dagbesteding en andere zorgvoorzieningen (Vissenberg et al., 2018). Hierbij is het ook van belang om inzicht te hebben in de sociale en culturele factoren die van invloed kunnen zijn op de keuzes die ze maken.

In deze fase wordt ook bewust nagedacht over de manier dat de zorg rondom de persoon met dementie is vormgegeven. Culturele en etnische opvattingen spelen hierin een prominente rol: zorgverwachtingen en -praktijken worden expliciet afgestemd op de normen en waarden van de betrokken familie of gemeenschap. Een respondent gaf aan dat zijn moeder aan had gegeven dat ze verwachtte dat er voor haar gezorgd werd op dezelfde manier als ze zelf voor haar ouders had gezorgd, terwijl hij zelf dergelijke wederkerigheid niet zou willen voor zijn kinderen. Zo is ook zichtbaar dat het belangrijk is om na de diagnose als hulpverlener het gesprek aan te gaan over deze verwachtingen omdat dit geen vaststaand gegeven is, maar afhankelijk is van de persoonlijke overtuigingen. In Ede wordt er via Opella al veel nagedacht over het begeleiden van deze doelgroep, zo zijn er voorlichtingsavonden en cultuurvertalers die bewust aangenomen zijn om contact te leggen met deze doelgroep. Toch geven respondenten aan dat het minder makkelijk is om contact te leggen met migranten mede omdat het aanbod niet altijd aansluit bij de doelgroep of omdat er bij migranten sprake is van een wij-cultuur. Dit sluit ook aan bij de literatuur waaruit blijkt dat migranten families vaker de zorgtaken op zich nemen en minder contact hebben met de huisarts of andere zorginstanties waardoor er minder zicht is op de gezondheid van de persoon met dementie (Vissenberg et al., 2018). Vooral voor de doelgroep migranten is het met name belangrijk om het gesprek aan te gaan over alle verschillende aspecten van de diagnose tot de mogelijke hulpverlening omdat "de migrant" niet bestaat. De migrant is geen eenduidig concept en elke persoon is uniek ook in zijn of haar behoefte. Juist bij deze doelgroep is het gesprek aan gaan met een mogelijke cultuurvertaler belangrijk (focusgroep met professionals).

Bij beide focusgroepen (professionals) kwam naar voren dat niet iedereen bekend is met de cultuurvertalers. Wanneer zorgprofessionals de cultuurvertalers kennen dan spelen de cultuurvertalers hier een grote rol. Ze gaan mee op huisbezoek, zorgen voor vertrouwen tussen cliënt, naasten en casemanager – en vertalen in taal en cultuur. Dit wordt als helpend ervaren (focusgroep professionals).

Fase 3 – Thuis wonen met dementie

De belasting voor mantelzorgers wordt steeds zwaarder, waardoor het belang van het netwerk steeds groter wordt. De persoon met dementie heeft vooral veel behoefte aan nabijheid waardoor de naasten steeds meer zorg moeten bieden. Op het moment dat er sprake is van een groot netwerk, wordt deze ingeschakeld.

“Ze woonde nadat mijn vader was overleden alleen, maar we waren wel, we moesten wel heel vaak bij haar zijn. Maar mijn... Gelukkig was ik niet de enige die de mantelzorg verzorgde. Mijn zus, zussen, twee zusjes jonger dan ik, die deden ook heel veel voor haar.” (Mantelzorger)

Er is bestaat een duidelijke behoefte aan activering, wat tot uiting komt tot een toename van wandelactiviteiten met de persoon met dementie. Zodra er behoefte is aan aanvullende hulpmiddelen zoals bijvoorbeeld een rollator of rolstoel, worden deze aangeschaft en ingezet om de mobiliteit van de persoon met dementie in stand te houden.

De toenemende zorgvraag leidt tot een intensivering van huisbezoeken door casemanagers, die daarbij primair een adviserende rol vervullen. Tijdens deze bezoeken wordt ook de inzet van professionele hulp besproken. Wanneer deze zorg goed aansluit bij de ervaringen van de persoon met dementie, wordt dit als heel positief ervaren.

Cultuursensitieve zorg wordt als zeer belangrijk ervaren. Het is essentieel dat deze zorg aansluit bij de culturele en etnische achtergrond van ouderen met dementie. Een respondent gaf aan dat zij vanuit een andere stad naar een dagbestedingslocatie in Ede reisde, omdat dit de enige plek was waar dagbesteding werd aangeboden voor mensen met een moslimachtergrond.

Een andere respondent vertelde dat de persoon met dementie genoot van de dagbesteding, omdat de activiteiten aansloten bij zijn persoonlijke interesses. Voor mensen met een moslimachtergrond spelen ook aspecten als voeding en de mogelijkheid tot gebed een belangrijke rol in hun bereidheid om deel te nemen aan dagbesteding.

Daarnaast spreekt niet iedereen met een migratieachtergrond voldoende Nederlands, wat het vinden van passende dagbesteding bemoeilijkt. Het aanbod van cultuursensitieve voorzieningen is daarom van groot belang voor inclusieve en toegankelijke dementiezorg.

Voor het spreken van dezelfde taal en het vertrouwen dat er rekening wordt gehouden met de religieuze achtergrond wordt als belangrijk ervaren:

“Het zou wel beter zijn of goed zijn voor haar, voor mijn moeder en voor onszelf ook, als er vanuit een hulporganisatie bijvoorbeeld één iemand zou zijn die haar ook hetzelfde, in dezelfde taal zou kunnen aanspreken. En ook zich, zou ook goed weten hoe de achtergrond is, onze moslimachtergrond, dat het eten ook op die manier geregeld zou worden voor haar zodat ze gewoon rustig zonder angst zou mee-eten. Want dat was het belangrijkste, want eten, dat varkensvlees mocht ze niet eten, mogen wij niet eten of eten we niet, en dan zijn we heel snel bang dat het ook gebeurt ergens. Dus dat zou mooi zijn, dat ze thuis vooral in de beginperiode ook die hulp zou krijgen.” (Mantelzorger)

Soms worden er creatieve vormen van mantelzorgontlasting bedacht om de zorg behapbaar te houden. Zo gaf een respondent aan dat er een zus tijdelijk vanuit Turkije naar Nederland kwam om een deel van de zorgtaken over te nemen. Dit werd bemoeilijkt doordat zij slechts met een toeristenvisum in Nederland kon verblijven, waardoor de zorg slechts met tussenpozen kon worden geboden. Het informele netwerk is zeker op het moment dat iemand ervoor kiest om geen professionele hulp in te zetten ontzettend belangrijk. Hierbij wordt er gekeken naar de behoefte van de persoon met dementie over de vorm van ondersteuning die er geboden wordt.

In sommige gevallen hebben de hiërarchische verhoudingen die binnen de cultuur genormaliseerd zijn invloed op de ontvangen zorg. Zo gaf een respondent als voorbeeld van een man met dementie die nog steeds boodschappen wilde doen, maar dit eigenlijk niet meer kon. De naasten konden hier niets van zeggen omdat vanuit de hiërarchische verhoudingen de vader de autoriteit was in huis waardoor de kinderen niet aan konden geven dat hij dit gezien zijn dementie niet meer kon, terwijl er wel sprake was van onveiligheid.

Uit de literatuur blijkt dat het vinden van de juiste vorm van zorg zeer complex is. Er is behoefte aan zorgprofessionals die de taal van de doelgroep spreken. Tegelijkertijd worden zorgorganisaties die zich specifiek richten op migrantengroepen niet altijd positief ervaren. Op dit moment blijkt uit dit onderzoek dat er vooral hulp wordt gezocht bij organisaties voor praktische vragen, zoals het aanvragen van hulpmiddelen, persoonsgebonden budgetten en informatie over het verloop van ziekten. Dit sluit aan bij landelijke onderzoeken (Vissenberg et al., 2018). Veel mantelzorgers ervaren de taken als erg pittig en geven aan dat ze het ingewikkeld vinden om een balans te vinden tussen privé, werk en zorgtaken waardoor de behoefte aan de juiste vormen van taal- en cultuursensitieve zorg extra groot is (Vissenberg et al., 2018). Er is behoefte aan een kwalitatieve vorm van zorg, waarbij er de tijd wordt genomen om te luisteren en dat er rekening gehouden wordt met de culturele en religieuze gewoontes van de migrant (Chaouni & Claeys, 2021). Zorgverleners zelf geven aan dat ze het ingewikkeld vinden om zorg te bieden uit angst dat ze als racistisch worden gezien, waardoor de zorg sneller op een praktische manier vormgegeven wordt. Deze handelingsverlegenheid komt sterker naar voren op het moment dat de oudere er anders uit ziet of zich anders gedraagt (Chaouni & Claeys, 2021). Inmiddels zijn er al methodes ontwikkeld die helpend zijn voor zorgverleners die specifiek gericht zijn op omgaan met mensen met dementie met een migratie achtergrond, zoals de OOG-methodiek en de Goed Gesprek Methode (Bakens, 2025).

