

GEMEENTE UTRECHT

Een dementievriendelijk Utrecht

Het effect van sociaal kapitaal op thuis wonen met dementie



Naam student:	E.C.A. Seijsener
Studentnummer:	5852374
Datum:	26 juni 2017
Universiteit:	Universiteit Utrecht
Faculteit:	Sociale wetenschappen
Master:	Sociology: Contemporary Social Problems
Scriptiebegeleider:	P.I. van Zantvliet
Tweede lezer:	J.E.H. Beijers
Stage verlenende organisatie:	Gemeente Utrecht
Stagebegeleider:	E. Loomans

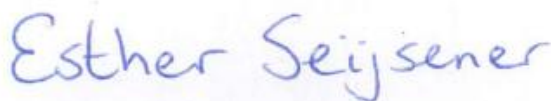
Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt een kwalitatief onderzoek naar de rol van sociaal kapitaal bij thuis wonen met dementie in Utrecht. Dit onderzoek is uitgevoerd in de periode februari 2017 – juni 2017. Het onderzoek is geschreven ter afronding van de master ‘Sociology: Contemporary Social Problems’ aan de Universiteit Utrecht en in opdracht van gemeente Utrecht. Graag wil ik van de gelegenheid gebruik maken om een aantal mensen te bedanken.

Allereerst wil ik mijn stagebegeleider Erik Loomans bedanken voor zijn enthousiasme, betrokkenheid, advies en aanmoediging. Ik heb het als erg fijn ervaren dat de mogelijkheid er was om iedere week even met je te sparren. Ook wil ik José Jeltens bedanken voor de mogelijkheid om bij gemeente Utrecht stage te kunnen lopen. Ten derde wil ik mijn begeleider Pascale van Zantvliet bedanken voor haar begeleiding en constructieve feedback. Haar kennis over onderzoek doen heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan dit onderzoek. De 26 respondenten die ik heb mogen interviewen wil ik ook erg bedanken voor hun tijd en openheid. Zonder hen had ik mijn onderzoek niet kunnen uitvoeren. Ik wil ook de volgende organisaties bedanken waardoor ik in contact kon komen met de respondenten: Attifa, Axion Continue, Bartholomeus Gasthuis, Dagcentrum Utrecht Oost, het Odensehuis Adante en De Rijnhoven. Tot slot wil ik mijn moeder Karin Verkleij bedanken voor het lezen van mijn scriptie en het voorzien van feedback.

Ik kijk terug op een mooie en leerzame studietijd en kijk uit naar de komende jaren.



Utrecht, juni 2017

Samenvatting

Volgens de schatting van Alzheimer Nederland zal als gevolg van de vergrijzing het aantal woonachtige personen met dementie in Utrecht oplopen van 3000 naar 4500 inwoners in 2030. Door de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) sinds 1 januari 2015 is de beleidsrichting die is gekozen gericht op extramurale zorg. Dit betekent dat zorg buiten de muren van een instelling wordt gegeven en heeft als doel dat iedereen zo lang mogelijk mee kan blijven doen in de maatschappij. De vraag is echter hoe personen met dementie zo lang mogelijk prettig thuis kunnen blijven wonen.

Om deze vraag te beantwoorden is er ten eerste onderzoek gedaan naar het bestaande beleidsplan Dementievriendelijk van gemeenten. Ten tweede is er onderzocht welke factoren beïnvloeden of iemand met dementie thuis kan blijven wonen en welke rol het sociale netwerk hierbij speelt, om vervolgens beleidsadvies te geven over langer thuis wonen met dementie.

Op het gemeentelijk niveau kwam naar voren dat dementievriendelijk gericht is op thuis blijven wonen. Er zijn is echter geen wetenschappelijke onderbouwing dat de acties die worden ondernomen, veelal samenwerking zoeken met ondernemers en uitdragen dat dementievriendelijk bent, daadwerkelijk leiden tot thuis kunnen blijven wonen met dementie. Veelal wordt er aangesloten bij bestaande netwerken en zorgt de gemeente hierbij voor publiciteit en ondersteuning. De andere kant is ketenzorg bieden. De formele ondersteuning wordt gefinancierd vanuit de Wmo, maar juist de informele kant wordt aangemoedigd vanuit dementievriendelijk.

Op het individuele niveau bleek dat de factor gezondheid een rol speelt op de hoeveelheid sociaal kapitaal die iemand bezit. Naarmate de gezondheid verslechtert, wordt de persoon met dementie steeds afhankelijker van zijn/haar sterke banden, de mantelzorg. Dit terwijl de zwakkere banden steeds meer afnemen. Zo bieden vrienden en burens niet de ondersteuning die noodzakelijk is om thuis te kunnen blijven wonen met dementie. Het grote nadeel hiervan is dat mantelzorg als zeer zwaar wordt ervaren en wanneer de mantelzorger wegvalt de persoon met dementie opgenomen moet worden. Formele ondersteuning zorgt wel voor informatie en verlichting van de mantelzorger, maar zorgt er ook niet voor dat iemand met dementie thuis kan blijven wonen. Het streven is dat zwakke banden een grotere rol kunnen spelen. De beleidsaanbevelingen zijn dan ook gericht op het versterken van de zwakke banden om zo de mantelzorger te ondersteunen. Door anderen in het sociale netwerk

te informeren en informele en formele voorzieningen te stimuleren kan de mantelzorger ontlast worden.

Inhoudsopgave

Voorwoord	i
Samenvatting.....	ii
Inhoudsopgave	iv
Hoofdstuk 1. Inleiding	1
1.1 De maatschappelijke relevantie van dementerenden als kwetsbare groep	2
1.2 Wetenschappelijke relevantie	3
1.3 Doelstelling	4
1.4 Doelgroep.....	4
1.5 Leeswijzer	4
Hoofdstuk 2. Dementievriendelijk.....	5
2.1 Dementie	5
2.2 Stigmatisering	5
2.3 Deltaplan Dementie	5
2.4 Dementievriendelijk.....	6
Hoofdstuk 3. Theoretisch kader	7
3.1. Sociaal kapitaal	7
3.2 Individuele kenmerken.....	9
3.3 Sociaal kapitaal op thuis wonen.....	10
3.3.1 Mantelzorg	10
3.3.2 Vrienden en kennissen	11
3.3.3 Buurtbewoners	11
3.3.4 Formele ondersteuning.....	12
Hoofdstuk 4. Onderzoeksmethoden.....	13
4.1 Gemeentelijk niveau	14
4.1.1 Topics gemeentelijk niveau	15
4.2 Individueel niveau.....	15
4.3 Analyse	17
4.4 Ethiek	18
5. Resultaten.....	18
5.1 Gemeentelijk niveau	18
5.1.1. Aandacht voor dementie	19
5.1.2. Ketenzorg.....	19

5.1.2 Mantelzorg en buurtbewoners.....	21
5.2 Individueel niveau.....	21
5.2.1 Individuele verschillen op sociaal kapitaal.....	22
5.2.2 Sociaal kapitaal via informele sociale contacten op thuis wonen.....	23
5.2.3 Sociaal kapitaal via formele ondersteuning op thuis wonen.....	27
5.2.3. Factoren om langer thuis te kunnen blijven wonen	28
Hoofdstuk 6. Conclusie en discussie	29
6.1 Empirische bevindingen.....	29
6.1.1 Gemeentelijk niveau	29
6.1.2 Individueel niveau.....	30
6.1.3. Factoren om op in te spelen	32
6.2 Discussie	32
Hoofdstuk 7. Beleidsaanbeveling	33
7.1 Waarom richten op ondernemers niet werkt.....	34
7.2 Mantelzorg ondersteuning	34
7.3 Informatie verspreiden om informele voorzieningen te stimuleren.....	34
7.4 Formele voorzieningen verbeteren	35
Bronnenlijst.....	37
Bijlagen	44
Bijlage 1 - Topiclijst dementievriendelijke gemeenten	44
Bijlage 2 – Topiclijst thuiswonende personen met dementie	46
Bijlage 3 – Topiclijst mantelzorger.....	48
Bijlage 4 - Codeboom	50
Codeboom gemeentelijk niveau.....	50
Codeboom individueel niveau	51

Hoofdstuk 1. Inleiding

Gemeente Utrecht heeft een verzoek ingediend om onderzoek uit te voeren voor een Utrecht waar personen met dementie thuis kunnen wonen (dementievriendelijk). Dit vanwege het feit dat gemeente Utrecht een stad wil zijn waarin iedereen erbij hoort, ongeacht opleidingsniveau, herkomst, geaardheid, geloofsovertuiging of beperking (gemeente Utrecht, 2017). Momenteel is gemeente Utrecht nog niet actief bezig geweest met een dementievriendelijk Utrecht. Dit terwijl Alzheimer Nederland schat dat er in Utrecht ruim 3000 personen met dementie wonen. Dit aantal zal in de komende jaren toenemen naar bijna 4500 inwoners in 2030 door de vergrijzing (Alzheimer Nederland, 2016a).

Het is dan ook momenteel de grootste uitdaging om een zorgstelsel te creëren dat aansluit bij de vergrijzende populatie (Oliver, Foot & Humphries, 2014). Het is door de vergrijzing niet meer mogelijk om de zorg op dezelfde manier in te richten als in het verleden. Om deze reden is sinds 1 januari 2015 de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in werking getreden. Hierdoor voeren gemeenten taken uit die voorheen nog onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) vielen (De Rijksoverheid, z.j.). De beleidsrichting die hiermee gekozen werd is gericht op extramuraal zorg. Dit betekent dat zorg buiten de muren van een instelling wordt gegeven, waardoor het voor ouderen mogelijk is om thuis te blijven wonen (Gameren, Jonker & Marx, 2006). En uit onderzoek van Kok (2005) blijkt dat ouderen die langer thuis blijven wonen minder zorg nodig, langer gezond zijn alsmede de gezondheidskosten lager zijn. Daarnaast toont onderzoek van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2012) aan dat vroegtijdig opnemen van ouderen in een intramuraal instelling, zoals een verzorgingshuis, leidt tot het eerder verliezen van hun zelfredzaamheid dan noodzakelijk is. De focus op langer thuis blijven wonen voor ouderen leidt er wel toe dat kwetsbare groepen langer deel uitmaken van de maatschappij. De kwetsbare groep waarop gericht wordt in dit onderzoek zijn ouderen met dementie en hun mantelzorgers. De onderzoeksvragen die hierbij centraal staan zijn:

Beschrijvende vraag: wat is het huidige beleid van dementievriendelijke gemeenten zodat het mogelijk is voor personen met dementie om thuis te kunnen wonen? Verklarende vraag: welke rol speelt sociaal kapitaal bij het verklaren of personen met dementie thuis kunnen blijven wonen in Utrecht?

Beleidsvraag: door in te spelen op welke factoren kan de gemeente bijdragen om personen met dementie thuis te laten wonen in Utrecht?

1.1 De maatschappelijke relevantie van dementerenden als kwetsbare groep

De kwetsbare groep van personen met dementie¹ is een groeiende groep door de vergrijzing (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2015). Alzheimer Nederland (2016b) stelt dat dementie de volksziekte met de hoogste zorgkosten in Nederland is. De kosten voor dementie bedroegen in 2014 ruim 5 miljard en de kosten zullen alleen maar stijgen door het toenemende aantal ouderen (Alzheimer Nederland, 2016b). Gemiddeld wonen personen met dementie de eerste zes jaar thuis en de laatste anderhalf jaar in een intramurale instelling (van Rijn, 2015). Wanneer de persoon met dementie in deze fase kan blijven participeren heeft dit een positief effect op de kwaliteit van leven van de persoon met dementie en de personen die dichtbij staan (Phinney, Chaudhury & O'conner, 2007). Zulke activiteiten vergroten de zelfstandigheid, voorkomen sociale uitsluiting, en zorgen voor een uiting van gevoelens. Dit is dan ook hetgeen waarop het beleidsplan dementievriendelijk, waarover is te lezen in hoofdstuk 2, zich op richt. Personen met dementie zo lang mogelijk te laten participeren in de maatschappij door ondersteuning van de sociale omgeving, omdat iemand met dementie hiertoe zelfstandig niet meer in staat is (van Rijn, 2015).

Wanneer een persoon met dementie wordt weggehaald uit zijn of haar vertrouwde omgeving vergroot dit de desoriëntatie en verlaagt het zijn of haar mogelijkheden om met de situatie om te gaan (Fogel, 1992; Goldsmith, 1996; Newton, 1997). Onderzoek van Baragwanath (1997) toont aan dat personen met dementie zichzelf meer verwonden wanneer zij niet in hun vertrouwde omgeving zijn. De nieuwe omgeving voelt onvoorspelbaar en zorgt voor meer stress omdat de nieuwe omgeving niet begrepen wordt (Calkins, 1988; Golant, 1984). Thuis wonen en participeren heeft volgens meerdere onderzoeken dan ook voordelen voor de maatschappij zoals lagere gezondheidskosten en een hogere zelfredzaamheid (Kok, 2005; Raad voor Volksgezondheid en Samenleving; 2012), als dat thuis blijven wonen de wens is van personen met dementie (Alzheimer Nederland, 2016b; Bams, Hijnekamp, Ligtoet-Jansen & Nienhuis, 2014; Hollander, 2011; De Kam, 2013). Personen met dementie blijven zo lang mogelijk thuis wonen, ook als hun behoefte aan zorg toeneemt (Doekhie, de Veer, Rademakers, Schellevis, & Francke, 2014). Om deze reden wordt verwacht dat thuis blijven wonen niet alleen afhankelijk is van de gezondheid van de persoon met dementie en de sociale omgeving, maar dat ook andere factoren een rol kunnen spelen. Dit onderzoek richt zich dan ook op het in kaart brengen van deze factoren en de mate waarin de gemeente

¹ Voor meer informatie over dementie, zie paragraaf 2.1

een bijdrage kan leveren aan het beperken van belemmerende - en vergroten van kansrijke factoren met thuis blijven wonen als doel.