Fase 4 – Opname komt in zicht

Op het moment dat de zorg heel intensief wordt, dan wordt er nagedacht over opname in een verzorgingstehuis. Dit wordt als een hele moeilijke beslissing ervaren waarbij het als heel fijn wordt ervaren dat de casemanager een rol speelt door iets uit te leggen over de wachtlijsten, maar ook begrip heeft voor de emotionele complexiteit van de opname. Deze optie is ingewikkelder voor mensen met een islamitische achtergrond, omdat er geen verzorgingstehuis is die gericht is op deze doelgroep, waardoor de druk om de zorg thuis te blijven bieden tot het moment van overlijden groot is. Ook de rol van de persoon met dementie speelt mee in de keuze om iemand wel of niet op te nemen. Van de professionele hulpverleners wordt gevraagd dat ze een culturele en religieuze sensitiviteit

hebben.

Op een gegeven moment wordt de zorg zo intensief dat de persoon met dementie nauwelijks alleen gelaten kan worden. Dan worden er creatieve methoden bedacht om de zorg rondom de dierbare te ontlasten. Enerzijds door de zorg met het netwerk samen te dragen waarbij er altijd iemand aanwezig is bij de persoon maar ook door middel van bijvoorbeeld een babyfoon zodat er constant zicht is. Soms worden familie leden uit het land van herkomst gehaald om de zorg over te nemen.

In de palliatieve fase is het daarbij ook fijn om duidelijke handvaten te krijgen om op de juiste manier de zorg te kunnen bieden. Zo gaf een respondent aan dat ze regelmatig drinken gaf aan de dierbare maar dat ze er achteraf achter kwam dat dit niet de bedoeling was.

Fase 5 – Tijd in het verpleeghuis

Een mantelzorger gaf aan dat zijn moeder al bij het begin van haar diagnose duidelijk maakte dat zij niet naar een verzorgingstehuis wilde. Hij begreep dit goed, omdat zij de Nederlandse taal niet beheerste en hij verwachtte dat er onvoldoende rekening zou worden gehouden met haar eetgewoonten.

Uit de literatuur blijkt dat zorgverleners bij migranten vaak veronderstellen dat zij de voorkeur geven aan zorg in de thuissituatie en geen behoefte hebben aan opname in een verzorgingstehuis. Deze aanname blijkt echter niet altijd te kloppen. Mantelzorgers kunnen bijvoorbeeld denken dat de kosten van opname te hoog zijn, waardoor zij de zorg liever zelf op zich nemen. Ook de afstand tot een zorglocatie speelt een rol; hoge vervoerskosten kunnen een belemmering vormen voor opname. Voor mensen met een religieuze achtergrond is het van groot belang dat er binnen de zorg rekening wordt gehouden met rituelen, en in het bijzonder met eetgewoonten die voortkomen uit hun geloof. De literatuur adviseert zorgorganisaties dan ook om medewerkers met diverse culturele en religieuze achtergronden aan te nemen, zodat er binnen woonzorglocaties beter kan worden aangesloten op de behoeften van een multiculturele samenleving (Chaouni & Claeys, 2021).

Dit sluit ook aan bij dit onderzoek waarbij een mantelzorger het volgende zei:

“Dat we in zo'n situatie niet onze eigen kinderen belasten, maar dat we ergens terecht kunnen waar we ook, waar ook rekening wordt gehouden met onze achtergrond, met onze culturele achtergrond, maar ook de religieuze achtergrond. Dus dat er rekening wordt gehouden met eten en drinken. Dus dat zou heel prettig zijn, dat we, dat onze kinderen dan nog met een gerust hart ons ergens toe kunnen vertrouwen van: oké, bij deze instelling gaat, komt het wel goed.” (mantelzorger)

Indien de familie ervoor kiest om thuis de zorg te geven dan wordt dit als heel intensief ervaren. Families zorgen er voor dat er altijd iemand aanwezig is bij de persoon met dementie, wat als heel pittig wordt ervaren. Vooral diegene die dichtbij wonen nemen een groot gedeelte van de zorg op zich.

Fase 6 – Overlijden en nazorg

Wanneer het overlijden thuis plaatsvindt, is het uiteindelijk de huisarts die het overlijden officieel vaststelt. De zorgbehoeften rondom dit moment blijken sterk uiteen te lopen. Zo gaf een respondent aan behoefte te hebben gehad aan intensievere zorg, terwijl een ander juist aangaf hier geen behoefte aan te hebben.

Wat als belangrijk wordt ervaren, is de mogelijkheid om te praten over de overledene met iemand die hem of haar persoonlijk heeft gekend. Zoals een mantelzorger verwoordde:

“Nu ook af en toe hebben we het nog over hem, en ook anderen vragen ernaar en dan praten ze gezellig mee. Iemand die hem gekend heeft zei: ‘Oeh ja, dat was zo’n lieverd.’ Dat is zo fijn om te horen. En het is ook fijn als je daar komt, dat ze hem gekend hebben en weten hoe en wat.” (mantelzorger)

Het terugblikken op de verleende zorg en het besef dat deze aansloot bij de wensen van de persoon met dementie wordt als zeer positief ervaren. Een mantelzorger gaf aan: “We zijn een beetje trots op onszelf dat we het goed hadden geregeld, goed hadden gedaan.”

Hoewel de begrafenis soms in Nederland plaatsvindt, komt het regelmatig voor dat deze in het land van herkomst wordt georganiseerd. Dit kan samenhangen met culturele en religieuze voorkeuren van de overledene en diens familie.

5.2.4 Kwalitatieve analyse van ouderen met dementie 70/80+ jaar met een co-morbiditeit

Fase 1 – Niet pluis fase

Een dubbeldiagnose zorgt voor een intensievere zorgbehoefte in de thuissituatie. Ziekenhuisopnames worden vaak zo kort mogelijk gehouden, waardoor de cliënt snel weer thuis komt met ondersteuning van thuiszorg, of tijdelijk wordt opgenomen in een verpleeghuis. Mantelzorgers geven aan dat zij al vroeg hebben geleerd zichzelf op de achtergrond te plaatsen en strategieën hebben ontwikkeld om een balans te vinden tussen het zorgen voor een ander en het behouden van hun eigen welzijn.

Naasten herkennen dementie vaak pas in een later stadium, omdat er al meerdere zorgvragen spelen en er al diverse hulpverleners betrokken zijn. Wanneer de cliënt tijdelijk uit beeld is, bijvoorbeeld door een ziekenhuisopname, worden de symptomen van dementie duidelijker zichtbaar. De eerste signalen, zoals vergeetachtigheid, worden zowel door naasten als door zorgprofessionals opgemerkt.

Bij co-morbiditeit kan het verloop van dementie afwijken van het gebruikelijke patroon. Bijvoorbeeld: bij vaatschade kan iemand nog goed communiceren, terwijl de partner merkt dat er iets niet klopt.

Onbekendheid met symptomen zoals traagheid, apathie en verminderde executieve functies maakt het voor naasten lastig om deze klachten te herkennen en bespreekbaar te maken bij de huisarts (Van De Schraaf, 2024). Daarnaast vergroot een delier de kans op dementie aanzienlijk (Noorden & Schellekens, 2017).

Fase 2 – Diagnose

De huisarts speelt een centrale rol in het signaleren van dementie en verwijst de betrokkene doorgaans door naar het ziekenhuis. In het ziekenhuis worden diverse onderzoeken uitgevoerd. Na het stellen van de diagnose ontvangen betrokkenen informatie via een folder en wordt een casemanager dementie aan hen toegewezen. Deze casemanager biedt niet alleen advies, maar ook emotionele ondersteuning. Bij een dubbele diagnose kunnen meerdere casemanagers betrokken zijn, die gezamenlijk deze taken op zich nemen.

Betrokkenen geven aan dat zij vooral behoefte hebben aan een luisterend oor van zorgverleners en de huisarts. Zoals een mantelzorger verwoordt:

“Dan weet ik wel dat ze weinig tijd hebben, maar even zo vragen hoe het met je gaat, dat stukje moet dan wel kunnen.” (Mantelzorger)

Na de diagnose ervaart de persoon met dementie een geleidelijk verlies van vrijheid. Dit wordt door mantelzorgers als ingrijpend ervaren:

“En ik weet, ik hoor het overal om me heen, allemaal hebben ze daar zo'n moeite mee. Een stukje vrijheid verliezen.” (Mantelzorger)

Ook de ondersteuning door mantelzorgers wordt stapsgewijs opgebouwd. In de beginfase valt op dat de persoon met dementie steeds meer vergeet, maar tegelijkertijd nog graag activiteiten wil ondernemen. Soms beseft de persoon niet dat bepaalde handelingen, zoals autorijden, door de diagnose niet meer verantwoord zijn. Dit vraagt van mantelzorgers dat zij hun partner op een tactvolle manier overtuigen om bepaalde activiteiten niet meer uit te voeren.

Uit literatuur blijkt dat er behoefte is aan duidelijke communicatie van zorgverleners, vooral bij symptomen zoals apathie. Heldere instructies over wat de persoon met dementie nog wél en niet mag doen, helpen voorkomen dat de mantelzorger als 'boeman' wordt gezien (Van De Schraaf, 2024).

Aangezien er vaak meerdere zorgverleners betrokken zijn bij verschillende diagnoses, is goede samenwerking tussen zorginstanties van groot belang (Lindblom et al., 2020).

Respondenten geven aan dat het na de diagnose belangrijk is om vooruit te kijken naar de administratieve lasten die met de zorg gepaard gaan. Wanneer de zorg te zwaar wordt, kost dit veel energie, terwijl de persoon met dementie op dat moment vaak nog wilsbekwaam is. Denk hierbij aan

zaken zoals pensioen, huur of hypotheek, inkomen, belastingen en administratieve regelingen rondom overlijden.

Tot slot benadrukken mantelzorgers het belang van contact met lotgenoten. Het delen van ervaringen biedt herkenning en emotionele steun: “Daar heb ik ook mee gewandeld en gedaan. Dus met lotgenoten veel overgepraat. Dat is wel fijn.”

Fase 3 – Thuis wonen met dementie

Door een dubbele diagnose zijn er vaak meerdere hulpverleners betrokken, waardoor de persoon met dementie regelmatig verschillende medische afspraken heeft. Dit brengt extra belasting met zich mee voor de mantelzorger. De combinatie van diagnoses maakt de zorg intensiever, waardoor het nog belangrijker is dat mantelzorgers hun grenzen bewaken. In deze fase wordt soms respijtzorg geboden wat helpend is ter ontlasting.

“Dat heb ik wel geleerd van de mantelzorg dan, zoek dingen dichtbij... Maar goed, het was dan vaak ging ik maar voor twee nachtjes, dan had ik toch het gevoel dat ik helemaal even opgeladen was” (Mantelzorger).

Naast de fysieke en mentale belasting speelt ook administratie een grote rol in de ervaren druk. Het aanvragen van verschillende hulpmiddelen wordt als complex ervaren vooral door de verschillende regels die hiermee gepaard gaan.

“Dan moet je dat bestellen en als ze het dan wilden verzwaren, wat de buurtzorg dan zei, dan: ja, maar dat kan zomaar niet. Er moet eerst een verpleegkundige dan... Maar dat ging over de telefoon” (Mantelzorger).

Soms neemt de casemanager deze administratieve taken over, wat verlichting kan bieden. Toch sluit de geleverde zorg niet altijd aan op de daadwerkelijke behoefte. Zo gaf een respondent aan dat de woonkamer volledig volstond met incontinentiemateriaal. Dit wordt ook bevestigd vanuit de literatuur waar aangegeven wordt dat zeker in het begin van de ziekte er behoefte is aan steun in het omgaan met de behandeling en de ziekte, maar ook de regelzaken die door de ziekte komen. Vaak weten de betrokkenen niet wat de mogelijkheden zijn waardoor ze ook niet weten wat ze kunnen vragen. Het hebben van een hulpverlener waar ze regelmatig deze vragen kunnen stellen wordt als helpend ervaren (Lindblom et al., 2020).

Fase 4 – Opname komt in zicht

De zorg voor mensen met dementie wordt steeds intensiever, waardoor de rol van de casemanager dementie steeds belangrijker wordt. Het is van essentieel belang dat de casemanager niet alleen goed geïnformeerd is over de gezondheidssituatie van de persoon met dementie, maar ook oog heeft voor de draagkracht en mogelijkheden van de mantelzorger. Daarnaast adviseert de casemanager over passende hulpmiddelen die de zorg kunnen verlichten.

Veel mantelzorgers ervaren handelingsverlegenheid, wat ten koste kan gaan van de kwaliteit van de zorg. Valincidenten komen steeds vaker voor, waarbij het niet altijd lukt om tijdig professionele hulp in te schakelen. Verschillende respondenten gaven aan dat zij na een val moesten terugvallen op hulp van burens of voorbijgangers.

Het aantal afspraken met medisch specialisten en het inschakelen van thuiszorg neemt toe. Hierdoor is de mantelzorger niet alleen belast met het verlenen van zorg, maar ook met het coördineren van afspraken en zorgmomenten. Dit wordt als complex en tijdrovend ervaren.

De casemanager dementie speelt een belangrijke rol in het signaleren van situaties waarin thuiszorg niet langer toereikend is. In dergelijke gevallen kan hij of zij adviseren om over te gaan tot opname in een verpleeghuis. Vaak wordt hierbij ook een ouderenspecialist betrokken om de zorgbehoefte nauwkeurig in kaart te brengen. Het besluit tot opname is emotioneel zwaar en gaat gepaard met veel administratieve lasten, wat extra stress veroorzaakt bij mantelzorgers.

Respondenten geven aan dat zij door de intensieve zorg fysiek en mentaal uitgeput raken. Stress, gebroken nachten en het voortdurend paraat moeten staan leiden regelmatig tot gezondheidsklachten bij de mantelzorger zelf. Thuiszorg kan in sommige gevallen ook emotionele steun bieden, waardoor signalen van overbelasting eerder worden opgemerkt. Zoals een mantelzorger verwoordt:

“Er was één van de Buurtzorg, een dame, en die... Weet je, dan kijk je of je ergens een been, of je moest erg oppassen met wondjes of weet ik wat. En van de huisarts... Ik weet niet zo, in een gesprek, zij kwam altijd in de huiskamer dan zijn voeten verzorgen en schoenen en sokken aandoen. Kon ze even met mij kletsen, weet je, even bijkletsen.” (Mantelzorger)

Wanneer mantelzorgers de basiszorg niet meer kunnen bieden, neemt de kans op opname in een verzorgingstehuis toe. Dit heeft ook invloed op het verloop van de ziekte. Als essentiële zorg zoals voeding, persoonlijke hygiëne en toiletgang niet meer adequaat wordt uitgevoerd, vergroot dit het risico op vroegtijdig overlijden. Daarom is het van groot belang om tijdig te beoordelen of deze zorg binnen de thuissituatie nog voldoende geboden kan worden (Gaugler et al., 2005).

Fase 5 – Tijd in verpleeghuis

Door lange wachtlijsten komt het regelmatig voor dat een persoon met dementie direct moet worden opgenomen in een verzorgingstehuis dat niet de voorkeur heeft van de betrokkene of diens naasten.

Dit kan ertoe leiden dat familieleden grotere afstanden moeten afleggen om op bezoek te gaan, wat de betrokkenheid en het contact bemoeilijkt.

Voor de zorgontvanger en mantelzorgers is het van groot belang dat de geboden zorg als positief wordt ervaren. Persoonsgerichte extra aandacht wordt bijzonder gewaardeerd. Zo vertelde een respondent dat zijn vrouw met dementie in bad werd gedaan, omdat hij had aangegeven dat zij daar veel plezier aan beleefde. Ook georganiseerde activiteiten, zoals pannenkoeken bakken, spelletjes spelen of een bezoek van een boer met kleine dieren, worden als waardevol ervaren. Momenten waarop zorgverleners extra moeite doen — bijvoorbeeld wanneer een medewerker van de thuiszorg op bezoek komt in het verzorgingstehuis — worden door mantelzorgers zeer gewaardeerd.

Mantelzorgers vinden het prettig dat zij inspraak hebben in welke zorgtaken zij zelf blijven uitvoeren en welke zij over kunnen dragen aan het zorgpersoneel. Tegelijkertijd worden de omstandigheden in het verzorgingstehuis niet altijd als positief ervaren. Een gebrek aan privacy, doordat kamerdeuren niet op slot kunnen, leidt ertoe dat onbekenden soms de kamer binnenkomen, wat een risico kan vormen voor de veiligheid van de persoon met dementie. Ook werd een tekort aan alarmsystemen genoemd, waardoor zorgpersoneel niet altijd snel hulp kon inschakelen. Daarnaast werden te kleine kamers, waarin grote hoeveelheden verzorgingsmateriaal werden opgeslagen, als onprettig ervaren.

In deze fase kan het ontbreken van kennis over de (combinatie van de) ziekten bij naasten emotioneel belastend zijn. Een respondent vertelt:

“Wat het aller moeilijkst was, is het ontbreken van kennis bij derden. Mijn partner werd opgenomen en daardoor knapte hij enorm op. Maar toen kreeg ik de verwijtende opmerkingen ‘waarom heb jij je man laten opnemen?’. (Mantelzorger in focusgroep – zie bijlage 6)

Fase 6 – Overlijden en nazorg

De laatste levensdagen van personen met dementie worden doorgaans als zeer intensief ervaren, ongeacht of zij thuis verblijven of in een zorginstelling. Een respondent gaf aan het gevoel te hebben in een waas terecht te zijn gekomen. Omdat naasten niet altijd aanwezig kunnen zijn in het verzorgingstehuis, bestaat de kans dat zij het moment van overlijden niet meemaken. Zo vertelde een mantelzorger dat de arts haar telefonisch informeerde dat de medicatie niet aansloeg en dat haar partner met dementie tien minuten later was overleden.

Door het vaak beperkte sociale netwerk komt de verantwoordelijkheid voor het regelen van zaken rondom het overlijden vrijwel volledig bij de mantelzorger te liggen. Dit vraagt veel van hen, terwijl niet iedereen weet welke vormen van ondersteuning beschikbaar zijn. Een respondent verwoordde dit als volgt:

“Nou, ik heb nog wel het meeste zelf kunnen regelen. Ik hoor dat mensen daar zo mee struggelen, met die dingen. Dat heb ik maar zelf... Nog net voor mekaar gekregen.” (Mantelzorger)

Deze uitspraak laat zien hoe belastend het kan zijn om te weten wat er allemaal geregeld moet worden. Mensen uit de directe omgeving kunnen hierbij steun bieden, waarbij vooral personen met ervaringskennis als waardevol worden ervaren.