Want uit onderzoek blijkt dat langer zelfstandig thuis wonen een positieve invloed heeft op het welzijn van ouderen, omdat het bijdraagt aan eigenwaarde, het gevoel van zelfredzaamheid, sociale inbedding en emotionele gehechtheid (Lager, 2015). Personen met dementie gaan dan ook niet vrijwillig naar een intramurale instelling (Farrer, 2001). Er wordt gekozen voor een intramurale instelling wanneer het niet meer mogelijk is om thuis te blijven (Farrar, 2001). De maatschappelijke relevantie van dit onderzoek is dan ook om te achterhalen hoe de groeiende groep personen met dementie in Utrecht thuis kan blijven wonen. Dit sluit aan bij de Wmo waarbij personen met een beperking of chronische -, psychische – of psychosociale problemen worden ondersteund op de zelfredzaamheid en de participatie in de eigen leefomgeving (art. 1.1.1 Wet Wmo 2015). Zelfredzaamheid wordt gedefinieerd als: *in staat zijn tot het uitvoeren van de noodzakelijke algemene dagelijkse levensverrichtingen en het voeren van een gestructureerd huishouden* en participatie als: *deelnemen aan het maatschappelijk verkeer* (art 1.1.1. Wet Wmo 2015). Meer mensen moeten meedoen, om te zorgen dat iedereen, ook met beperkingen, meer mee kan blijven doen. Het gaat om deelname aan de samenleving, de definitie die wordt gebruikt is: *het vervullen van sociale en maatschappelijke rollen op een voor de persoon zinvolle manier* (NIVEL, 2008).

1.2 Wetenschappelijke relevantie

Om zelfredzaamheid en participatie te realiseren richt de Wmo zich onder andere op het bevorderen van het sociale netwerk, mantelzorg, de toegankelijkheid van voorzieningen en diensten en ruimten voor mensen met een beperking (art 1.1.1. Wet Wmo 2015). In het verleden is al onderzoek gedaan naar hoe de toegankelijkheid van voorzieningen en diensten voor personen met dementie verbeterd kan worden (Blackman, et al., 2003). In dit onderzoek is echter niet gekeken naar het sociale netwerk, het sociaal kapitaal van de persoon met dementie om thuis te kunnen blijven wonen. Want zoals wordt beschreven in paragraaf 2.1 worden personen met dementie steeds afhankelijker van het sociale netwerk.

Ongeacht het sociaal kapitaal van een persoon met dementie is het aannemelijk dat thuis wonen door andere factoren op een gegeven moment niet meer mogelijk is. Om deze reden is het onderzoeksdesign kwalitatief opgezet zodat andere redenen in kaart kunnen worden gebracht. Door deze aspecten mee te nemen in het onderzoek wordt de wetenschappelijke kennis op het gebied van beleid voor personen met dementie vergroot.

Aangezien de Wmo zich richt op het sociale netwerk van de hulpbehoevende wordt betaalde hulp buiten beschouwing gelaten.

1.3 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om in kaart te brengen hoe personen met dementie langer en prettiger thuis kunnen blijven wonen in Utrecht. Dit verschaft de gemeente Utrecht informatie om dementievriendelijk te worden. Hiermee zou het gemiddelde percentage van personen dat zes jaar thuis kan blijven wonen toenemen (Alzheimer Nederland, 2016b).

Naast de verwachting dat sociaal kapitaal bijdraagt aan thuis blijven wonen, kunnen andere aspecten ook een rol spelen. Zoals de fysieke leefomgeving waarop Blackman, et al. (2003) zich richtte of andere factoren die specifiek in Utrecht van belang zijn. Door ook met deze factoren rekening te houden kan de behoefte van de personen in kaart worden gebracht waarop vervolgens ingespeeld kan worden. Verondersteld wordt dat wanneer het beleid inspeelt op de behoeftes van de inwoners er (meer) aansluiting is en de effectiviteit van een concreet beleidsadvies groter is. Door dit beleidsadvies moet het mogelijk zijn voor personen met dementie om thuis te blijven wonen.

1.4 Doelgroep

Dit onderzoek richt zich alleen op personen ouder dan 65 jaar. Dit is allereerst vanwege het feit dat leeftijd een belangrijke indicator is voor het aantal mensen met dementie. Na het 65^{ste} levensjaar verdubbelt de kans om dementie te krijgen namelijk iedere vijf jaar (Alzheimer Nederland, 2014). Ten tweede bestaat de groep van personen met dementie onder de 65 jaar uit 4,6% van alle personen met dementie (Alzheimer Nederland, 2017). Verondersteld wordt dat ouderen andere behoeftes hebben dan jongeren (Carstensen, 1995). Om te voldoen aan de behoeftes van de grootste groep is de groep van ouder dan 65 jaar gekozen.

1.5 Leeswijzer

Dit rapport is als volgt opgebouwd. Na de voorgaande samenvatting en dit inleidende hoofdstuk, gaat hoofdstuk 2 in op de context van dit onderzoek. In hoofdstuk 3 beschrijf ik het theoretische kader van het onderzoek. In hoofdstuk 4 doe ik verslag van de methode. Hoofdstuk 5 beschrijft de resultaten van het onderzoek. In hoofdstuk 6 zijn de conclusies en discussie te lezen van het onderzoek. Het rapport wordt afgerond in hoofdstuk 7 met het beleidsadvies.

Hoofdstuk 2. Dementievriendelijk

In dit hoofdstuk wordt de context van het onderzoek verder toegelicht. Ingegaan wordt op dementie, stigmatisering en dementievriendelijk.

2.1 Dementie

Dit onderzoek richt zich op ouderen met dementie. Alzheimer Nederland (2017b) stelt dat dementie een ziekte is waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Het is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes. De meest voorkomende vorm is de ziekte van Alzheimer. De eerste kenmerken van dementie zijn geheugenproblemen. In een later stadium krijgt de persoon met dementie problemen met denken en taal. Ook kan het zijn dat er veranderingen komen in het karakter en gedrag. Naarmate de ziekte vordert, verliest iemand met dementie steeds meer de regie over zijn eigen leven. Om deze reden wordt de persoon met dementie steeds afhankelijker van hulp van anderen.

2.2 Stigmatisering

Doordat de ziekte in de hersenen van het individu plaatsvindt, is het een onzichtbare beperking. Dit betekent dat het een mentale en/of fysieke conditie is die niet direct waarneembaar is (Matthews & Harrington, 2000). Veelal wordt een beperking verborgen uit angst voor discriminatie en stigmatisering (Beatty & Kirby, 2006). Zo hangt er ook rondom dementie een groot stigma (Graham, et al., 2003; Trimbos-instituut, 2016; World Health Organization, 2012). Uit onderzoek van de Wereldgezondheidsorganisatie (2012) blijkt dat gebrek aan kennis van dementie kan bijdragen aan het verder ontwikkelen van dementie en dit het stigma bevordert, wat weer bijdraagt aan discriminatie. Dit stigma leidt tot sociale uitsluiting voor personen met dementie en hun mantelzorgers (World Health Organization, 2012). Burchardt, Le Grand & Piachaud (1999) stellen dat sociale uitsluiting plaatsvindt wanneer iemand geografisch onderdeel is van de maatschappij maar niet mee kan doen aan normale activiteiten.

2.3 Deltaplan Dementie

Om in te spelen op de behoeften van personen met dementie is het Deltaplan Dementie opgezet. Dit is een samenwerking tussen Alzheimer Nederland, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), VUmc Alzheimercentrum, ZonMw en private partijen (Schippers & Van Rijn, 2013). Dit beleidsplan is een achtjarig actieplan tegen dementie. Het plan richt zich op het verbeteren van de zorg voor de patiënt van vandaag en zoekt naar oplossingen om de ziekte te voorkomen of uit te stellen. Onderdeel van dit

Deltaplan Dementie is het programma Dementievriendelijk (Van Rijn, 2015). Gemiddeld wonen personen met dementie de eerste zes jaar thuis en de laatste anderhalf jaar in een intramurale instelling (van Rijn, 2015). Het doel is dat vóór 2020 iedereen in Nederland meer weet van dementie én mensen met dementie en hun mantelzorgers kan helpen. Op deze manier streeft het beleidsplan Dementievriendelijk ernaar dat het percentage van personen met dementie dat thuis kan blijven wonen in de eerste zes jaar stijgt van 70% in 2015 naar 80% in 2020 (Alzheimer Nederland, 2016b). Zolang een persoon met dementie thuis probeert te wonen, en probeert deel te nemen aan de maatschappij is het van belang dat niet alleen de naaste omgeving, maar ook de omgeving zich bewust is van het feit dat zij te maken hebben met iemand die kan lijden aan dementie en dat zij weten hoe hiermee omgegaan moet worden (van Rijn, 2015). Dit vanwege het feit dat personen niet intramuraal zitten, maar ook buiten komen. Zo spreekt de Wereldgezondheidsorganisatie (2007) over leeftijds-vriendelijke gemeenschappen, waarbij ouderen deel kunnen blijven nemen in de maatschappij door ondersteuning van de buurtbewoners.

2.4 Dementievriendelijk

Het beleidsplan om het bewustzijn van dementie te vergroten heet dementievriendelijk. De definitie die in de literatuur over dementievriendelijk wordt gehanteerd stelt dat dementievriendelijk een samenleving is waarin personen met dementie volledig ingeburgerd zijn in de maatschappij en ze thuis kunnen wonen met ondersteuning van de omgeving om deel te blijven nemen aan dagelijkse gemeenschapsactiviteiten (Innovations in Dementia, 2012). Dit is momenteel nog niet mogelijk omdat er veel misopvattingen over de ziekte zijn (Lee & Cameron, 2004). Deze opvattingen zijn (vaak) gebaseerd op de laatste fase van dementie waarbij de persoon met dementie bijvoorbeeld zijn familie niet meer herkent (van Rijn, 2015). Om het aantal personen met dementie thuis te laten wonen, richt dementievriendelijk zich op het doorbreken van stigma's en taboes rondom dementie. Dit gebeurt door middel van trainingen voor individuen en bedrijven over hoe zij moeten omgaan met personen met dementie. Informatie overdracht is het hoofddoel.

Meerdere gemeenten hebben van Alzheimer Nederland al de titel dementievriendelijk gekregen. Zij kregen deze titel doordat zij een convenant hebben ondertekend en/of dat zij getest zijn door Alzheimer Nederland als dementievriendelijke gemeenten (Alzheimer Nederland, 2017; Dementievriendelijk, 2017; Nu.nl, 2016). In een convenant worden afspraken gemaakt over hoe een gemeente inwoners en lokale partijen kan stimuleren om initiatieven die de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun mantelzorgers te

vergroten. Het convenant is opgezet vanuit samendementievriendelijk wat een initiatief is van PGraad en Zet (Dementievriendelijk, 2017b). In eerste instantie richtten zij zich op de provincie Brabant omdat de organisaties hier gevestigd zijn en zij zagen dat het aantal dementerenden daar explosief toeneemt (Dementievriendelijk, 2017b). Dit is later, mede door Van Rijn een landelijke campagne geworden (Van Rijn, 2015). Gemeenten buiten de provincie Brabant kwamen veelal door een lobby van Alzheimer Nederland in aanraking met dementievriendelijk (H. Slaats, persoonlijke communicatie, 21-03-2017). De gemeenten mogen zich volgens Alzheimer Nederland dementievriendelijk noemen wanneer zij een breed scala hebben aan (welzijns)voorzieningen voor personen met dementie en hun mantelzorgers en wanneer zij zich actief inzetten op het creëren van de randvoorwaarden waardoor de doelgroep langer thuis kan blijven wonen (Kaelen & van Crey, 2015). Gemeente Utrecht wil ook werken aan dementievriendelijk worden zodat personen met dementie thuis kunnen blijven. De gemeenten die hier al actief mee bezig zijn worden als voorlopers en inspiratiebron gezien. Verwacht wordt dat personen met dementie langer thuis kunnen blijven wonen wanneer een gemeente dementievriendelijk is.

Hoofdstuk 3. Theoretisch kader

Middels literatuuronderzoek is er een basis gelegd voor het onderzoek. Hierin wordt gekeken naar het sociaal kapitaal van de persoon met dementie om hem of haar te ondersteunen.

3.1. Sociaal kapitaal

Wanneer de gezondheidsproblemen bij personen met dementie toenemen, worden zij steeds meer afhankelijk van anderen. Hierbij wordt aanspraak gedaan op hun sociaal kapitaal.

Bourdieu (1986) beschrijft sociaal kapitaal als het vermogen om profijt te halen uit iemands netwerk in de vorm van tips, informatie of hulp om de eigen positie te reproduceren of te verbeteren. In zijn studie ‘The Foundations of Social Theory’ benadrukt Coleman (1990) ook het belang van sociaal kapitaal. Hij ziet sociaal kapitaal als het contact hebben met anderen en dan vooral met personen waarmee je goed bevriend bent. Sociaal kapitaal biedt voor het individu de mogelijkheid om zijn doelen te behalen en zijn belangen te laten behartigen.