Na het overlijden gaf een respondent aan dat de overledene nog enige tijd in het verzorgingstehuis mocht blijven, waardoor er ruimte was om te rouwen. Een leidinggevende hield een toespraak, waarna de rouwstoet vertrok richting het uitvaartcentrum. Uit de reacties van respondenten blijkt dat er behoefte is aan nazorg, maar dat deze in de praktijk vaak ontbreekt. De betrokkenheid van het informele netwerk wordt zeer gewaardeerd, bijvoorbeeld het ontvangen van kaarten van vrienden en kennissen. Doordat mantelzorgers gedurende langere tijd zorgtaken op zich nemen, is de kans groter dat hun sociale netwerk kleiner wordt.

Respondenten geven aan dat zij het prettig zouden hebben gevonden als er na het overlijden iemand was langsgekomen om hen te ondersteunen bij praktische zaken én bij het verwerken van emoties. Zeker omdat de overgang van de intensieve zorgsituatie naar het rouwproces vaak abrupt en emotioneel zwaar is.

5.3 Reflectie professionals domeinen zorg en welzijn

Op basis van de uitkomsten van de focusgroepsbijeenkomst met professionals (bijlage 5) en het verslag van de focusgroepsbijeenkomst tijdens het congres 'Samen aan Zet' (bijlage 5), komen we tot de volgende reflectie van professionals zorg en welzijn op de beschreven inwonersreizen.

Hulpverleners geven aan dat dementie een complexe aandoening is en dat de symptomen in de beginfase van de diagnose vaak niet volledig worden onderkend. Hulpverleners die de signalen van dementie opmerken vinden het niet altijd makkelijk om hun vermoedens te delen met betrokkenen omdat dit confronterend kan zijn.

Op het moment dat de betrokkenen in gesprek gaan met hulpverleners, zoals bijvoorbeeld de casemanager dementie, zijn ze vaak realistisch over de gevolgen die de diagnose met zich meebrengt. Tegelijkertijd voelen betrokkenen zich vaak huiverig om de diagnose te delen binnen hun netwerk, door de angst voor stigmatisering.

Om de zelfredzaamheid te vergroten van de inwoner realiseren professionals dat het betrekken van het sociale netwerk erg belangrijk is. Hierbij wordt geadviseerd om nadat de casemanager in beeld is geweest ook een sociaal werker in te zetten om de betrokkenen te ondersteunen bij het diagnoseproces en bij het in gesprek gaan over het informele netwerk. Er wordt gepleit om het gesprek over het sociale netwerk bewust in de beginfase te voeren omdat er op dat ogenblik nog wederkerigheid kan plaatsvinden. Tijdens dit gesprek zouden de gezinspatronen besproken moeten worden, om de kans dat de zorg door één persoon wordt gedragen te verminderen. Daarnaast zou er

vooruit gekeken moeten worden naar de momenten dat het pittiger wordt en de zorg rondom het uiteindelijke overlijden. In het gesprek over het netwerk zou niet alleen de familie, vrienden en kennissen betrokken moeten worden, maar ook de nabije leefomgeving zoals bijvoorbeeld de burens. Het hebben van een open houding, realiserend dat elk gezinssysteem uniek is ongeacht de culturele of religieuze achtergrond, kan helpend zijn om van tevoren al in te zien wat de betrokkenen nodig hebben om zo lang mogelijk zelfredzaam te zijn.

Om de zelfredzaamheid zo lang mogelijk te kunnen behouden is het van belang dat er niet alleen voor de persoon met dementie wordt gezorgd, maar ook voor de naasten die de meeste zorglasten draagt. Hulpverleners pleiten daarom dat hulpverleners actief stimuleren dat de mantelzorgers ook momenten van rust en ontspanning krijgen. Hierbij kan het helpen om vragen te stellen die stimuleren om reflectief na te denken over wat de mantelzorger zelf nodig heeft.

Mogelijk vragen die dan gesteld zouden kunnen worden zijn:

- "Wat heb ik nodig om lang gelukkig te zijn?"
- "Wat kan ik betekenen voor een ander?"

Professionals signaleren dat zelfredzaamheid vaak wordt overschat. Zij pleiten voor vroeg signalering, betere samenwerking tussen zorgdomeinen en meer aandacht voor een cultuursensitieve benadering. De rol van het informele netwerk wordt erkend, maar ook als kwetsbaar gezien. Professionals geven aan dat mantelzorgers vaak overbelast zijn en dat er meer ondersteuning nodig is om de zorg thuis vol te houden. De overgang naar opname verloopt vaak pas in crisissituaties, wat als onwenselijk wordt beschouwd.

6 Conclusie

Het onderzoek richtte zich op het verkrijgen van beter inzicht in wat nodig is om het zorg- en welzijnsaanbod voor inwoners met dementie zo vorm te geven dat hun reis richting opname zo soepel mogelijk verloopt. Daarbij stond het vinden van een evenwicht centraal: enerzijds het streven om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen, anderzijds het erkennen van het moment waarop een opname noodzakelijk wordt. Kwaliteit van leven vormde steeds het uitgangspunt. In deze conclusies worden de belangrijkste bevindingen samengevat en vertaald naar aandachtspunten voor beleid en praktijk.

De Edese oudere met dementie vormt geen uniforme groep, maar bestaat uit diverse profielen met uiteenlopende zorgbehoeften, culturele achtergronden en netwerkstructuren. Deze diversiteit vraagt om maatwerk in ondersteuning, communicatie en zorgaanbod. De inwonersreis wordt ervaren als een geleidelijke overgang van de zelfredzaamheid naar toenemende afhankelijkheid van mantelzorgers met intensieve hulp van professionals. Het onderzoek onderstreept het belang van ondersteuning die afgestemd is op de persoonlijke, sociale en culturele context van de betrokkenen en hun naasten.

Opvallend is dat respondenten op het moment van een hulpvraag vaak niet duidelijk wisten bij wie ze terecht konden. Dit leidde ertoe dat sommigen hulp vroegen aan de POH Ouderen, anderen aan de

casemanager dementie en weer anderen aan de verpleegkundigen. Allen waren bereid om te helpen met dezelfde hulpvraag. Hieruit blijkt dat er geen eenduidige route is om hulp te vragen, waardoor de weg naar zorg als complex wordt ervaren.

Naast deze kwalitatieve inzichten geven de CBS-microdata en kwantitatief beeld van de Edese oudere met dementie die langdurige zorg ontvangt. Het merendeel van de zorggebruikers is 80 jaar of ouder. Ouderen met een zware zorgindicatie (ZZP 7) verblijven vaak in een instelling, al vindt opname al plaats bij een lagere indicatie. Ouderen met een zware indicatie hebben frequent contact met de huisarts en een aanzienlijk deel was al bekend bij de WMO voordat zij in de WLZ terechtkwamen. Wanneer mensen al een GGZ diagnose hebben wordt de diagnose dementie niet of nauwelijks gesteld.

6.1 Generiek beeld

Hoewel er geen eenduidig profiel van de Edese ouderen is kan er op basis van de resultaten een generiek beeld worden geschetst. Kijkend naar de zes fasen van het ziekteproces ontstaat het volgende beeld:

6.1.1 Fase 1: Niet-pluifase – Zelfredzaamheid als bescherming

In de beginfase proberen inwoners hun zelfredzaamheid te behouden door symptomen te ontkennen, bagatelliseren of te verbergen. Dit gebeurt uit angst voor stigmatisering en verlies van autonomie. Professionele en informele hulp van buitenaf wordt in deze fase actief vermeden.

Mantelzorgers handelen vaak aarzelend: zij herkennen signalen, maar twijfelen aan de ernst ervan. En zijn zoekende in het vinden van de juiste informatie en de weg in het zorglandschap. Wanneer er in deze fase al professionals betrokken zijn, dan is dat vaak iemand uit het sociaal domein. Deze professionals geven aan dat de symptomen in de beginfase niet makkelijk te onderkennen zijn. Wanneer ze wel deze signalen opvangen ervaren ze handelingsverlegenheid en weten ze niet goed wat ze moeten doen.

6.1.2 Fase 2: Diagnosefase – Gedwongen actie

De diagnose confronteert de inwoner met een verlies aan regie, wat vaak leidt tot weerstand en ontkenning. De zorgtaak van de mantelzorgers groeit geleidelijk van lichte tot intensieve ondersteuning. Mantelzorgers nemen noodgedwongen de regie over, regelen medische afspraken en administratieve zaken. Hun handelen is cruciaal voor het verloop van deze fase. Mantelzorgers bepleiten betere en eenduidige informatievoorziening en betere inzicht in (on)mogelijkheden tot ondersteuning vanaf het moment dat de diagnose wordt gesteld.