Deze sociale relaties kunnen worden gezien als hulpbronnen voor sociale steun (Kruiswijk, et al., 2014). Ferlander (2007) onderscheidt in haar studie naar sociaal kapitaal vier vormen van sociale steun. Ten eerste instrumentele steun, zoals praktische hulp,

bijvoorbeeld bijklussen of het lenen van geld. Ten tweede emotionele steun, waarbij het gaat om psychische steun zoals empathie. Ten derde informationele steun, waarbij er relevante informatie of advies wordt gedeeld. Tot slot kameraadschap, wat spenderen van je vrije tijd aan vrienden betreft. Doordat een persoon met dementie de regie verliest over zijn eigen leven heeft hij ondersteuning van anderen nodig. Er wordt verwacht dat wanneer een persoon met dementie steun krijgt van het sociale netwerk de persoon langer thuis kan blijven wonen. Het is echter niet bekend welke vorm van ondersteuning, of welke hoeveelheid ondersteuning daadwerkelijk van invloed is op thuis blijven wonen met dementie.

Bij Bourdieu en Coleman ligt de focus op de individuele voordelen die sociale netwerken opleveren. Hierbij is er voornamelijk aandacht voor de omvang en hechtheid van de sociale relaties. In zijn werk 'Bowling Alone' van Putman (2000) staat echter een andere stroming centraal, de gemeenschappelijke benadering. Putman gebruikt het begrip 'reciprocity' (wederkerigheid). Wederkerigheid betekent dat een individu een wederdienst verwacht voor iets dat de ander heeft gedaan. Hij ziet sociaal kapitaal als de functie van het sociale leven zodat deelnemers van een maatschappij samenwerken om gedeelde doelen te bereiken. Bij deelname van een maatschappij gaat het om lidmaatschap van formele initiatieven en maatschappelijke betrokkenheid. Door contact met anderen wordt het sociale netwerk vergroot.

In zijn werk 'The Strength of Weak Ties' onderscheidt Granovetter (1973) twee soorten banden bij individuen, sterke banden en zwakke banden. Bij sterke banden gaat het om een sterke band die bestaat uit de hoeveel tijd, de emotionele intensiteit en de intimiteit (wederzijds vertrouwen), en de wederzijdse diensten die kenmerkend zijn voor de band. Zwakke banden geven toegang tot informatie en bronnen die buiten het directe sociale netwerk staan. Granovetter (1973) stelt dat zwakke banden waardevoller zijn dan sterke banden voor informatie-uitwisseling (om een baan te krijgen). Dit komt doordat zwakke banden verder af staan van de persoon, om deze reden beschikken zij over meer unieke informatie. Sterke banden zouden echter toegankelijker zijn en hebben een grotere motivatie om behulpzaam te zijn (Granovetter, 1973).

Naast onderscheid in sterke en zwakke banden wordt ook onderscheid gemaakt in formele sociale netwerken en informele sociale netwerken (Granovetter, 1995; Misztal, 2000). Formele sociale netwerken zijn zakelijke relaties met formele instituties zoals (overheids)instanties. Onder informele sociale contacten worden relaties met familie, vrienden, kennissen en burens gezien (Scheepers & Janssen, 2001).

Stevenson (1998) stelt dat sociaal kapitaal de som is van positieve relaties van familie en de omgeving die ondersteunen tegen negatieve invloeden vanuit de omgeving.

3.2 Individuele kenmerken

Volgens Bourdieu (1986) is sociaal kapitaal een hulpbron waarin geïnvesteerd moet worden. Hiermee is het net als andere hulpbronnen ongelijk verdeeld. Dit verschil is zichtbaar op meerdere dimensies zoals sekse, gezondheid, etniciteit, leeftijd en opleiding.

Ten eerste zou er een ongelijkheid van sociaal kapitaal zijn op gebied van sekse. Zo beschikken vrouwen vaker over een groter sociaal netwerk dan mannen, waardoor zij van meer personen steun kunnen ontvangen om thuis te kunnen blijven wonen dan mannen (Gaugler & Kane, 2001).

Ten tweede veronderstelt Putman (2000) dat sociaal kapitaal een positief effect heeft op gezondheid en dat personen zich gelukkiger voelen wanneer zij sociaal kapitaal hebben. Over het effect van gezondheid op sociaal kapitaal is echter minder bekend. Personen met dementie verliezen steeds meer de regie over hun leven en vergeten mensen en dingen. Om deze reden wordt verwacht dat naarmate iemand in een verder gevorderd stadium is, het sociaal kapitaal afneemt waardoor thuis wonen niet meer mogelijk is.

Ten derde hebben personen met een migratieachtergrond hechtere familiebanden dan personen zonder migratieachtergrond (Swyngedouw, Delwit & Rea, 2005). Hiernaast blijkt uit onderzoek van Yerden & van Koutrik (2007) dat de motivatie bij Marokkanen en Turken om mantelzorg te verlenen ligt in de traditionele plicht om zorg te zoeken en te geven binnen de familie. Bij Surinamers en Antilianen ligt de nadruk meer op solidariteit en plicht (Yerden & van Koutrik, 2007). Personen met een migratieachtergrond bieden gemiddeld 30 uur per week ondersteuning aan een hulpbehoevende terwijl dit bij personen zonder migratieachtergrond gemiddeld 21 uur per week is (de Boer, Broese van Groenou, & Timmermans, 2009). Doordat er door personen met een migratieachtergrond meer uur ondersteuning wordt geboden en zij sterke familiebanden hebben, wordt verwacht dat personen met dementie en met een migratieachtergrond langer thuis kunnen blijven wonen dan personen met dementie zonder migratieachtergrond.

Ten vierde hebben jongeren meer sociale contacten met vrienden en bekenden dan ouderen (Schmeets & van Beuningen, 2014). De afname van sociaal kapitaal van ouderen wordt verklaard door afname aan de arbeidsdeelname, verweduwing, overlijden van familie en vrienden, en afname van fysieke mobiliteit (van Tilburg, 2005; Kuypers & Bengtson, 1973). In dit onderzoek is de populatie afgebakend naar ouderen. Uit onderzoek van Van

Tilburg (2005) blijkt dat het aantal relaties met vrienden en kennissen bij ouderen afneemt, maar de familierelaties sterker worden. Verwacht wordt dat ouderen met dementie vooral afhankelijk zijn van sterke banden om thuis te kunnen wonen.

Tot slot toont Field (2003) aan dat individuen met een hogere opleiding over meer sociaal kapitaal beschikken dan individuen die laag opgeleid zijn. Hierdoor zouden zij meer personen kennen die hen kunnen helpen waardoor zij langer thuis kunnen blijven wonen. Aangetoond is echter dat opleiding geen effect heeft op de zelfstandigheid van personen met dementie. Een persoon met dementie die hoogopgeleid is kan de ziekte alleen langer verbergen dan iemand die laagopgeleid is (Oosterhagen, persoonlijke communicatie, 20-3-2017). Om deze reden zal deze variabele niet worden meegenomen tijdens het onderzoek.

3.3 Sociaal kapitaal op thuis wonen

Doordat personen met dementie steeds minder in staat zijn taken zelfstandig uit te kunnen voeren, worden zij afhankelijker van anderen. Zo tonen Van Rossum, Leidelmeijer, Wever & van den Ham (2014) aan dat het voor personen met dementie niet mogelijk is om extramuraal te wonen zonder mantelzorger, wat een vorm van sociaal kapitaal is. Er wordt in dit onderzoek onderscheid gemaakt tussen verschillende vormen van sociaal kapitaal. Allereerst wordt gekeken naar informele sociale contacten zoals relaties met familie, vrienden, kennissen en burens (Scheepers & Janssen, 2001) en hiernaast naar formele sociale contacten. De vormen worden van sterke van banden naar zwakkere banden behandeld in deze paragraaf. Ten eerste mantelzorg wat veelal door familie verleend wordt (de Klerk et al., 2015). Ten tweede vrienden en kennissen die ondersteuning bieden. Ten derde de buurtbewoners met wie sociale relaties worden aangegaan en tot slot formele instanties die informatie en steun bieden.

3.3.1 Mantelzorg

De eerste vorm sociaal kapitaal is mantelzorg wat veelal door een familielid verleend wordt (de Klerk et al., 2015). Mantelzorg is een vorm van informele zorg: het vrijwillig en onbetaald verlenen van hulp (de Klerk et al., 2015) Met een mantelzorger is een zeer sterke band die naast emotionele steun en instrumentele steun ook zorg biedt aan de persoon met dementie. Naast het onderzoek van Van Rossum et al., (2014) blijkt ook uit onderzoek van Den Draak et al. (2016) dat iemand met dementie langer thuis kan blijven wonen wanneer er een partner is en/of iemand anders die mantelzorg verleent. Verondersteld kan worden dat er een sterke band moet zijn met het familielid om mantelzorg te bieden, dit omdat het veel tijd en energie vergt van de mantelzorger (de Klerk et al., 2015). Uit bovenstaande literatuur

wordt verwacht dat een persoon met dementie thuis kan blijven wonen wanneer er een hecht sociaal netwerk is wat mantelzorg biedt.

Zoals beschreven in paragraaf 2.4 is een vereiste aan dementievriendelijke gemeenten dat zij een breed aanbod aan welzijnsvoorzieningen voor personen met dementie en hun mantelzorgers bieden (Kaelen & van Crey, 2015). Op welke manier dementievriendelijk bijdraagt aan mantelzorg zal tijdens dit onderzoek onderzocht worden.

3.3.2 Vrienden en kennissen

Niet alleen een mantelzorger vormt het sociaal kapitaal van een persoon met dementie. Een persoon met dementie kan meerdere vriendschappen en kennissen hebben opgedaan gedurende zijn leven. Bijvoorbeeld door lid te zijn (geweest) van meerdere vereniging, (vrijwilligers)werk etc. Gesteld wordt dat naarmate er meer maatschappelijke participatie is, hoe meer sociaal kapitaal iemand bezit (Schmeets & van Beuningen, 2014; Putman, 2000). Bij maatschappelijke participatie gaat het om deelname aan het gewone leven en aan groepen zoals lidmaatschap van een vereniging of kerk. Op zulke plaatsen kunnen sociale netwerken ontstaan. Wellman, Jaase, Witte & Hampton (2001) definiëren sociale netwerken als relaties tussen personen die elkaar in een bepaalde zin belangrijk of relevant achten. Een dergelijke sociale relatie kan ontstaan doordat personen elkaar toevallig tegenkomen of door bijvoorbeeld een lidmaatschap. Feld (1981) spreekt over foci waar personen elkaar ontmoeten en samenkomen. Een focus is een plaats waar een gezamenlijke activiteit wordt georganiseerd, zoals een werkomgeving, vrijwilligerswerk, woonomgeving of familie. Individuen die verbonden zijn met een bepaalde focus hebben meer kans om in contact te zijn met anderen. En dit sociale netwerk kan ondersteuning bieden wat bij kan dragen aan thuis blijven wonen met dementie. Uit bovenstaande literatuur wordt verwacht dat een persoon met dementie thuis kan blijven wonen wanneer hij/zij contacten heeft buitenhuis.

In paragraaf 2.4 is beschreven hoe een dementievriendelijke samenleving zich erop richt om personen met dementie deel te laten nemen aan de maatschappij en de dagelijkse gemeenschapsactiviteiten (Innovations in Dementia, 2012). Het is niet intramuraal te plaatsen maar extramuraal met ondersteuning vanuit de omgeving. Om deze reden wordt onderzocht welke rol dementievriendelijk heeft op het stimuleren van maatschappelijke participatie om het sociale netwerk te vergroten.

3.3.3 Buurtbewoners

Zoals gesteld werd in paragraaf 3.2 hebben jongeren meer sociale contacten met vrienden en bekenden dan ouderen, terwijl ouderen vaker contacten met burens onderhouden

(Schmeets & van Beuningen, 2014). De buurtbewoners worden gezien als sociaal kapitaal van ouderen. Dit komt doordat ouderen vaker gesteld zijn op de mogelijkheden in de nabije omgeving om sociale relaties te handhaven (Thomése & van Tilburg, 2000). Dit komt zoals al te lezen was in paragraaf 3.2 door een afname in de arbeidsdeelname, verweduwing, overlijden van familie en vrienden, en afname van fysieke mobiliteit (van Tilburg, 2005; Kuypers & Bengtson, 1973) Uit onderzoek van Mioch, Felix, Groen, & Post (2011) blijkt dat buurtbewoners van belang zijn om twee redenen: voor gezelligheid en voor het veiligheidsaspect: dat iemand in de buurt een oogje in het zeil houdt. Dit betekent niet dat er aanspraak gemaakt kan op directe ondersteuning van buurtbewoners zoals bij mantelzorgers. Het gaat voornamelijk om instrumentele steun, zoals praktische hulp. Uit bovenstaande literatuur wordt verwacht dat een persoon met dementie thuis kan blijven wonen indien er een hechtere relatie is met de buurtbewoners.

De Wereldgezondheidsorganisatie (2007) spreekt over leeftijds-vriendelijke gemeenschappen, waarbij ouderen deel kunnen blijven nemen in de maatschappij door ondersteuning van de buurtbewoners. Dit is, zoals te lezen in paragraaf 2.3 ook waar het beleidsplan Dementievriendelijk zich op richt. Om deze reden wordt onderzocht hoe het beleidsplan Dementievriendelijk bijdraagt aan ondersteuning van personen met dementie door buurtbewoners.

3.3.4 Formele ondersteuning

Bij de voorgaande vormen van sociaal kapitaal ging het over informele sociale contacten die individuen onderhouden met familie, vrienden, kennissen en burens. Hiernaast zijn er ook de formele contacten met instanties. Zo blijkt uit onderzoek van het expertisecentrum mantelzorg (2017) dat personen met dementie en hun mantelzorgers behoefte hebben aan informatie over de symptomen en verloop van de ziekte. Hierbij gaat het dus om informatieve steun, waarbij er relevante informatie of advies wordt gedeeld (Ferlander, 2007). Formele instanties waarvan steun ontvangen kan worden zijn bijvoorbeeld casemanagement en dagbesteding.