Wanneer de stap naar professionele hulp genomen is wordt de samenwerking als helpend ervaren, maar tegelijkertijd weten de betrokkenen niet altijd waar ze terecht kunnen met hun vragen. De intensiteit van de hulp die geboden wordt is afhankelijk van de verwachtingen van de hulpverlener over de zelfredzaamheid van de mantelzorger, en dat blijft een persoonlijke afweging.

6.1.3 Fase 3: Thuis wonen – Grenzen van zelfredzaamheid

De inwoner wordt steeds afhankelijker van de mantelzorger die vaak 24/7 betrokken is waardoor het eigen leven volledig in beslag genomen wordt. Mantelzorgers passen hun leven ingrijpend aan en

moeten creatief en tactisch handelen om passende zorg te organiseren. Men leeft met de dag met de focus op het hier en nu en niet op de toekomst. Dit heeft als gevolg dat aanvraag van hulpmiddelen pas wordt gedaan op het moment dat er een urgentie wordt ervaren. Hierdoor worden de lange WMO procedures als extra belastend ervaren, omdat de zorg dan bij de mantelzorger ligt die al overbelast is. Het regelen van hulpmiddelen en professionele zorg wordt door alle mantelzorgers en naasten als complex, bureaucratisch en stressvol ervaren. Ook sluiten de faciliteiten niet altijd aan bij de behoeftes. Mantelzorgers weten niet altijd goed waar ze met hun vragen naar toe kunnen, waardoor hulp via Professionals zien dat zelfredzaamheid zijn grenzen kent en de draagkracht van het eigen netwerk kwetsbaar is. Ze proberen aandacht te hebben voor de mantelzorger maar voelen zich hierin onvoldoende gefaciliteerd.

6.1.4 Fase 4: Opname komt in zicht – Crisis in zelfredzaamheid

De zelfredzaamheid van zowel inwoner als mantelzorger bereikt een breekpunt. Mantelzorgers erkennen hun grenzen en zoeken naar professionele zorg. Regelmatig komt het voor dat er een crisisopname plaats vindt wat als gevolg heeft dat de inwoner niet altijd geplaatst kan worden in een verzorgingshuis van zijn of haar keuze. Op het moment dat naasten ervoor kiezen om de zorg toch thuis voort te zetten, heeft dit als gevolg dat de zorg intensief is en de persoon met dementie niet alleen gelaten kan worden.

6.1.5 Fase 5 & 6: Verpleeghuis en Nazorg – Nieuwe rollen en zelfzorg

Na opname en overlijden verschuift de rol van de mantelzorger naar belangenbehartiger en rouwende. Zelfredzaamheid uit zich nu in zelfzorg en het omgaan met verlies. De aanwezigheid van een netwerk bepaalt in grote mate de kwaliteit van de nazorg en het rouwproces.

6.2 Specifieke aandachtspunten per persona

Aanvullend op het generiek beeld illustreren de vier personae elk een unieke situatie en zorgbehoefte.

6.2.1 Persona 1: De oudere met een actief betrokken netwerk

Een actief betrokken (familie)netwerk, zorgt voor vroege signalering en meer gedeelde zorg. Toch komt de zorglast in eerste instantie vaak op één persoon neer, waardoor mantelzorg stressvol is. Mantelzorgers nemen vaak het initiatief maar ervaren ook emotionele belasting en rolverandering. Casemanagers worden relatief laat betrokken en zijn waardevol in de fase van thuis wonen en toenemende zorgbehoefte. Acceptatie van de diagnose is een cruciale drempel voor het inschakelen van hulp. Zorg is sneller bereid om te helpen door wederkerigheid.

6.2.2 Persona 2: De oudere zonder actief betrokken netwerk

Dit profiel kenmerkt zich door sociale isolement en kwetsbaarheid. De zorg komt relatief laat op gang en signalen worden gemist of genegeerd. Mantelzorg komt vaak terecht bij één of enkele personen, wat leidt tot een hogere fysieke en emotionele belasting. Zonder netwerk is het regelen van hulp en hulpmiddelen extra complex. Zorgprofessionals voelen zich vaker genooddaakt om professionele ondersteuning te organiseren, dat vaak ook leidt naar vroege inzet van professionele hulp en opname

in een verpleeghuis. Na het overlijden ontbreekt vrijwel volledig georganiseerde nazorg, wat leidt tot gevoelens van leegte en eenzaamheid bij de mantelzorger die achterblijft.

6.2.3 Persona 3: De oudere met een migratieachtergrond

Culturele en religieuze normen beïnvloeden verwachtingen en hulpzoekend gedrag. Taal- en cultuurbarrières zorgen ervoor dat professionals signalen vaak niet tijdig herkennen. Ook onbekendheid over het ziektebeeld zorgen ervoor dat de diagnose laat wordt gesteld. Mantelzorgers vervullen een cruciale rol als vertolker tijdens het diagnoseproces, en in contact met professionals.

Zorg wordt regelmatig binnen de familie georganiseerd, maar niet altijd. Uit gesprekken met professionals blijkt dat er een aanname is dat er geen behoefte is aan professionele begeleiding. Juist dit gesprek hierover is essentieel, juist omdat familiezorg niet altijd leidt tot passende zorg en ondersteuning en dat er ook niet altijd spraken is van familiezorg.

Daarnaast is er een sterke behoefte aan een cultuursensitieve zorgpad, afgestemd op taal, voeding en religie. Door het beperkte aanbod in Ede wordt opname in een verpleeghuis vaak vermeden, waardoor de druk op de familie om de zorg thuis voort te zetten zeer groot is.

6.2.4 Persona 4: De oudere met een co-morbiditeit (somatiek en psychiatrie)

Deze oudere heeft een complexe zorgsituatie door meerdere diagnoses en betrokken hulpverleners.

Dementie wordt vaak pas laat – veelal in het ziekenhuis – gediagnostiseerd, doordat symptomen worden overschaduwd door andere diagnoses. De co-morbiditeit maakt de zorg intensief.

Mantelzorgers zijn proactief in het regelen van administratieve zaken en worden door de zorgprofessionals ook wel gezien als de zorgmanagers. De mantelzorger is immers de enige die toegang heeft tot alle dossiers van de betreffende instanties die betrokken zijn. De overbelasting voor de mantelzorger is groot, waardoor de rol van de casemanager essentieel is in het signaleren van het moment waarop thuis wonen niet langer haalbaar is. Na het overlijden is er een grote behoefte aan praktische en emotionele nazorg, die vaak onvervuld blijft.

7 Aanbevelingen

Op basis van de analyse van de inwonersreis van Edese 65-plussers met dementie en de ervaringen van betrokkenen, worden onderstaande aanbevelingen gedaan om de kwaliteit van leven te verbeteren, mantelzorgers beter te ondersteunen en een crisisvrije overgang naar opname mogelijk te maken.

7.1 Preventie & proactieve ondersteuning vanaf diagnose

- Het is essentieel om eenduidige informatie over het ziektebeeld en de daarbij behorende zorgpad, hulpmiddelen en ondersteuningsmogelijkheden toegankelijk aan te bieden (in meerdere talen), zodat mantelzorgers niet alles zelf hoeven uit te zoeken. Zorg voor een centraal punt en promoot deze.
- Expliciteer de rol van de casemanager en POH Ouderenzorg. Zorg voor heldere communicatie hierover richting mantelzorgers en professionals, zodat met weet wat er van deze professionals verwacht kan worden.

- Investeer in een vertrouwd gezicht. Eén professional die betrokken blijft tot fase zes van het traject om zo de mantelzorger structureel te ondersteunen en de draagkracht van de mantelzorger te vergroten.
- Betrek een welzijnsprofessional in een vroeg stadium (bijv. samen op huisbezoek) om samen met het eigen netwerk goed op te starten en om buurtinitiatieven en andere 'onbekende' netwerken te verkennen.
- Kijk hoe nazorg voor mantelzorgers structureel opgenomen kan worden in het zorgtraject zodat hier expliciet aandacht aan gegeven wordt bij het afronden van het contact met de mantelzorger.

7.2 Toegankelijke en flexibele mantelzorgondersteuning

- Versnel en vereenvoudig (WMO) aanvraagprocedures voor hulpmiddelen en ondersteuning. Men (overleeft)leeft in het hier en nu waardoor de vraag naar ondersteuning en hulpmiddelen veelal urgent is. Kijk hierbij niet alleen naar de zorgvraag van de inwoners met dementie maar neem de context en het perspectief van de mantelzorger expliciet mee.
- Investeer in flexibele respijtzorg en extra hulp bij complexe situaties. Zorgen voor een geliefde naaste is belastend en iedereen heeft behoefte aan meer of mindere mate van ondersteuning. Maatwerk en flexibel aanbod hierin kan bijdragen aan de draagkracht van de mantelzorger.

7.3 Cultuur sensitieve zorg & passende voorzieningen

- Train zowel zorg en welzijnsprofessionals in het omgaan met culturele diversiteit. Hierbij is het met name van belang om bewustwording over eigen aannames over de ander met een migratieachtergrond bespreekbaar te maken.
- Zorg dat de informatie voorziening genoemd onder 7.1 specifiek afgestemd is op mensen met een migratieachtergrond. Denk hierbij aan cultuursensitieve signalering, diagnostiek en zorg (taal, religie, voeding).
- Optimaliseer het bestaande cultuursensitieve aanbod, waardoor de bestaande kennis en netwerken bij alle professionals bekend is en benut kan worden. Denk hierbij o.a. aan de dagbesteding Beytha, de huiskamers in de beide moskeeën en de Cultuurvertalers van Opella.
- Faciliteer in huidig zorgaanbod cultuurspecifiek aanbod waarbij rekening gehouden wordt met religie, voeding en taal.
- Stimuleer outreachend werken om deze groep actief te bereiken.

7.4 Structurele samenwerking & nazorg

- Zorg-, welzijnsprofessionals en WMO consulents hebben een verantwoordelijkheid in proactieve monitoring van de mantelzorgdraaglast. Investeer in goede afstemming onderling zodat signalen goed kunnen worden opgepakt.
- Benut het potentieel in het Edes informele (zorg)aanbod. Dit kan op twee manieren: ten eerste is het nodig dat vrijwilligers en professionals in dit aanbod vertrouwd raken met dementie en weten hoe om te gaan met de ziekte. Ten tweede is het nodig dat zorgprofessionals en WMO consulents dit aanbod goed weten te vinden en hier actief naar doorverwijzen. Het Edes

Netwerk Vrijwillige Ondersteuning (ENVO) kan hiervoor goed benut worden.

8 Discussie

De resultaten van dit onderzoek zijn gebaseerd op gesprekken met personen met dementie, mantelzorgers en professionals werkzaam in de zorg en het welzijn. De gesprekken met personen met dementie en mantelzorgers zijn tot stand gekomen via casemanagers dementie van verschillende organisaties. Hierdoor is uitsluitend gesproken met ouderen die bekend zijn met casemanagement. Het is onbekend of alle mensen met de diagnose dementie in Ede gebruikmaken van een casemanager dementie.

De steekproef relatief klein, waardoor deze mogelijk niet volledig representatief is voor de Edese samenleving. Door gebruik te maken van triangulatie – het delen van resultaten tijdens het onderzoeksproces met een focusgroep en het onderbouwen van de data met literatuur – is de validiteit van dit onderzoek verhoogd.

Ouderen met co-morbiditeit en ouderen met een niet-westerse achtergrond zijn ondervertegenwoordigd. Onze data leveren echter geen fundamenteel nieuwe inzichten op ten opzichte van wat al in de literatuur bekend is. Op basis daarvan mag worden aangenomen dat de bestaande kennis over ouderen met een migratieachtergrond en ouderen met co-morbiditeit ook relevant is voor de situatie in Ede. Belangrijk is om te vermelden is dat de respondenten met een migratieachtergrond in dit onderzoek voornamelijk een islamitische achtergrond hebben. De vraag naar een cultuursensitieve zorgpad moet in dit perspectief worden gezien, ook al wordt deze vraag ook in de bestaande literatuur gesteld. Of dit voor alle ouderen met een migratieachtergrond geldt, kan op basis van dit onderzoek niet worden vastgesteld.

9 Bibliografie

- Adams, K. B., McClendon, M. J., & Smyth, K. A. (2008). Personal losses and relationship quality in dementia caregiving. *Dementia*, 7(3), 301–319. <https://doi.org/10.1177/1471301208093286>
- Alzheimer Nederland. (2025, April 14). *Diagnose dementie als je naaste een andere taal spreekt dan Nederlands*. Dementie.nl. Geraadpleegd op 20 januari 2025 van, <https://www.dementie.nl/dementie-en-diagnose/marokkaans-nederlandse-informatie/diagnose-dementie-als-je-naaste-een-andere-taal-spreekt-dan-nederlands>
- Arthur, P. B., Gitlin, L. N., Kairalla, J. A., & Mann, W. C. (2017). Relationship between the number of behavioral symptoms in dementia and caregiver distress: what is the tipping point? *International Psychogeriatrics*, 30(8), 1099–1107. <https://doi.org/10.1017/s104161021700237x>
- Bakens, P. (2025). Dementie & Diversiteit. *DementieVisie*, 37(3), 36–37. <https://doi.org/10.1007/s12428-025-2073-3>
- Chaouni, S. B., & Claeys, A. (2021). *Dementie bij ouderen met een migratieachtergrond*. Garant.
- De Klerk, M., De Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2015). Informele hulp: wie doet er wat? – rapport. In *Sociaal En Cultureel Planbureau*. Sociaal Cultureel Planbureau. Retrieved June 2, 2025, from <https://www.narcis.nl/publication/RecordID/oai%3Aascp.nl%3Ad8c6a7af-e49d-42b6-b4d4-96bead42d1e7>
- De Klerk, M., Verbeek-Oudijk, D., Plaisier, I., Den Draak, M. (2019). Zorgen voor thuiswonende ouderen. Kennissynthese over de zorg voor zelfstandig wonende 75-plusers, knelpunten en toekomstige ontwikkelingen. Den Haag: SCP.
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.00495.x>
- Holmstrand, C., Hallberg, I. R., Saks, K., Leino-Kilpi, H., Guiteras, A. R., Verbeek, H., Zabalegui, A., Sutcliffe, C., & Lethin, C. (2020). Associated factors of suicidal ideation among older persons with dementia living at home in eight European countries. *Aging & Mental Health*, 25. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1745143>
- Kuo, C., Stachiv, I., & Nikolai, T. (2020). Association of Late Life Depression, (Non-) Modifiable Risk and Protective Factors with Dementia and Alzheimer's Disease: Literature Review on Current Evidences, Preventive Interventions and Possible Future Trends in Prevention and Treatment of Dementia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(20), 7475. <https://doi.org/10.3390/ijerph17207475>
- Lindblom, S., Ytterberg, C., Elf, M., & Flink, M. (2020). Perceptive Dialogue for Linking Stakeholders and Units During Care Transitions – A Qualitative Study of People with Stroke, Significant Others and Healthcare Professionals in Sweden. *International Journal of Integrated Care*, 20(1), 11. <https://doi.org/10.5334/ijic.4689>
- Linders, L. (2023). *Ouderen als oplossing: over seniorisme, samenleven en solidariteit*.
- Noorden, V., & Schellekens, A. (2017). Versnelt een delier de neuropathologische processen bij dementie. *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, 59, 254. <http://repository.ubn.ru.nl/handle/2066/169627>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2018). *Themaverkenning Ouderdomsziekten zorgen voor grote druk op de zorg*. Geraadpleegd op 1 december 2023, van [Ouderdomsziekten zorgen voor grote druk op de zorg | Volksgezondheid Toekomst Verkenning](#)
- Ministerie van Financiën. (2022, 20 april). *Naar een toekomstbestendig zorgstelsel*. Rapport | Rijksoverheid.nl.
- Ossenkoppele, G. (2014). Delier, depressie en dementie. *Bijzijn XL*, 7(10), 25–34. <https://doi.org/10.1007/s12632->

014-0128-4

- Pharos. (2021, November 9). *Migranten en dementie – Verhalen uit Amsterdam Nieuw-West – Pharos*.
<https://www.pharos.nl/kennisbank/migranten-en-dementie-verhalen-uit-amsterdam-nieuw-west/>
- Pharos. (2023). *Naar inclusieve dementiezorg* [kennisdossier]. https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2023/09/PHAROS_Kennisdossier_dementiezorg_ouderen.pdf
- Rasmussen, J., & Langerman, H. (2019). <p>Alzheimer's Disease – Why We Need Early Diagnosis</p>
Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease, Volume 9, 123–130.
<https://doi.org/10.2147/dnnd.s228939>
- Sanders, F., Smeets-Janssen, M. M. J., Meesters, P. D., Van Der Vlies, A. E., Kerssens, C. J., & Pijnenburg, Y. A. L. (2012). Frontotemporale dementie en schizofrenie op oudere leeftijd: een verkenning van executief en globaal cognitief functioneren. *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, 54(5), 409–417. <https://exampleurl.com>
- Stichting Transmurale Zorg, (z.d.), (2019). *Dementiezorg en de knelpunten in de regio Haaglanden*. (2019). Geraadpleegd op 1 december 2023, van [Patiëntreis dementie – Vereniging Transmurale Zorg](#)
- Tanner, D. (2012). Co-research with older people with dementia: Experience and reflections. *Journal of Mental Health*, 21(3), 296–306 <https://doi.org/10.3109/09638237.2011.651658>
- Tonkens, E., Van Den Broeke, J., & Hoijtink, M. (2009). *Op zoek naar weerkaatst Plezier: Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele Stad*. Amsterdam University Press.
- Uysal, Ö. (2016). *Health status of older migrants in the Netherlands: Cross-cultural validation of health scales*. Universiteit Van Amsterdam. Retrieved June 11, 2025, from <https://dare.uva.nl/search?identifier=5cbc8621-c343-4dae-a9b3-5392b5256af0>
- Van De Schraaf, S. (2024). Op weg naar betere (h)erkenning. *DementieVisie*, 36(6), 16–17.
<https://doi.org/10.1007/s12428-024-2031-5>
- Van Der Klein, M., Tierolf, B. & Maxime Brandenburg. (2024). Over de behoefte aan ondersteuning door vrijwilligers bij mensen thuis. In *Working Paper*. Geraadpleegd op 23 maart 2025 van, https://www.verwey-jonker.nl/wp-content/uploads/2024/01/323130_Over-behoefte-ondersteuning-vrijwilligers-mensen-thuis.pdf
- Van Der Klein, M., Van Den Toorn, J., & Razenberg, I. (2019). *Informeel hulp bij dementie thuis: wat burens, bezoekers, mantelzorgers en vrijwilligers doen*. KIS.nl. Geraadpleegd op 3 maart 2025 van, https://www.verwey-jonker.nl/wp-content/uploads/2021/01/315013_Informeel-hulp-bij-dementie-thuis_WEB.pdf
- Van Wijk, E., Vasseur D., Van Zoest, F. (December 2021). Klantreizen in de zorg. Ontwerpgericht vernieuwen vanuit de leefwereld van client en hun verzorgers. Vilans. Geraadpleegd 24 mei 2024, van [Design Thinking in de zorg](#)
- Vissenberg, R., Uysal, O., Goudsmit, M., Van Campen, J., & Es, B. B. (2018). Barriers in providing primary care for immigrant patients with dementia: GPs' perspectives. *BJGP Open*, 2(4),
<https://doi.org/10.3399/bjgpopen18x101610>
- Vitale Gelderse Vallei, (z.d.). (2023, 26 juni). *Regiobeeld Gelderse Vallei 2023*. Geraadpleegd op 1 december 2023 van, [Regioplan en Regiobeeld – Vitale Gelderse Vallei | Vitale Gelderse Vallei](#)
- Von Faber, M. & Van Der Pas, S. (2019, december). Klantreis dementie. Ervaringen met zorg en ondersteuning van ouderen met dementie en hun mantelzorgers. *Geron*, 23(4).
- Werkhoven, M. (2023, October 11). *Casemanagement dementie onderwerp van discussie. Hoezo?* Vilans.nl. geraadpleegd op 1 december 2024, van [Casemanagement dementie onderwerp van discussie. Hoezo?](#)