Casemanagement is een vorm van zorg waarbij een hulpverlener aan een patiënt gekoppeld wordt om zorg te bieden of zorg te regelen. Peeters, Werkman & Francke (2012) tonen aan dat casemanagement een positief effect heeft op mantelzorgondersteuning. Doordat de persoon met dementie en de mantelzorger informatie en steun krijgen van een casemanager kan dit een positief effect hebben op thuis wonen.

Dagbesteding zijn georganiseerde activiteiten voor onder andere personen met dementie. Het grote verschil met ontmoetingsplekken is dat om in aanmerking te komen voor dagbesteding een indicatie moet worden aangevraagd bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het gaat dus om zorg die vanuit de Wmo wordt betaald. Dagbesteding draagt bij aan het hebben van een dag- en nachtritme van een persoon met dementie (van Rossum et al., 2014). Uit onderzoek van Ernst & Young in samenwerking met Trimbos-instituut (2012) blijkt dat bij 85% van de personen met dementie de opname met een half jaar tot een jaar kon worden uitgesteld door dagbesteding. Op basis van eerdere bevindingen kan worden verwacht dat een persoon met dementie langer thuis kan blijven wonen indien er steun ontvangen wordt van formele ondersteuning.

Zoals beschreven in paragraaf 2.4 biedt een dementievriendelijke samenleving voorzieningen voor personen met dementie. Op welke manier dementievriendelijk bijdraagt aan thuis blijven wonen door formele ondersteuning zou tijdens dit onderzoek naar voren komen.

Hoofdstuk 4. Onderzoeksmethoden

Om mijn onderzoeksvragen te beantwoorden bestaat de onderzoekspopulatie uit twee niveaus, namelijk het gemeentelijk niveau en het individueel niveau. Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoeksdesign waarbij het mogelijk is om individuele behoeften en de manier waarop mensen betekenis geven aan hun sociale omgeving in kaart te brengen (Boeije, 2014). Zoals in paragraaf 1.2 is aangegeven hoeft niet alleen sociaal kapitaal van belang te zijn om thuis te kunnen blijven wonen. Door gebruik te maken van een topicinterview kunnen nieuwe relevante onderwerpen naar voren komen, waar vervolgens over doorgevraagd kan worden (Baarda, 2013). Ook kan een topic interview op verschillende locaties worden afgenomen waardoor de drempel van respondenten minder hoog is om deel te nemen aan het onderzoek (Baarda, et al., 2012). Een andere meerwaarde is dat de onderlinge verschillen per informele zorgverlener beter in kaart gebracht kunnen worden wanneer er individuele gesprekken worden gevoerd. Want wanneer er gebruik wordt gemaakt van groepsgesprekken zoals focusgroepen is de kans op sociaal wenselijke antwoorden groter door groepsdruk (Baarda, et al., 2012). Tot slot is het mogelijk om de houding en het gedrag van de respondent, gedurende het interview, mee te wegen in de analyse (Boeije, 2014). Door de persoonlijke gesprekken met de respondenten kan hun antwoord beter geïnterpreteerd worden. Het nadeel van een topiclijst interview is echter dat het aantal respondenten en de snelheid van data verzamelen

laag is (Boeije, 2014). De resultaten van het onderzoek geven een indicatie van wat er leeft onder de doelgroep maar kunnen door de kleine steekproef niet gegeneraliseerd worden naar de gehele populatie.

4.1 Gemeentelijk niveau

Het gemeentelijk niveau bestaat uit zes gemeenten waarbij zes ongestructureerde diepte interviews zijn gehouden. Het doel is om de eerste onderzoeksvraag te beantwoorden: wat is het huidige beleid van dementievriendelijke gemeenten zodat het mogelijk is voor personen met dementie om thuis te kunnen wonen. Deze gemeenten zijn dementievriendelijke gemeenten, een term die gemeenten mogen dragen van Alzheimer Nederland wanneer zij een breedpalet hebben aan welzijnsvoorzieningen voor personen met dementie en hun mantelzorgers en wanneer zij zich actief inzetten op het creëren van de randvoorwaarden waardoor de doelgroep langer thuis kan blijven wonen (Kaelen & van Crey, 2015). Bij het gemeentelijk niveau kan er gesproken worden over expert interviews. Daarbij is gebruik gemaakt van een selecte steekproef. De geselecteerde gemeenten zijn aangeraden vanuit gemeente Utrecht, door het algemene bestuurslid van Alzheimer Nederland stad Utrecht of door een projectmedewerker Learning & Service van samen dementievriendelijk tijdens persoonlijke communicatie. De respondenten zijn eenmalig geïnterviewd op het stadhuis van de desbetreffende gemeente of op het stadskantoor van gemeente Utrecht. De duur van de interviews varieerde van 40 tot en met 70 minuten. De respondent kreeg geen beloning voor zijn deelname. Hieronder is een overzicht van de respondenten.

Tabel 1

Overzicht respondenten gemeentelijk niveau

	Gemeente	Functie
Respondent 1	Den Haag	Politicus
Respondent 2	Stichtse Vecht	Beleidsadviseur
Respondent 3	Tilburg	Beleidsadviseur
Respondent 4	Waalwijk	Beleidsadviseur
Respondent 5	Utrechtse Heuvelrug	Beleidsadviseur
Respondent 6	Oisterwijk	Beleidsadviseur

4.1.1 Topics gemeentelijk niveau

De topics komen voort uit hoofdstuk 2, de context en het theoretisch kader. Op gemeentelijk niveau ligt de focus hier op het dementievriendelijk beleid, het effect op thuis wonen, op mantelzorg, op vrienden en kennissen, op buurtbewoners en op formele ondersteuning. Om structuur te krijgen in de interviews zijn vragen toegevoegd bij ieder concept. Deze vragen zullen niet expliciet gesteld worden, ze dienen slechts als richtlijn of vraag om de dialoog aan te gaan met de respondenten. De topiclist is te vinden in bijlage 1.

4.2 Individueel niveau

Het tweede niveau is het individuele niveau. Op dit niveau zijn 20 ongestructureerde diepte interviews gehouden. Tien hiervan zijn gehouden met personen met beginnende dementie. De leeftijd van alle respondenten was boven de 65 jaar. Er is gestreefd naar een zo gevarieerd mogelijke steekproef. Zo bestaat de steekproef uit vijf mannen en vijf vrouwen met beginnende dementie die verspreid wonen over Utrecht, zodat er beleidsadvies kan worden gegeven over de stad Utrecht in plaats over één wijk. Eén van de respondenten bleek tijdens het interview niet uit Utrecht te komen terwijl dit wel gewenst was. Doordat hij wel gebruik maakt van dagbesteding in Utrecht is hij wel als respondent meegenomen. Drie van de tien respondenten hadden een migratieachtergrond. De respondenten komen bij een inloophuis of dagbesteding in gemeente Utrecht. De valkuil hierbij is dat deze respondenten al bij informele en/of formele ondersteuning komen, terwijl het beleid van gemeente Utrecht ook gericht is op personen met dementie die hiervan geen gebruik maken. Deze mensen waren echter moeilijk te bereiken voor het kwalitatieve deel. De respondenten zijn bij deze informele of formele ondersteuning mondeling benaderd voor een interview. De interviews zijn vervolgens eenmalig afgenomen. Voor deelname hebben de respondenten geen beloning ontvangen. Bij twee respondenten met een migratieachtergrond bleek dat zij de Nederlandse taal niet (voldoende) beheersten. Om deze reden is er gebruik gemaakt van een tolk tijdens deze interviews. Dit leidt tot indirecte communicatie. Een valkuil hierbij is dat de betrouwbaarheid van het onderzoek verminderd is vanwege mogelijke interpretatiefouten van de tolk (Haar, 2015). Het grote voordeel is echter dat er nu ook informatie verzameld is bij inwoners met een migratieachtergrond die anders niet meegenomen zouden worden in dit onderzoek. Alle respondenten die thuis wonen zijn boven de 65 jaar en hun gezondheid laat dit nog toe. Bij meerdere interviews bleek echter dat de respondent verder gevorderd was dan in eerste instantie werd aangegeven. Zo kon er niet op iedere vraag direct antwoord worden

gegeven. Hiernaast is het ook de vraag in hoeverre alle antwoorden waarheidsgetrouw zijn. De kans is aannemelijk dat een persoon niet bewust ervaart dat zijn of haar gezondheid achteruit gaat. Het grote voordeel van de personen zelf interviewen is dat het verhaal van hen zelf komt in plaats van een mantelzorger die ernaast staat. Bij één respondent was de mantelzorger wel aanwezig tijdens het gesprek. Indien de respondent niet kon antwoorden, beantwoordde de mantelzorger de vraag. De interviews varieerden van 20 tot 45 minuten. Wanneer het interview relatief kort was kwam dit voornamelijk doordat de respondent onrustig werd of antwoorden niet wist.

De andere tien interviews van het individuele niveau zijn gehouden met mantelzorgers van personen met dementie die niet meer in staat waren om zelfstandig thuis te kunnen wonen. De groep mantelzorgers bestaat uit vijf mannen en vijf vrouwen. Drie respondenten zijn partner van de persoon met dementie, zes respondenten zijn kind en één respondent is buurtbewoner. De groep van personen met dementie waaraan mantelzorg werd verleend had minder variatie in geslacht dan de mantelzorgers. Twee personen zijn man en acht personen zijn vrouw. Twee respondenten hebben een migratieachtergrond. Doordat de doelgroep zeer lastig te bereiken was, was het niet mogelijk om een grotere variatie aan te brengen tussen de respondenten. De interviews werden eenmalig afgenomen bij de respondent thuis of bij de zorginstelling waar de persoon met dementie momenteel woont. Voor deelname hebben de respondenten geen beloning ontvangen. De interviews varieerden van 21 tot 105 minuten. Wanneer het interview relatief kort was kwam dit doordat een persoon met dementie tijdens het interview met de respondent aanwezig was. De persoon met dementie was dan te onrustig en de mantelzorger vond het verstandiger om niet te lang door te praten. In het overzicht zijn de respondenten weergegeven met het geslacht en de afkomst van de persoon met dementie. Alle personen waarover gesproken werd door de mantelzorger waren boven de 65 jaar en hun gezondheid was dermate slecht dat zij niet meer zelfstandig thuis konden wonen.

Tabel 2

Overzicht respondenten individueel niveau

	Sekse	Thuiswonend	Relatie mantelzorger	(migratie) achtergrond
Respondent 7	Man	Ja, Rijnsweerd	n.v.t.	Nee
Respondent 8	Vrouw	Ja, Leidsche Rijn	n.v.t.	Nee
Respondent 9	Vrouw	Ja, Oudwijk	n.v.t.	Nee
Respondent 10	Man	Ja, Wittevrouwen	n.v.t.	Nee
Respondent 11	Man	Ja, Zuilen	n.v.t.	Nee
Respondent 12	Vrouw	Ja, Overvecht	n.v.t.	Ja, Hongarije
Respondent 13	Man	Ja, Binnenstad	n.v.t.	Nee
Respondent 14	Vrouw	Ja, Hooggraven	n.v.t.	Nee
Respondent 15	Vrouw	Ja, Kanaleneiland	n.v.t.	Ja, Marokko
Respondent 16	Man	Ja, Zaltbommel	n.v.t.	Ja, Marokko
Respondent 17	Vrouw	Nee	Partner	Nee
Respondent 18	Man	Nee	Ouder	Nee
Respondent 19	Vrouw	Nee	Ouder	Nee
Respondent 20	Vrouw	Nee	Partner	Nee
Respondent 21	Vrouw	Nee	Partner	Nee
Respondent 22	Vrouw	Nee	Ouder	Nee
Respondent 23	Vrouw	Nee	Ouder	Ja, Suriname
Respondent 24	Vrouw	Nee	Ouder	Nee
Respondent 25	Vrouw	Nee	Ouder	Nee
Respondent 26	Man	Nee	Buurtbewoner	Ja, Suriname

Voor de interviews met personen met dementie die thuis wonen en mantelzorgers van personen met dementie die intramuraal wonen zijn dezelfde topics gebruikt. Op deze manier kunnen deze groepen met elkaar vergeleken worden. De topics voor de interviews komen voort uit het theoretisch kader. Er wordt gekeken naar het sociaal kapitaal van de dementerende en naar de soort ondersteuning die verleend wordt vanuit het sociale netwerk. Om structuur te krijgen tijdens het interview zijn er vragen toegevoegd bij ieder concept. De vragen worden niet expliciet gesteld ze dienen slechts als richtlijn of vraag om een dialoog te houden. Omdat deze vragen voor thuiswonende respondenten met dementie in de tegenwoordige tijd en voor de mantelzorgers in verleden tijd worden gesteld zijn er twee topiclijsten gemaakt. De topiclijsten zijn te vinden in bijlage 2 en 3.

4.3 Analyse

De 26 interviews zijn opgenomen en volledig getranscribeerd met behulp van www.transcribe.wreally.com. De interviews zijn vervolgens geëxporteerd naar word. Voor het analyseren van het materiaal is gebruik gemaakt van het analyseprogramma QSR NVivo

10. Om het verlies van relevant materiaal te beperken is de data open gecodeerd. Hierbij wordt er gekeken naar de uitspraken die aansluiten bij de topics en die relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Hiernaast zijn er nieuwe topics aangemaakt die afwijken van de topics. Vanwege het feit dat codes gebaseerd zijn op uitspraken van de respondenten kunnen zij afwijken van de topiclijst. Dit heeft geleid tot 6 aantal codes op gemeentelijk niveau en 5 codes op individueel niveau, waar subcodes onder hangen. De Codeboom is te vinden in bijlage 4.