Bijlagen

Bijlage 1: CBS Microdata

Het hoogste zorgzwaartepakket in 2021																
Leeftijdscategorie																
Geslacht (voor kleine groepen samengevoegd)																
Aantal personen met bovenstaande eigenschappen met WLZ zorg in 2021																
Percentage ouderen dat in een instelling zit																
Aantal ouderen dat in een instelling zit																
Percentage ouderen dat het jaar ervoor minimaal 200 euro huisartsenkosten had																
Aantal ouderen dat het jaar ervoor minimaal 200 euro huisartsenkosten had																
Percentage ouderen dat het jaar 2020 al lichtere WLZ zorg had																
Aantal ouderen dat het jaar 2020 al lichtere WLZ zorg had																
Percentage ouderen dat het jaar ervoor al zware WLZ zorg had voor 2021																
Aantal ouderen dat het jaar ervoor al zware WLZ zorg had voor 2021																
Percentage ouderen dat in 2020 WMO zorg had																
Aantal ouderen dat in 2020 WMO zorg had																
Percentage en aantal ouderen in GGZ in 2020																
Percentage_met_migratieachtergrond																
Aantal_met_migratieachtergrond																
5	80+	V	420	77%	325	33%	138	4%	15	52%	220	40%	167		8%	32
5	70-79	M+V	96	82%	79	30%	29			36%	35	55%	53		13%	12
5	80+	M	164	80%	132	36%	59			45%	74	44%	72			
7	80+	M+V	82	98%	80	15%	12			87%	71	23%	19			
7	<70	M+V	16	94%	15					88%	14					
7	70-79	M+V	42	88%	37					74%	31	26%	11			
5	<70	M+V	18	83%	15											

Bijlage 2: Personae

PersonaKenmerken	
<i>Persona 1</i>	70/80+ jaar Nederlandse man/vrouw met actief betrokken netwerk
<i>Persona 2</i>	70/80+ jaar Nederlandse man/vrouw zonder actief betrokken netwerk
<i>Persona 3</i>	65+ jaar migrant (vaak genoemd: Moluks/Indisch, Turks, Marokkaans, Spaans, Italiaans). Opleidingsniveau of Nederlandse taalvaardigheid zijn hierbij geen exclusiecriteria.
<i>Persona 4</i>	65+ jaar Nederlandse man/vrouw met een dubbel diagnose: dementie + psychische- of somatische aandoening (van elk één).

Bijlage 3: Leidraad voor interview met oudere met dementie in de casestudy

Per fase zijn de volgende vragen leidend geweest:

Fase 1: Bemerken dat er iets niet in orde is (vermoeidheid, karakterverandering, bekende dingen niet meer goed weten)

- Vragen naar eerste signalen: wie had welke rol? Wanneer waar?

Uit andere klantreizen:

Informatie was niet voldoende bekend of deze signalen horen bij gewoon verouderen of niet. Bespreekbaarheid binnen een gezin kan knelpunt zijn. (kinderen niet altijd op één lijn).

Fase 2: De Diagnose (route in de regio, wie stelt diagnose etc.)

- Vragen naar moment van diagnose – door wie – hoe verliep dit? Vragen naar steun en rol van eigen netwerk. Waar door wie werd emotionele steun gegeven?

Fase 3: Contact met zorg en thuis wonen met dementie

- Vragen naar rol van professionele zorg – wie doet/ deed wat? Welke rol heeft informele zorg? Vragen naar dag invulling – is er voldoende aanbod en door wie? Wie zijn hierin waardevol en waarom? Wie niet en waarom? Hoe lukt het om thuis te wonen en zelf de dag vulling te organiseren?

Fase 4: Opname komt in zicht

- Er komt een punt dat thuis wonen niet meer gaan. Wanneer is dat punt verwacht u? Wie denkt u dat hierbij betrokken is? Is het duidelijk wat er moet gebeuren om opname te realiseren? Wie steunt u hierin? Met wie bespreekt u dit? Wanneer heeft u dit voor het eerste besproken? Hoe

blijkt u vooruit op deze fase? Welke vragen heeft u en kunt u deze stellen?

Fase 5: Intramurale zorg

- Hoe is dit geregeld in Ede? Hoe ziet deze zorg eruit? Hoe kijkt u terug op deze fase? Hoe heeft u de zorg voor uw naaste beleefd? Welke rol heeft de mantelzorg? Hoe worden vrijwillige ondersteuning ingericht?

Fase 6: Nazorg voor de mantelzorger

- Hoe ervaart de mantelzorger en naaste deze fase?

Bijlage 4: verslag focusgroep professionals

Aanwezig: Professionals zorg (n=4) en welzijn (n=2)

Plenaire is de data besproken en per onderdeel (generiek, persona's) op herkenbaarheid besproken.

Generiek:

Het bagatelliseren van symptomen wordt herkend, maar veel mensen zijn ook wel realistisch over de diagnose (casemanagers). Dat opname vaak komt op het moment dat er een crisis/breukpunt is wordt niet herkend. Casemanagers en wijkverpleegkundigen geven aan juist in goede afstemming toe te kunnen werken naar een opname. Mensen die de diagnose hebben zijn daar best eerlijk over, we hebben wel te maken met het netwerk die de diagnose niet willen accepteren. Later in gesprek constateren we dat er verschil is in openheid en realisme tegenover de professionals maar dat dat niet betekent dat de oudere zelf naar de eigen netwerk en de buitenwereld open is over de diagnose.

Welzijn/sociaal werk: komt in beeld als mensen in de niet-pluis fase zitten. We kennen mensen soms als jaren en zien dan signalen van dementie. Dat is dan voor de persoon in kwestie best confronteren om te horen "ook ik als sociaal werker vind dat lastig" (sociaal werker).

Co-morbiditeit:

Persona wordt herkend. Het lastige bij deze groep is dat het vaak erg zoeken is naar waar iemand op 'zijn plek' is. Zorgplekken zijn vaak niet ingericht op dubbel-diagnoses.

Knelpunt in de zorg bij deze mensen is echt de versnippering van zorg(aanbieders). "Je kunt niet in elkaars dossier lezen"(casemanager). De mantelzorger krijgt daar wel toegang toe maar moet zich dan verhouden tot al de verschillende aanbieders met de daarbij behorende rapportagesysteem. De mantelzorger is hier een soort manager.

Migratie:

Casemanager geeft aan hier op verschillende manieren gericht op deze groep te richten. Denk aan voorlichtingsavonden over dementie speciaal voor deze groep. Toch is het herkenbaar dat dit een 'onzichtbare groep' is. Wanneer zorgprofessionals de cultuurvertalers kennen dan spelen de cultuurvertalers hier een verbindende rol: ze gaan mee op huisbezoek, zorgen voor vertrouwen tussen client, naasten en casemanager – en vertalen in taal en cultuur. Opvallend is dat niet alle betrokkenen

de cultuurvertaler kennen – en deze dus ook niet door iedereen wordt benut.

Professionals geven aan deze groep moeilijk te kunnen bereiken. Contact maken is ingewikkeld. Ook de gangbare manier van werken (bijvoorbeeld doorverwijzing naar GGZ zorg) sluit niet altijd goed aan bij deze groep – omdat psychisch lijden anders wordt gezien. Dat maakt hulpverleners aan deze groep extra moeilijk.