4.4 Ethiek

Het is van belang dat het onderzoek ethisch verantwoord uitgevoerd wordt. Om deze reden is er voor dit onderzoek gebruik gemaakt van de NSV-Beroepscode (2002) voor sociologen. Dit zijn richtlijnen voor sociologen die de vertrouwelijkheid, anonimiteit en kwaliteit waarborgen. Om dit te bewerkstelligen is aangegeven aan de respondenten dat hun deelname vrijwillig is. Voorafgaand aan het interview is gevraagd of het interview opgenomen mag worden. Hierbij werd benadrukt dat de interviews alleen voor het onderzoek worden gebruikt. Hiernaast wordt ook de anonimiteit gewaarborgd door namen te anonimiseren. Vertrouwelijkheid is gewaarborgd door de respondenten de mogelijkheid te geven informatie niet in het onderzoek mee te nemen. Tot slot zijn er afspraken gemaakt over het terugkoppelen van de onderzoeksresultaten. Om de kwaliteit te waarborgen wordt er tijdens de interviews gebruik gemaakt van de bestaande theorie in de topiclijst.

5. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het empirische onderzoek behandeld. Het onderzoek is gericht op het in kaart brengen van normatieve kaders die door de respondenten gehanteerd worden ten opzichte van de concepten. De normatieve kaders zijn gebaseerd op opvatting, ervaringen en wensen van gemeenten en individuen ten opzichte van de concepten: *dementievriendelijk beleid, mantelzorg, vrienden en kennissen, buurtbewoners en formele instanties.*

5.1 Gemeentelijk niveau

Het doel van dementievriendelijk beleid is om personen met dementie zo lang mogelijk prettig thuis te laten wonen. Dit wordt getracht te realiseren door aandacht te vragen voor het onderwerp dementie en ketenzorg te bieden. De gemeenten zien dementievriendelijk als onderdeel van het ouderenbeleid, en een inclusieve maatschappij waarbij iedereen kan deel blijven nemen. Uit de interviews komt echter naar voren dat er geen wetenschappelijk

bewijs is dat dementievriendelijk beleid leidt tot langer thuis wonen voor personen met dementie. Het gaat hierbij om een inschatting van professionals die aansluiten bij bestaande trends.

5.1.1. Aandacht voor dementie

Bij dementievriendelijk wordt uitgedragen dat een gemeente extra aandacht schenkt aan één specifieke doelgroep, namelijk personen met dementie en hun mantelzorgers. Voor deze doelgroep wordt gekozen omdat op gemeentelijk niveau wordt gezien dat er een groot taboe hangt rondom dementie.

‘Ja, het is voor heel veel mensen toch moeilijk bespreekbaar. Dat ze het toch wel in de eigen kring houden. Ik denk dat als het jezelf verdoezelt vooral in die eerste fase van het is gewoon vergeetachtigheid, weet je het dan niet meer? Tuurlijk wel.’ (respondent 5, beleidsadviseur)

Personen met dementie zouden niet openlijk uit durven komen voor het feit dat zij lijden aan dementie maar zouden het verbloemen achter vergeetachtigheid, een veelvoorkomend iets op oudere leeftijd. Personen met dementie moeten niet langer gezien worden als slachtoffer, maar er moet gekeken worden hoe zij ondanks hun beperking kunnen deelnemen in de maatschappij.

5.1.2. Ketenzorg

De belangrijkste rol die de gemeenten bij dementievriendelijk op zich nemen is een breed pallet met voorzieningen aanbieden waarop iemand met dementie een beroep kan doen. Hierbij gaat het echter niet om formele ondersteuning, want dit wordt gezien als taak van de gemeente vanuit de Wmo. Dementievriendelijk is het deel voordat een persoon met dementie een indicatie krijgt: informele ondersteuning. Informele ondersteuning betekent dat er ondersteuning wordt geboden waarvoor geen indicatie nodig is. Door zowel informele- als formele zorg te bieden is er op ieder moment vanaf de eerste tekenen van dementie tot de opname in een verpleeghuis ondersteuning voor personen met dementie. Om informele ondersteuning te bieden investeren alle gemeenten in dementieconsulenten, casemanagers en initiatieven van bewoners. Vijf van de zes gemeenten geven aan dat de initiatieven van bewoners zeer belangrijk zijn omdat het beleid niet top-down kan worden opgelegd vanuit de gemeenten. Het dementievriendelijk beleid moet worden gedragen en voortgetrokken worden door inwoners zelf zodat contacten uit de buurt ervoor kunnen zorgen dat personen met dementie langer thuis kunnen blijven wonen.

‘Want als het niet gedragen wordt dan kun je wel iets proberen te brengen maar dan verzandt het binnen een jaar en is het weer weg.’ (respondent 5, beleidsadviseur)

Het is dus van belang dat externe groepen de eigenaar blijven van het initiatief en er niet te veel voorwaarden aan worden gesteld. Zodra er namelijk te veel voorwaarden zijn, komen er minder initiatieven. Hiernaast zouden er ook meer initiatieven in dorpen zijn dan in steden. Dit zou voornamelijk komen omdat men al onderling contact heeft.

Het is niet alleen dat burgers met initiatieven komen, het zijn ook bedrijven. Zo zijn er commerciële bedrijven die uit zichzelf trainingen geven aan zijn of haar medewerkers over hoe zij om moeten gaan met onder andere personen met dementie. Zodat personen met dementie langer gebruik kunnen maken van deze winkels en dus langer maatschappelijk participeren. De gemeente zelf heeft hier geen invloed op gehad. Wel kunnen zij dezelfde training volgen. De ondernemers zijn zelf zeer gemotiveerd en proberen andere bedrijven zo mee te krijgen. Drie gemeenten hebben zelf actief contact gezocht met bedrijven en sportverenigingen om dementievriendelijk te worden. Hiervoor werd gekozen omdat bedrijven en verenigingen makkelijker te bereiken zijn dan individuen. Een gemeente die zelf dementievriendelijk probeerde te faciliteren door actief contact te zoeken met bedrijven gaf aan dat dit niet succesvol bleek.

Respondent 3, beleidsadviseur: ‘en toen ontdekten we ook Albert Heijn, Hema de cafés hier in de omgeving dat kost zoveel energie om daar contacten te leggen en ze ook vast te houden en dat dat was bijna onmogelijk.’

Interviewer: ‘en waarom dachten jullie dan in eerste instantie van we gaan winkels benaderen?’

Respondent 3, beleidsadviseur: ‘dat was toen erg in, dat deed iedereen. Dat is wel logisch want dat zijn plekken waar veel mensen komen. En waar iedereen een beetje bij elkaar komt’

Het bovenstaande citaat geeft aan dat samenwerking met ondernemers voornamelijk is gebaseerd op trends in plaats van op empirisch onderzoek. Het dementievriendelijke beleid haakt vooral aan bij bestaande initiatieven en vijf van de zes gemeentes heeft een wethouder die extra aandacht voor het onderwerp vraagt. De rol van de gemeenten is hierbij voornamelijk gericht op publiciteit en faciliteren maar niet op organiseren.

5.1.2 Mantelzorg en buurtbewoners

Zoals werd gesteld is het niet getest of het dementievriendelijk beleid invloed heeft op thuis blijven wonen met dementie. Er is één gemeente waar een onderzoek is gedaan naar hoe de bewustwording is vergroot over dementie bij ondernemers.

‘Nu zie je dat ze weer bij al die ondernemers zijn langsgegaan en nu horen ze de verhalen terug. Het is dus wel de bewustwording geweest en in ieder geval de omgeving begint nu wel bewuster te worden. Een bewustwording op gang te komen van ik herken het in ieder geval dat ik er mee om kan gaan is een tweede’(respondent 3, beleidsadviseur).

Tijdens de interviews is ook gevraagd naar de rol van mantelzorgers. De experts verschillen in de manier waarop zij de rol van mantelzorg zien. Sommige gemeenten stelden gelijk dat zij een mantelzorgbeleid hadden maar dat stond los van de dementievriendelijk. Het mantelzorgbeleid valt onder taken vanuit de Wmo. Andere gemeenten stelden dat mantelzorg onderdeel is van de ketenzorg en hierdoor cruciale rol spelen in dementievriendelijk zijn. Alleen door een breed palet te hebben met zorgaanbod kan je in hun ogen dementievriendelijk zijn.

Zoals aangegeven in paragraaf 2.3 gaat het bij dementievriendelijk ook over aansluiten bij bestaande netwerken in de buurt met als doel dat personen met dementie deel kunnen blijven nemen in de maatschappij door ondersteuning van de buurtbewoners. Om deze reden is aan respondenten ook gevraagd in hoeverre dementievriendelijk bijdraagt aan ondersteuning van buurtbewoners. Vier van de vijf gemeenten gaven aan dat het beleid voornamelijk gericht is op bedrijven omdat deze makkelijker te bereiken zijn dan individuen. Wanneer individuen bereikt moeten worden zou dit snel gedaan worden via informatiefolders die vervolgens alleen worden gelezen door mantelzorgers en andere personen die al bekend zijn met dementie. Eén gemeente gaf aan wel een publiekscampagne te willen voeren over het onderwerp om zo individuen te bereiken zodat zij elkaar beter konden ondersteunen. Andere gemeenten dachten daar niet zo over. De algemene tendens was dat als er al geen goed contact is met de burens, zij ook niet benaderd moeten worden indien het niet goed gaat met de persoon met dementie.

5.2 Individueel niveau

Op het individuele niveau is gekeken naar het verschil in het bezit van sociaal kapitaal en de verschillende vormen sociaal kapitaal. Bij het bezit van sociaal kapitaal is het verschil

onderzocht tussen sekse, gezondheid en migratieachtergrond. Bij de verschillende vormen van sociaal kapitaal is onderzocht wat de rol is van informele en formele ondersteuning.

5.2.1 Individuele verschillen op sociaal kapitaal

Om inzicht te krijgen in de rol die sociaal kapitaal speelt bij thuis wonen is er eerst gekeken naar hoe het sociale kapitaal is verdeeld onder de respondenten. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen sekse, gezondheid en migratieachtergrond.

Sekse

Verwacht werd dat vrouwen een groter sociaal netwerk hebben dan mannen. Deze verwachting blijkt echter niet te kloppen. Vijf vrouwen hebben hun hele leven het huishouden gedaan en voor de kinderen gezorgd, hierdoor hebben zij geen groot netwerk opgebouwd. In de interviews kwam niet naar voren dat vrouwen die wel gewerkt hebben meer sociale contacten hadden dan mannen. Hiernaast hebben vrouwen die het huishouden deden niet relatief meer kinderen dan vrouwen die hebben gewerkt. Alle respondenten stellen dat vriendschappen wegvallen of dat deze sociale contacten hun niet hebben kunnen ondersteunen in thuis wonen. Er is geen relatie gevonden tussen sekse en sociaal kapitaal van personen met dementie.

Gezondheid

Gezondheid bleek een zeer grote rol te spelen bij sociaal kapitaal. Zo werd de persoon met dementie afhankelijk van zijn of haar sterke banden, partner en kinderen. Het moment dat er over werd gegaan tot opname was het moment dat de persoon met dementie niet goed meer voor zichzelf zorgde en de mantelzorger de zorg niet meer aan kon. Dit kon doordat de mantelzorger niet goed wist hoe er met dementie omgegaan moest worden, overbelast dreigde te raken, zelf fysieke problemen had of kwam te overlijden. Het werd als niet meer verantwoord gezien om de persoon met dementie thuis te laten wonen doordat de ziekte geleidelijk erger werd. Personen verwisselden hun dag- en nachtritme, bleven de hele dag op bed liggen en s 'nachts waren ze aan het spoken, hongerden zichzelf uit, vergaten hoeveel alcohol ze dronken, gingen aan de wandel of lieten het gas aanstaan. Het moment wanneer iemand definitief wordt opgenomen was afhankelijk van het moment dat er plek vrij kwam in een verpleeghuis. Wanneer de persoon met dementie sterke banden had die veel voor hem of haar deed werd de opname vaak uitgesteld.

Gezondheid had ook een effect op zwakkere banden. Unaniem stelden mantelzorgers dat sociale contacten van de persoon met dementie afnamen naarmate de ziekte vorderde.

'Ehm dat wordt natuurlijk minder he. Je moet voorstellen als er iemand komt en ze slaapt dan vinden ze dat niet zo leuk. Dan zeggen ze wel van o dat geeft niet want ik zeg het van te voren, het kan zijn dat ze slaapt maar dat maakt niet uit. Maar als ze dan niet wakker te krijgen is, ja dan zit je maar te praten en dat wordt steeds minder. Alleen hele vaste trouwe mensen komen nog. De rest haakt steeds meer af'(respondent 17, partner en mantelzorger).

Ook zwakkere banden met de burens of formele instanties worden minder.

Migratieachtergrond

Verwacht werd dat personen met een migratieachtergrond meer uur ondersteuning bieden en zij sterkere familiebanden hebben waardoor langer thuis kunnen blijven wonen. Deze verwachting werd niet ondersteund. Zo bleek ook dat ook bij deze groep alleen de mantelzorger een cruciale rol speelde, in plaats van dat de zorg over meerdere personen werd verdeeld. Zo hadden drie van de vijf respondenten meer dan vijf kinderen echter werd het werk veelal niet over al deze kinderen verdeeld. Een andere reden waardoor langer thuis wonen niet mogelijk was, is door een taalbarrière. Zo bleken vier van de vijf respondenten een taalbarrière te hebben bij het verkrijgen van informatie. Hierdoor was er een respondent die haar moeder naar een aanleunwoning had laten plaatsen terwijl zij een grotere zorgvraag had. Dit had tot gevolg dat de mantelzorger nu alsnog iedere dag en drie nachten in de week bij de persoon met dementie was. Ook gingen twee van de vijf respondenten niet naar dagbesteding vanwege een taalbarrière. Tot slot blijkt er meer dan bij respondenten zonder migratieachtergrond een taboe te hangen rondom dementie.

'Mijn moeder wilde niet in een hindoestaanse groep want dan zou ze zich schamen voor haar ziekte. Dan weten ze van mij, dat wou ze niet. En als iets verkeerd gaat daar dan dacht ze dat ze haar gaan uitlachen' (respondent 23, dochter en mantelzorger)

5.2.2 Sociaal kapitaal via informele sociale contacten op thuis wonen

Om te onderzoeken welke invloed sociaal kapitaal heeft op thuis wordt er onderscheid gemaakt in informele en formele contacten via sociaal kapitaal die verschillen in sterkte in de band. Deze vier vormen zijn: mantelzorg, maatschappelijke participatie, buurtbewoners en

formele instanties. Per concept wordt getoond in hoeverre ze invloed hebben op thuis blijven wonen en wordt geïllustreerd wat het effect op thuis wonen met dementie is.

Mantelzorg

Uit de interviews kwam naar voren dat negentien van de twintig mantelzorgers familie is van de persoon met dementie. Personen met dementie vonden het lastig aan te geven waar de mantelzorgers mee ondersteunen. Zo verwachtten ze dat de mantelzorger een rol had gespeeld bij het regelen van dagbesteding maar kon dit niet met zekerheid gesteld worden. Indien er een partner is die ondersteuning biedt, is er vaak sprake van dat de partner ook ouder is en zelf ook gezondheidsklachten heeft. Thuiswonende respondenten die geen partner hebben, hebben veelal één van hun kinderen als mantelzorger. De respondenten geven aan dat zij zich vaak bezwaard voelen om hulp te vragen aan hun kinderen, aangezien zij inzien dat kinderen werken en zelf een gezin hebben. Thuiswonende respondenten geven aan dat de hulp die zij krijgen niet veel is.

Aan mantelzorgers is gevraagd hoeveel hulp zij verlenen aan de persoon met dementie. Hierbij kwam naar voren dat de mantelzorger een zeer grote taak heeft. Partners zien dit ook als taak om voor de ander te zorgen. In de interviews kwam naar voren dat de persoon met dementie zeer passief wordt en volledig afhankelijk wordt van een ander. Zo moet er voortdurend worden opgelet dat de persoon met dementie de dagelijkse handelingen uitvoert en indien dit niet meer mogelijk is, hierbij hulp krijgt. De respondenten hadden allen het gevoel dat ze de persoon met dementie niet alleen thuis konden laten.

‘Nou ik kan me niet voorstellen dat als je om elkaar geeft dat je dan niet alles voor iemand doet. Ik vind het heel normaal. Zij zeggen daar ook wel eens, van wat je allemaal doet [naam] zo zijn er niet veel. Ja het zou wel. Zo zit ik in elkaar. Zo lang ik het kan doen. Doe ik het’ (respondent 17, partner en mantelzorger).

Zolang de mantelzorger in staat is voor de persoon met dementie te zorgen kan de persoon met dementie thuis blijven wonen. Wanneer er geen partner is, of de partner niet in staat is zorg te leveren, zijn de kinderen veelal het eerste aanspreekpunt. 3 van de 6 kinderen gaven aan dat er in de periode voorafgaande aan de opname (bijna) iedere dag naar de ouder gingen om hem of haar te ondersteunen. Respondenten die dit niet deden woonden veelal verder weg of hadden zelf ook gezondheidsproblemen. De zorgtaken werden niet altijd gelijkmatig over kinderen verdeeld. Afstand en de hoeveelheid werk waren veel

voorkomende redenen waarom het ene kind meer hielp dan het andere. Ook speelde volgens 8 van de 10 mantelzorgers begrip voor de ziekte een rol in hoeverre een familielid helpt.

Zo stelt respondent 20 partner en mantelzorger: *‘die zit gewoon anders in elkaar en ehm die weet ook niet goed hoe ze met die dementie om moet gaan’*

De kinderen gaven allen duidelijk aan dat ze niet hun hele leven in het teken van de ouder willen zetten, iets wat een partner wel wil. Hieruit blijkt dat partners en kinderen verschillen in hun motivatie en bijdragen om de persoon met dementie thuis te kunnen laten wonen. Aan de respondenten is ook gevraagd hoe zij de periode voor de opname hebben ervaren. De antwoorden varieerden tussen stressvol, fysieke en mentale klachten tot een overweging tot zelfmoord. Mantelzorg wordt dus als een zeer zwaar ervaren. Terwijl het voor een groot deel van de mantelzorger afhankelijk is of de persoon met dementie langer thuis kan blijven wonen.

Vrienden en kennissen

Alle respondenten die thuis wonen hebben het inloophuis of dagbesteding als voornaamste activiteit buiten de deur. Het feit dat zij weinig andere activiteiten hebben komt ten eerste omdat sporten niet meer ging op hun leeftijd. Ten tweede omdat ze geen vervoer hebben om ergens te komen en niet zelfstandig ernaar toe konden bijvoorbeeld omdat ze al eens verdwaald waren of ten derde omdat een activiteit maar een korte periode is, terwijl dagbesteding een hele dag is. Aan de respondenten werd gevraagd wat zij van de dagbesteding vonden. De tien thuiswonende personen met dementie gaven allen aan dat ze bij de dagbesteding het gevoel hadden weer onder de mensen te zijn. Het contact met vrienden nam steeds meer af door overlijden en verminderde mobiliteit, waardoor dagbesteding een goed alternatief was om niet alleen thuis te zitten. Respondenten zagen vrienden en mensen op de dagbesteding voornamelijk als sociale contacten en niet als personen die zouden kunnen helpen bij thuis wonen, veelal omdat deze personen zelf ook ouder en lichamelijk en geestelijk zwakker zijn.

Aan mantelzorgers werd ook gevraagd naar de activiteiten buitenshuis van personen met dementie. Personen met dementie zijn aan het begin van het ziekteproces nog actief maar activiteiten nemen af naarmate de ziekte vordert.

‘Mijn moeder had op een moment geen belangstelling meer, maar denk dat ze ook niet meer durfde. Maar wanneer, een half jaar ervoor. En dat niet meer wist hoe ze er heen moest. Ze moest een stukje fietsen’. (respondent 22, zoon en mantelzorger)

Er werden meerdere redenen genoemd waarom activiteiten buitenshuis verminderden. Ten eerste omdat de belangstelling afnam. Ten tweede dachten respondenten dat de persoon met dementie niet meer wist hoe hij/zij er moest komen en tot slot omdat de persoon met dementie door had dat hij anders was dan gezonde mensen. Het passiever worden van personen wordt achteraf veel geïnterpreteerd als een teken van dementie door mantelzorgers maar hiervan waren zij voorheen niet op de hoogte. De mantelzorgers probeerde de persoon met dementie wel aan activiteiten mee te laten doen, zodat wanneer de persoon bezig zou zijn, zij even tijd voor zichzelf zouden hebben. Ook werden er activiteiten met de persoon met dementie ondernomen zodat de persoon uit huis zou komen. Deze activiteiten varieerden van wandelen, boodschappen doen tot mee gaan naar dagbesteding. Over boodschappen werd verteld dat hierbij geholpen werd omdat de pinpas was doorgeknipt wanneer er te grote bedragen werden gepind of als er structureel boodschappen werden vergeten.

Respondent 9, partner van thuiswonende vrouw met dementie deed boodschappen samen zijn vrouw en stelt: *‘bij de kassa hebben ze vaak zo’n plank voor de ene en voor de andere persoon en als ik dan niet oplet dan graait ze het zo bij de ander weg. ik bedoel maar ik moet eigenlijk ogen achter en voor hebben. ja dus ja ik heb het nu een paar keer gehad en nog niemand die boos werd, die lachte er een beetje om. En ik zeg dan ook niet dat het dementie is, dat gaat ze niet aan, het is niet zo erg.’*

De mantelzorgers stellen dat vriendschappen die de persoon met dementie heeft steeds minder werden. Vriendschappen vallen weg door overlijden, mobiliteit of omdat ze niet weten hoe ze met de ziekte om moeten gaan. De personen die overblijven konden niet bijdragen aan thuis blijven wonen. Hun steun kon worden ervaren als kameraadschap en emotionele steun. Kameraadschap zorgt ervoor dat de persoon met dementie sociale contacten heeft en bij emotionele steun gaat het veelal om het verlenen van psychische steun zoals empathie, maar deze banden blijken geen zorg te verlenen.

Buurtbewoners

Doordat ouderen minder mobiel zijn zouden zij meer aangewezen zijn op de mogelijkheden in de buurt en vooral op hun medebuurtbewoners. Om deze reden is er ook gekeken naar de contacten en ondersteuning die mensen met dementie hebben met hun burens. Aan de respondenten is gevraagd hoe het contact is met hun burens. Hierbij geven 8 van de thuiswonende personen met dementie aan geen of weinig contact te hebben met de burens. De personen die geen contact hebben met de burens stellen dat hier ook geen behoefte. Indien er contact is, is dit veelal oppervlakkig maar kan de persoon er altijd naar toe indien er iets aan de hand is.

De mantelzorgers herkennen het beeld dat geschetst wordt door de personen met dementie. Zij menen dat dit komt doordat sociale relaties met burens wisselend zijn. Het kwam voor dat personen zich terug trekken uit het contact met de buurt omdat ze voelen dat zij anders zijn. Wanneer er wel contact was met de burens, was dit voornamelijk voor praktische ondersteuning.

“Maar dat waren dan echt van die praktische dingetjes. Want het was niet dat zij dan opeens zijn kousen aan doen ofzo” (respondent 18, zoon en mantelzorger)

De respondenten voelden zich bezwaard om hulp aan de burens te vragen en de burens boden zelf niet aan om te helpen. Dit terwijl er bij een dementievriendelijke samenleving personen met dementie thuis zouden kunnen wonen door onder andere ondersteuning van de buurtbewoners. Wanneer een persoon alleen thuis woonde vonden mantelzorgers het fijn om te weten dat er iemand in de buurt was die op de persoon kon letten. Zo gebeurde het dat buurtbewoners de mantelzorger opbelden wanneer zij zagen dat er iets niet pluis was.

Eén mantelzorger was geen familie, maar een buurtgenoot van de persoon met dementie. Het feit dat zij een buurtgenoot was, speelde geen rol bij het worden van mantelzorger maar wel het feit dat zij dezelfde cultuur hebben. De respondent stelt dat er naast zichzelf geen contact was met andere buurtbewoners.

5.2.3 Sociaal kapitaal via formele ondersteuning op thuis wonen

Naast sociaal kapitaal via informele sociale contacten zijn er ook formele contacten met instanties. Via deze formele instanties kan relevante informatieve steun ontvangen worden. Toen aan de thuiswonende respondenten werd gevraagd via welk formeel kanaal zij hun informatie krijgen kwam voornamelijk de rol van de huisarts naar voren. Eén

thuiswonende respondent geeft aan een casemanager te hebben van wie hij informatie kan krijgen en die hij tevens altijd kan bellen. Veertien van de twintig personen met dementie ontvangen thuiszorg die hen ondersteunt in de zorg.

Mantelzorgers geven ook aan dat zij in eerste instantie contact zochten met de huisarts. Vanuit de huisarts wordt een diagnose gesteld en hiernaast geeft hij informatie over de ziekte en bijvoorbeeld over dagbesteding. Uit de helft van de gesprekken met mantelzorgers kwam naar voren dat de persoon met dementie niet naar de dagbesteding ging omdat de persoon het niet interessant vond. Ook kwam het voor dat de persoon met dementie er wel heen zou willen maar dit onmogelijk werd doordat er geen zorg van tevoren plaats kon vinden. De personen met dementie die wel gingen vinden dagbesteding fijn door de sociale contacten en mantelzorgers hadden hun handen even vrij.

De vier respondenten die een casemanager hadden stellen dat ze goed contact met hem hadden en dat hij hen goed kon informeren. De casemanager hielp ook bij het adviseren over opname in een verpleeghuis. Wel werd het als nadeel gezien dat een casemanager wordt vastgesteld wanneer de diagnose er al is. Aangegeven werd dat er eigenlijk daarvoor al iemand nodig zou zijn.

Er is één respondent die aangeeft informatie voor een gespreksgroep voor mantelzorgers van personen met dementie vanuit het buurtteam ontvangen te hebben. Andere respondenten hebben het buurtteam niet genoemd. Indien er expliciet om gevraagd werd gaf de respondent aan niet te denken dat het buurtteam iets voor hen kon betekenen.

5.2.3. Factoren om langer thuis te kunnen blijven wonen

Aan mantelzorgers is tijdens het interview ook gevraagd of er achteraf iets is geweest wat zij anders hadden kunnen doen of wat zij hebben gemist. Alle mantelzorgers geven aan dat ze niks anders hadden gedaan. Ze hebben gedaan wat ze konden en hadden hooguit beter voor zichzelf gezorgd.

Wel kwamen er twee punten naar voren die verbeterd hadden kunnen worden: mantelzorgondersteuning en informatievoorziening. De vraag voor mantelzorgondersteuning is te verklaren doordat de persoon met dementie afhankelijk wordt van zijn sterke banden, de mantelzorger, die vervolgens zelf overbelast raakt. Een maatregel die werd voorgesteld betrof een maatje, een gesprekspartner in dezelfde situatie om mee te kunnen spreken. Een respondent die naar een gespreksgroep ging voor mantelzorgers gaf aan dat een dergelijke gespreksgroep zo klein is, en weinig wordt georganiseerd dat het lijkt dat dementie een niet

veel voorkomend verschijnsel is. Al zou dit volgens hem ook kunnen liggen aan het feit dat er zoveel aanbieder zijn waardoor de mantelzorgers verspreid zitten.