Opvallend is dat er genoemd wordt dat de onzichtbaarheid van deze groep komt doordat ze in een wij-cultuur functioneren, waarbij de eigen netwerk een grote rol spelen. De professional is dan eerder geneigd dit als verklaring van de lage vertegenwoordiging van deze groep in de eigen caseload te zien, en daardoor ook niet de urgentie te voelen deze groep wel in beeld te krijgen.

Klein-sociaal netwerk:

Niet alleen de praktische zaken zijn moeilijk, er is meer. We merken als zorgprofessionals dat we sneller toewerken naar professionele ondersteuning. De vaak enkele mantelzorger die betrokken is trekt ook sneller aan de bel. Dit sneller doorschakelen naar professionele ondersteuning lukt veelal wel. Hoewel de WLZ-indicatie ook niet te vroeg aangevraagd kan worden. “We zetten eerder WMO, dagbesteding of bewindvoerder in” (casemanager).

Sociaal werk: vrijwilligers inzetten bij deze groep is ook moeilijk. Je hebt te maken met vrijwilligers die enige vorm van wederkerigheid verwachten. Dat is bij deze groep vaak erg moeilijk en niet te verwachten. We hebben bij de welzijnsorganisatie nu wel maatjes voor dementie. Deze mensen worden dan ook extra geschoold om deze rol in te vullen.

Sterk netwerk:

Beeld wordt herkend. Aanvullende opmerkingen: Deze mensen zijn vaker in beeld bij huisarts. “Mensen geven veel van privacy op als er hulp wordt ingeschakeld” (wijkverpleegkundige). Dat maakt ook dat mensen hier misschien lang mee wachten.

Odensehuis heeft info avond en speelt mooi in op de veranderende oudere (nieuwe generatie) met avonden als ‘Odansenhuis’ – dansen met dementie. Dagbesteding kan teveel worden voor de oudere met dementie (waardoor het gaan naar de dagbesteding misschien wordt ervaren als een ‘moeten’). Bij dagbesteding komt ook echt veel kijken: vervoer e.d. Er is veel te regelen om dat voor elkaar te krijgen.

WMO: Procedures lang, ingewikkeld en erg veel papierwerk. Indicatie voor ‘wat dan ook’ aanvragen belanden eerst op een wachtlijst. Als de indicatie dan geregeld is dan komt de riedel nog van het regelen van een passend aanbod dat goed is opgestart.

Bijlage 5: verslag focusgroep professionals (congres)

Aanwezig: 14 deelnemers van het congres Samen aan Zet

Algemeen beeld

Het geschetste beeld is zeer herkenbaar: dementie is voor iedereen een complexe uitdaging, en er moet vooral veel worden ingezet op preventie. In Ede worden momenteel gesprekken gevoerd met alle 75-jarigen over hun behoeften. Daarbij valt op dat waar deze leeftijdsgroep zich vroeger oud voelde, dit nu – mede door de babyboomgeneratie – minder het geval is. Het aangaan van het gesprek blijkt echter lastig.

Er wordt benadrukt dat preventie van groot belang is. De inzet van een sociaal werker aan het begin van het diagnoseproces zou hierbij ondersteunend kunnen zijn. Mogelijke vragen die in dit stadium gesteld kunnen worden zijn:

- Wat heb ik nodig om lang gelukkig te zijn?
- Wat kan ik betekenen voor een ander?

Ook werd het belang benoemd van het ondersteunen van mantelzorgers en het vroegtijdig bespreken van het sociale netwerk. Daarbij is het van waarde om ook de buurt, kerken en moskeeën te betrekken – mogelijk als plek om dementie bespreekbaar te maken.

Het betrekken van het netwerk pas nadat een situatie is geëscaleerd, wordt als minder prettig ervaren. Juist vóórdat er problemen ontstaan, zou dit moeten gebeuren – bijvoorbeeld ook met burens.

Concrete suggesties en initiatieven

- Zorg & Welzijn op recept werd genoemd.
- Activiteiten in de wijk bewust dementievriendelijk maken, door ondersteuning te bieden aan organisatoren zodat mensen met dementie langer kunnen deelnemen aan de samenleving.
- De inzet van sociaal werkers bij Opella, bijvoorbeeld bij gezamenlijke huisbezoeken, werd als waardevolle tip aangedragen.

Aanbevelingen voor het begin van het diagnoseproces

Er zou een gesprek moeten plaatsvinden over:

- Gezinspatronen
- Mantelzorg en het bewust creëren van ontspanningsmomenten, waarbij de casemanager of sociaal werker dit actief stimuleert in het belang van beide partijen
- Het netwerk en gezamenlijke activiteiten, met betrokkenheid van de buurt
- De dood – hoe zien mensen dit voor zich?

Specifieke aandacht voor mensen met een migratieachtergrond

Bij deze groep wordt herkend dat er veel druk ligt op het zorgen voor de persoon met dementie, wat de zorg zwaar maakt. Tegelijkertijd is 'de migrant' geen eenduidig concept: iedere persoon is uniek.

Daarom is het belangrijk om met iedereen afzonderlijk het gesprek aan te gaan over al deze verschillende aspecten.

Bijlage 6: verslag focusgroep mantelzorgers

Aanwezig: 2 mantelzorgers (waarvan de partner opgenomen is in een verpleeghuis en 1 wijkverpleegkundige).

Plenair is een deel van de data (persona een en twee) op herkenbaarheid besproken. Omdat de twee mantelzorgers nog volop in de alledaagse leven de mantelzorgtaken vervullen is het gesprek vooral over de voor hun actuele situatie gegaan. Niet alle fasen zijn aan bod gekomen.

Reflectie:

Twee mantelzorgers die vertelden over het heden en – met de stress die daar nu zich aandient – daar ging het gesprek veel over. Terugdenken aan de voorliggende periode was beperkt mogelijk. De situatie vroeg om ruimte te geven voor deels ook emotioneel gevoelige ervaringen die nog op de voorgrond zaten.

Vragen die gesteld zijn:

Herkent u de resultaten (enkel de resultaten van fase 1 en 2 zijn besproken)?

Terugkijkend op het proces tot nu toe, waar liggen de knelpunten en waar zou het andere kunnen/moeten? (hierbij kreeg ik enkel antwoorden over de fase waarin ze nu zitten – fase 5: opgenomen in verpleeghuis)

Fase 2 = is erg zoeken naar informatie. Hierbij is het hebben van een casemanager heel helpend. Wanneer je dan iets hebt gevonden is het lastig dat alles online is (verzuchtend):

“ja de gemeente, alles moet daar online. Maar goed, ik heb ook wel heel veel geleerd in de afgelopen jaren. Het is ook een kwestie van gewoon maar gaan doen”.

Fase 5 = bij opname in het verpleeghuis was de casemanager ineens niet meer in beeld “en dat is heel raar”.

“We hebben veel aan haar gehad maar toen [partner] opgenomen moest (crisis) en later in verpleeghuis hoorde ik gewoon niets meer. ‘Dat is zo raar!! Ze had toch op zijn minst even een briefje kunnen sturen dat het nu afgelopen is?’”

Wanneer partner dan opgenomen is ‘ontzorgt’ dat enerzijds maar start er opnieuw een zoektocht. Het is dan weer zoeken naar hoe het allemaal werkt en waar je bij wie voor moet wezen.

“Wat het aller moeilijkst was, is het ontbreken van kennis bij derden. Mijn partner werd opgenomen en daardoor knapte hij enorm op. Maar toen kreeg ik de verwijtende opmerkingen ‘waarom heb jij je man laten opnemen?’”

Het is dus nodig om kennis over dementie bij iedereen vergroten (denk ook aan de vrouw achter de kassa – de schoondochter – maar ook de verzorgende). Kennis bevordert begrip en begrip vergemakkelijkt de omgang.

Het is nodig om goede begeleiding te geven aan mantelzorgers in het verlichten van de zoektocht die ze telkens opnieuw moeten aangaan.

Reflectie van wijkverpleegkundige achteraf:

“Het treft me om te horen waar deze dames allemaal tegenaan lopen. Ze hebben echt iemand nodig die hen ondersteunen – niet alleen wanneer ze mantelzorger thuis zijn maar ook nu en ook wanneer de geliefde overleden is”.

Opvallend is dat deze wijkverpleegkundige dit perspectief tijdens deze focusgroep voor het eerst opmerkt. Dat roept de vraag op in hoeverre er ruimte is voor ontmoeting, vertraging en reflectie bij wijkprofessionals samen met betrokken mantelzorgers? Dit zou helpend zijn om meer wederzijds begrip en ondersteuning te kunnen bieden.

Dit is een publicatie van Werkplaats Sociaal Domein Gelderse
Vallei/Lectoraat Informele Netwerken – Christelijke Hogeschool Ede
[CHE | Studeren doe je in Ede | Lectoraat Informele netwerken](#)

Christelijke Hogeschool Ede

Adres: Oude Kerkweg 100, 6717 JS Ede

T: 0318 696 300

E: informelenetwerken@che.nl