Een ander punt is gericht op informatie over de ziekte. Zo gaven respondenten aan dat ze signalen niet herkenden die achteraf bleken te duiden op dementie. Bij de respondenten met een migratieachtergrond is er voornamelijk behoefte aan zulke informatie, maar dan via hun eigen gemeenschap, in hun eigen taal. Naast informatie over de kenmerken werd ook informatie gemist over ondersteuning en voorzieningen die geboden worden.

Hoofdstuk 6. Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk wordt een relatie gelegd tussen de theoretische verwachtingen over sociaal kapitaal en de empirische bevindingen uit het onderzoek. Het doel van dit onderzoek is om in kaart te brengen hoe personen met dementie langer, prettiger thuis kunnen blijven wonen in Utrecht. Dit verschaft de gemeente Utrecht informatie om dementievriendelijk te worden. Hiervoor wordt besproken wat de sociaal kapitaal theorie inhoudt en welke concepten van belang zijn. Vervolgens wordt op basis van de empirische bevindingen gekeken hoe deze concepten zichtbaar worden in Utrecht om antwoord te geven op de geformuleerde onderzoeksvragen.

6.1 Empirische bevindingen

Uit de empirische bevindingen worden conclusies getrokken over hoe personen met dementie prettig en langer thuis kunnen blijven wonen in Utrecht.

6.1.1 Gemeentelijk niveau

Om dit doel te realiseren is er het beleidsplan Dementievriendelijk. De beschrijvende vraag luidt dan ook: *wat is het huidige beleid van dementievriendelijke gemeentes zodat het mogelijk is voor personen met dementie om thuis te kunnen wonen?*

Er blijkt geen wetenschappelijk onderzoek ten grondslag te liggen aan het dementievriendelijk beleid. Het gaat om een inschatting van professionals die aansluiten bij bestaande trends. Bij het beleidsplan Dementievriendelijk wordt verondersteld dat personen met dementie prettiger thuis kunnen blijven wonen wanneer de directe sociale omgeving van de persoon met dementie weet hoe met dementie omgegaan moet worden. Deze verwachting is deels ondersteund. Uit de interviews is naar voren gekomen dat mensen het lastig vinden om met dementie om te gaan. Om deze reden bieden mensen minder steun aan personen met dementie. In de interviews met de gemeenten bleek echter dat er voornamelijk samenwerking wordt gezocht met ondernemers in plaats van met de sociale omgeving van de person met

dementie zelf. Dit terwijl er uit de interviews blijkt dat de personen met dementie en hun mantelzorgers hier niet direct behoefte aan hebben.

De andere kant van het beleid richt zich op de ketenzorg dementie sluitend te maken zodat er in iedere fase voldoende ondersteuning is voor de persoon met dementie. Wanneer dit top-down vanuit een gemeente wordt opgelegd is het echter niet effectief. Het blijkt dat veel voorzieningen niet zijn opgezet vanuit het beleid, maar dat gemeenten zich aansluiten bij bestaande verbanden van externe partijen. Deze externe partijen zijn zowel individuen als bedrijven. De gemeenten bieden ondersteuning aan informele ondersteuning en zorgen voor publiciteit over dementievriendelijk door onder andere het inzetten van een wethouder. Het richt zich veelal niet op ondersteuning van sociaal kapitaal van personen met dementie. Zo valt mantelzorgondersteuning onder de taken die vanuit de Wmo moeten worden uitgevoerd.

6.1.2 Individueel niveau

In het tweede deel werd gekeken naar de rol van sociaal kapitaal bij het verklaren of personen met dementie thuis kunnen blijven wonen in Utrecht. Dit beantwoordt de verklarende vraag: *welke rol speelt sociaal kapitaal bij het verklaren of personen met dementie thuis kunnen blijven wonen in Utrecht?* Hierbij is de verwachting dat individuen verschillen in de hoeveelheid sociaal kapitaal die hen kan ondersteunen om thuis te kunnen wonen met dementie. Het blijkt echter voornamelijk om de sterke band te gaan: de mantelzorger. Dit blijkt in lijn te zijn met studies van Van Rossum et. Al (2014) en Den Draak et al. (2016). Doordat alleen de mantelzorger een rol speelt bij thuis wonen, speelt het aantal personen dat steun kan bieden geen rol speelt bij thuis wonen. De verwachting dat vrouwen een groter netwerk hadden waardoor zij langer thuis kunnen blijven wonen werd dan ook niet bevestigd. Dit was anders dan Gauger & Kane (2001) deed vermoeden. De verwachting dat gezondheid een invloed heeft op sociaal kapitaal werd wel bevestigd. Het sociaal kapitaal nam af naarmate iemand zieker werd, echter bleven hechte banden bestaan. De belangrijkste voorspeller van een opname bleek de gezondheid te zijn. Het was in de meeste gevallen niet meer verantwoord de persoon (alleen) thuis te laten wonen. In dit onderzoek werd verwacht dat personen met dementie en een migratieachtergrond een hechtere familieband hebben waardoor er steun verleend kan worden en waardoor thuis blijven wonen mogelijk is. Deze verwachting is niet bevestigd. Zorgen voor een ander staat meer centraal in sommige culturen, maar er was geen één op één relatie met thuis wonen en het hebben van een migratieachtergrond.

Op basis van de empirische bevindingen wordt de conclusie getrokken dat sterke banden een belangrijke rol spelen bij het thuis wonen met dementie. Hiermee wordt de verwachting dat een sterke band nodig is die mantelzorg kan bieden om thuis te blijven bevestigd. Dit komt overeen met wat De Klerk et al. (2015) deed vermoeden. Indien er een mantelzorger is die bijna 24 uur / 7 dagen in de week een persoon met dementie kan ondersteunen, kan de persoon langer thuis blijven. Het grote nadeel hiervan is echter dat mantelzorgers de zorg als zeer zwaar ervaren. Hiernaast voelen personen met dementie die thuis wonen zich vaak bezwaard om een beroep op hun kinderen te doen.

Ook is er gekeken naar vrienden en kennissen van personen met dementie. Het beleidsplan Dementievriendelijk richt zich er namelijk op dat personen zolang mogelijk kunnen deelnemen in de maatschappij door de sociale omgeving. Op basis van de empirische bevindingen komt naar voren dat de voornaamste activiteiten van de personen die thuis wonen de informele of formele dagbesteding zijn. De contacten die hier worden opgedaan bieden echter niet de ondersteuning die nodig is thuis te blijven wonen. Vriendschappen uit het verleden vallen steeds meer weg. De vriendschappen die overblijven zijn gericht op kameraadschap en kunnen ook emotionele steun bieden, maar dit wordt voornamelijk geboden aan de mantelzorger. Veel vrienden en kennissen vinden het lastig om met iemand met dementie om te gaan, waardoor zij zelf niet voldoende ondersteuning bieden zodat iemand met dementie thuis kan blijven wonen. De verwachting dat een persoon met dementie thuis kan blijven wonen door vrienden en kennis wordt hiermee niet ondersteund.

Ouderen zijn steeds meer aangewezen op de mogelijkheden in de directe omgeving om sociale relaties te handhaven. Uit de empirische bevindingen komt naar voren dat er voornamelijk sprake is van instrumentele steun, zoals praktische hulp van de burens. Dit komt overeen met de verwachting van Mioch et al. (2011). Het wordt als geruststellend ervaren dat een mantelzorger weet dat wanneer hij niet aanwezig is iemand een oogje in het zeil kan houden. Maar de buurtbewoners verlenen niet de zorg die nodig is om een persoon met dementie langer thuis te laten wonen. Dit is anders dan vanuit het beleidsplan dementievriendelijk wordt verwacht. Hierbij werd verwacht dat de persoon met dementie thuis kon blijven wonen door ondersteuning vanuit zijn of haar omgeving. Het blijkt dat personen met dementie en hun mantelzorgers geen hulp van buurtbewoners willen vragen en buurtbewoners dit ook niet aanbieden. De relaties met de buurt dragen niet bij aan het kunnen thuis wonen met dementie. In de interviews op gemeentelijk niveau bleek ook dat er niet werd ingespeeld op individuen in de omgeving, maar op bedrijven doordat deze eenvoudiger te bereiken zijn.

Bij formele contacten met instanties richten de respondenten zich in eerste instantie tot artsen. Zij hebben een belangrijke rol in het geven van informatieve steun. Ook via de casemanager ontvangen respondenten belangrijke informatie over welke mogelijkheden er allemaal zijn. Door dagbesteding wordt de mantelzorger ontlast en is een persoon met dementie tijdelijk onder andere mensen. Deze contacten dragen echter niet bij aan sociaal kapitaal dat ervoor kan zorgen dat mensen thuis blijven wonen, veelal doordat deze personen soortgelijke gezondheidsklachten hebben. Geconcludeerd kan worden dat momenteel alleen sterke banden zoals een mantelzorger kunnen bijdragen aan thuis wonen met dementie. Er wordt weinig aanspraak gemaakt op zwakke banden.

6.1.3. Factoren om op in te spelen

Aan de respondenten is gevraagd in hoeverre er aspecten beter hadden gekund waardoor zij geholpen zouden zijn. Hiermee wordt de beleidsvraag: *door in te spelen op welke factoren kan de gemeente bijdragen om personen met dementie thuis te laten wonen in Utrecht?* Geconcludeerd kan worden dat deze aspecten voornamelijk betrekking hebben op mantelzorgondersteuning en informatieoverdracht. De vraag naar mantelzorgondersteuning ontstaat doordat mantelzorgers de zorg als zeer zwaar ervaren. Dit komt doordat de persoon met dementie steeds meer afhankelijk wordt van de mantelzorger naarmate de ziekte vordert. Het tweede aspect betrof informatie over de ziekte. Mantelzorgers gaven aan dat zij graag meer informatie hadden gehad over hoe zij dementie in een eerder stadium hadden kunnen herkennen en mee om moeten gaan. Meerdere respondenten gaven aan dat zwakkere banden niet wisten hoe zij met dementie om moesten gaan en hierdoor afhaakten.

Respondenten met een migratieachtergrond hadden behoefte aan informatie in hun eigen taal. Ook informatie over welke instanties er allemaal zijn voor mantelzorgers wordt gemist. Er zouden te veel organisaties zijn en hierdoor zijn deze niet te vinden voor mantelzorgers. Zo was een respondent niet op de hoogte van instanties die de persoon met dementie meer sociaal zouden kunnen activeren, terwijl hiervoor wel instanties zijn.

6.2 Discussie

Gesteld kan worden dat sociaal kapitaal een rol heeft bij thuis blijven wonen met dementie. Er vallen echter wel een aantal kanttekeningen te plaatsen bij het onderzoek. Zo zijn er in dit onderzoek interviews afgenomen bij personen met (beginnende) dementie. Hierbij was van tevoren niet bekend in hoeverre de ziekte bij hen gevorderd is. Hierdoor kunnen er bij sommige antwoorden vraagtekens gezet worden in hoeverre het overeenstemt met de werkelijkheid. Het feit dat er bij dit onderzoek is gesproken met mensen met

dementie, in plaats over hen met mantelzorgers maakt dit onderzoek echter wel uniek. Indien het interview niet meer afgenomen kon worden met de thuiswonende persoon met dementie is het gesprek alsnog voortgezet met de mantelzorger. Op deze manier is geprobeerd de betrouwbaarheid te waarborgen.

Ten tweede zijn er in dit onderzoek meerdere respondenten met een migratieachtergrond meegenomen. Ondanks dat de literatuur voorzag in informatie over deze groep in het geheel, kwam in de interviews naar voren dat hun culturen dusdanig verschillen waardoor er geen eenduidig antwoord kan worden gegeven over de invloed van deze factor. Vanwege het feit dat deze doelgroep veelal dezelfde problematiek, zoals een taalbarrière, ervoer, heeft het verschil in deze doelgroep geen effect gehad op de conclusie of de beleidsaanbeveling. Een logische vervolgstap zou wel kunnen zijn om in een vervolgonderzoek te kijken naar verschillen tussen deze specifieke bevolkingsgroepen.

Een andere vervolgstap relateert aan de onderzoeksmethode. Het sterke punt van dit onderzoek is de kwalitatieve onderzoeksmethode. Door gebruik te maken van interviews hebben de respondenten hun verhaal kunnen vertellen. Hiermee is in kaart gebracht waar de respondenten behoeften aan hebben en welke rol het sociale netwerk hierbij speelt. Het directe effect van sociaal kapitaal op thuis wonen is echter niet getoetst. Dit zou dan ook een logische vervolgstap kunnen zijn.

Hoofdstuk 7. Beleidsaanbeveling

Er is vastgesteld dat mantelzorg als vorm van sociaal kapitaal de grootste rol heeft bij het thuis blijven wonen met dementie. Op basis van de bevindingen van dit onderzoek zijn er diverse aanbevelingen geformuleerd met betrekking tot de wijze waarop de gemeente Utrecht dementievriendelijk kan worden. In de ideale situatie zouden niet alle zorgen voor een persoon met dementie alleen op de schouders van de mantelzorger moeten neerkomen maar zou het gehele netwerk van de persoon met dementie hierin ondersteunend moeten zijn. Om dit te realiseren wordt geadviseerd dat gemeente Utrecht zich in gaat zetten voor een dementievriendelijke samenleving waarbij het doel is dat vóór 2020 iedereen meer weet van dementie én personen met dementie en hun mantelzorgers kan helpen. De rol hierbij voor de gemeente is gericht op het genereren van publiciteit en faciliteren. Deze inzet moet gericht zijn op inwoners met het motto ‘*wat kan jij doen*’ om op deze manier mantelzorgers te ontlasten en niet gericht zijn op ondernemers.

7.1 Waarom richten op ondernemers niet werkt

De manier waarop meerdere gemeentes dit aanpakken: door middel van training voor ondernemers wordt dus niet geadviseerd. Dementievriendelijk moet gericht zijn op informatievoorziening gericht op individuen en op mantelzorgondersteuning. Uit het empirische deel blijkt dat dementievriendelijk vooral niet top-down opgelegd moet worden. Het initiatief van ondernemers om medewerkers te trainen om dementievriendelijk te worden komt vanuit henzelf en niet vanuit de gemeente. Wanneer er vanuit de gemeente zelf actief contact gezocht moet worden met bedrijven om ze dementievriendelijk te laten zijn blijkt dit te stranden. Het kost te veel tijd en energie om de contacten te onderhouden en achter deze mensen aan te lopen. Dit is dus niet hetgene waar de gemeente zich op moet willen richten. Ook blijkt uit het individuele niveau dat de doelgroep geen specifieke behoefte heeft aan ondernemers die weten hoe zij met de doelgroep om moeten gaan. Veelal gaat er namelijk iemand uit het sociale netwerk mee met boodschappen doen.

7.2 Mantelzorg ondersteuning

De persoon die veelal meegaat met boodschappen doen is de mantelzorger. Uit het onderzoek blijkt dat sterke banden van het sociale netwerk, zoals de mantelzorger, de grootste rol hebben bij het thuis kunnen blijven wonen met dementie. Het gevolg hiervan is echter dat mantelzorg als zeer zwaar ervaren wordt. Het moment dat een persoon met dementie niet meer thuis kan blijven wonen is veelal het moment dat de gezondheid dusdanig achteruit is gegaan dat de mantelzorger de zorg niet meer kan dragen. Om de mantelzorger te ontlasten kunnen maatregelen genomen op het gebied van informele en formele ondersteuning om zo de ketenzorg sluitend te maken. Zodat er vanaf de eerste tekenen van dementie tot de opname in een verpleeghuis ondersteuning kan worden geboden aan mantelzorgers.

7.3 Informatie verspreiden om informele voorzieningen te stimuleren

Bij informele voorzieningen gaat het om initiatieven van vrijwilligers en ondernemers die worden geboden voordat de diagnose dementie is gesteld. In het onderzoek is naar voren gekomen dat er een kennisgebrek is over de ziekte. De twee voornaamste informatiebronnen, huisartsen en casemanager geven pas informatie wanneer de ziekte is vastgesteld. Met het rondmaken van ketenzorg moeten er voorzieningen beschikbaar worden gesteld al voor het opname moment. Dit zijn voorzieningen die vanuit inwoners zelf komen. Deze initiatieven kunnen alleen opkomen wanneer personen weten dat mantelzorg bij dementie zeer zwaar is.

Om deze reden wordt er geadviseerd informatie te verspreiden over mantelzorgondersteuning bij dementie bij individuen door middel van een publiekcampagne. Veel gemeenten kozen ervoor om informatie te verspreiden via ondernemers. De reden waarom veelal op ondernemers wordt ingespeeld, is omdat zij eenvoudiger te bereiken zijn dan individuen. Terwijl de nadruk van dementievriendelijk juist moet liggen op de individuen, de sociale omgeving van de persoon met dementie. Door inwoners te informeren over wat zij kunnen doen, en hoe zij om moeten gaan met dementie kan de mantelzorger ontlast worden. Uit het empirische deel komt naar voren dat zwakke banden vaak stoppen met ondersteunen omdat zij niet weten hoe zij met de ziekte om moeten gaan. Hierdoor komt er nog meer last op de schouders van de mantelzorgers. Wanneer de sociale omgeving weet hoe zij een mantelzorger kunnen ondersteunen ontlast dit de mantelzorger. De gemeente zou initiatieven die worden opgezet om mantelzorgers te ondersteunen moeten ondersteunen zodat er ketenzorg geboden kan worden. Bij deze initiatieven moet het gaan op informele voorzieningen.

Gemeenten die actief bezig zijn met dementievriendelijk hebben ook een wethouder die hier de nodige publiciteit voor genereert. Geadviseerd wordt echter niet de wethouder specifiek dementievriendelijk uit te dragen maar ondersteuning van de mantelzorg als onderdeel van dementievriendelijk uit te dragen. Hierdoor wordt er niet specifiek aandacht gevestigd op één doelgroep, personen met dementie, maar op alle personen die mantelzorg bieden

Voor personen met een migratieachtergrond is hierbij de taal een barrière bij het verkrijgen van informatie. Geadviseerd wordt om informatie over mantelzorg ondersteuning en dementie ook te verspreiden bij stichtingen gericht op personen met een migratieachtergrond.

7.4 Formele voorzieningen verbeteren

Naast de informele voorzieningen wordt de ketenzorg gevormd door formele voorzieningen. Uit het empirische deel blijkt dat veel mantelzorgers gebruik (willen) maken van dagbesteding om zo te ontlasten. Dit is momenteel niet altijd mogelijk. Ten eerste doordat dagbesteding in veel gevallen een negatief imago blijkt te hebben. Ten tweede blijkt taal een barrière te zijn voor personen met een migratieachtergrond om deel te nemen aan dagbesteding. Ook het niet kunnen krijgen van thuiszorg voor de dagbesteding is een reden om geen gebruik te maken van dagbesteding. Om deze redenen wordt geadviseerd om maatregelen te nemen om het gebruik van dagbesteding te vergroten. Zo zouden aanbieders

van dagbesteding in hun plannen moeten verwerken hoe zij op deze drie aspecten inspelen om ze te verminderen.

Tot slot werd er in het empirische deel aangegeven dat er behoefte is aan contact met andere mantelzorgers in dezelfde situatie. Er zijn hierover gespreksgroepen, maar deze vinden twee keer per jaar plaats met een klein aantal personen. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat te veel aanbieders zijn voor mantelzorgondersteuning die niet met elkaar verbonden zijn. Een andere verklaring is dat er een gebrek is aan informatie over de mogelijke voorzieningen. Geadviseerd wordt om dergelijke initiatieven te promoten en deze meer met elkaar te laten samenwerken.

Bronnenlijst

Alzheimer Nederland. (2014, februari 4). *Neemt het aantal mensen met dementie toe of af?*

Opgehaald van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/neemt-het-aantal-mensen-met-dementie-toe-af>

Alzheimer Nederland. (2016a, januari 25). *Mensen met dementie per gemeente*. Opgehaald

van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-per-gemeente.pdf>

Alzheimer Nederland. (2016b, januari 28). *Cijfers en feiten over dementie*. Amersfoort:

Alzheimer Nederland. Opgehaald van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf>

Alzheimer Nederland. (2017a). *Dementie op jonge leeftijd*. Opgehaald van Alzheimer

Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/node/231>

Alzheimer Nederland. (2017b). *Wat is dementie*. Opgehaald van Alzheimer Nederland:

<https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie>

Alzheimer Nederland. (2017c). *Samen dementievriendelijk in Stichtse Vecht -*

voorlichtingsbijeenkomst. Opgehaald van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/samen-dementievriendelijk-stichtse-vecht-voorlichtingsbijeenkomst>

Baarda, B. (2013). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*. Noordhoff Uitgevers B.V. : Groningen.

Baarda, B., Bakker, E., Hulst, M. v., Julsing, M., Fischer, T., Vianen, R. v., & Goede, M. d.

(2012). *Basisboek Methoden en Technieken*. Noordhoff Uitgevers bv: Groningen/Houten.

Bams, J.W.K., M.J.G. Hijnekamp, M.G.A. Ligtoet-Jansen en T. Nienhuis (2014). *Zo lang mogelijk zelfstandig wonen. Senioren, mensen met een lichamelijke, psychische of verstandelijke beperking en hun mantelzorgers aan het woord*. Den Haag: Tympan Instituut. Geraadpleegd september 2016 via www.tympan.nl.

- Baragwanath, A. (1997) Bounce and balance: a team approach to risk management for people with dementia living at home, in: M. MARSHALL (Ed.) *State of the Art in Dementia Care*(London, CPA).
- Beatty, J. E., & Kirby, S. L. (2006). Beyond the legal environment: How stigma influences invisible identity groups in the workplace. *Employee Responsibilities and Rights Journal*, 18(1), 29-44.
- Blackman, T., Mitchell, L., Burton, E., Jenks, M., Parsons, M., Raman, S., & Williams, K. (2003). The Accessibility of Public Spaces for People with Dementia: a new priority for the 'open city'. *Disability & Society*, 357-371(15).
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Bourdieu, P. (1986). Forms of Capital. In J.G. Richardson. *Handbook of theory and research forthe sociology of education* (pp. 241-258). New York: Greenwood Press.
- Burchardt, T., Le Grand, J., & Piachaud, D. (1999). Social exclusion in Britain 1991—1995. *Social Policy & Administration*, 33(3), 227-244.
- Calkins, M. (1988) *Design for Dementia. Planning Environments for the Elderly and the Confused* (Owings Mills, National Health Publishing).
- Carstensen, L. L. (1995). Evidence for a life-span theory of socioemotional selectivity. *Current directions in Psychological science*, 4(5), 151-156.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2015, september 18). *Sterfte aan dementie gestegen tot 12,5 duizend*. Opgehaald van CBS: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2015/38/sterfte-aan-dementie-gestegen-tot-12-5-duizend>
- Coleman, J. S. (1990). *Foundations of Social Theory* . Harvard: Harvard University Press.
- De Boer, A., Broese van Groenou, M., & Timmermans, J. (2009). *Mantelzorg Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- De Kam, G. & Needham, B. (2003), *Een hele opgave: over sociale cohesie als motief bij stedelijke herstructurering*. Nijmegen: DGW/Nethur Partnership.
- de Klerk, M., de Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2015). *Informeel hulp : wie doet er wat? : omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- De Rijksoverheid. (z.j.). *Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)*. Opgehaald van De Rijksoverheid: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/inhoud/wmo-2015>
- Dementievriendelijk. (2017a). *Al dertig gemeenschappen zijn actief in Noord-Brabant*. Opgehaald van dementievriendelijk.nl: <http://www.dementievriendelijk.nl/wat-is-dementievriendelijk/wie-doen-al-mee>
- Dementievriendelijk. (2017b). *Open de samenleving voor mensen met dementie*. Opgehaald van Dementievriendelijk: <http://www.dementievriendelijk.nl/>
- den Draak, M., Marangos, A., Plaiser, I., & de Klerk, M. (2016). *Wel thuis?* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Doekhie, K. D., de Veer, A. J., Rademakers, J. J., Schellevis, F. G., & Francke, A. L. (2014). *Oudren van de toekomst. Verschillen in de wensen en mogelijkheden voor wonen, welzijn en zorg*. Utrecht: Nivel.
- Ernst & Young Advisory, i.s.m. Trimbos-instituut. (2012). *De zin van zorglandbouw. Maatschappelijke businesscase*. Den Haag: Ernst & Young.
- Expertisecentrum mantelzorg. (2017). *Mantelzorg bij dementie*. Opgehaald van expertisecentrum mantelzorg: <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/zorgvraag-bij-dementie.html>
- Farrar, N. S. (2001). *With Respect to Old Age: Long Term Care—Rights and Responsibilities*, (volumes 1, 2 & 3).
- Feld, S.L. (1981) The focused organization of social ties. *American Journal of Sociology* 86: 1015-1035.
- Ferlander, S. (2007). The Importance of Different Forms of Social Capital for Health. *Acta Sociologica*(50 issue: 2), 115-128.
- Field, J. (2003). *Social Capital*. London: Routledge.
- Fogel, B. S. (1992). Psychological aspects of staying at home. *Generations*, 16(2), 15-19.
- Gameren, E. van, Jonker, J.& Marx, T. (2006). *Liever thuis dan uit*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

- Gaugler, J., & Kane, R. (2001). Informal Help in the Assisted Living Setting: A 1-Year Analysis. *Family Relations*(50.4), 335-347.
- Gemeente Utrecht. (2017). *Verantwoording 2016 Maatschappelijke ondersteuning*. Utrecht: Gemeente Utrecht.
- Golant, S. (1984) The effects of residential and activity behaviours on old people's environmental experiences, in: I. ALTMAN, M. LAWTON & J.WOHLWILL (Eds) *Elderly People and the Environment. Human Behaviour and the Environment. Advances in Theory and Research*, Vol.7 (New York, Plenum Press)
- Goldsmith, M. (1996) *Hearing the Voice of People with Dementia. Opportunities and Obstacles* (London, Jessica Kingsley).
- Graham, N., Lindsay, J., Katona, C., Bertolote, J. M., Camus, V., Copeland, J. R., ... & Jacobsson, L. (2003). *Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: a technical consensus statement*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(8), 670-678
- Granovetter, M. S. (1973). The strength of weak ties. *American journal of sociology*, 78(6), 1360-1380.
- Granovetter, M. (1995). The Economic Sociology of Immigration: Essays in Networks, Ethnicity and Entrepreneurship. In A. Portes, *The economic sociology of firms and entrepreneurs* (pp. 128-165). New York: Russell Sage Foundation.
- Haar, H. v. (2015). *WERKEND RE-INTEGRATIEBELEID Een onderzoek naar bevordering van arbeidsparticipatie van specifieke groepen nieuwkomers in de gemeente Zwolle*. Utrecht: Movisie.
- Hollander, Marieke (2011). *Zelf kiezen voor zorg? Eindrapport. Een onderzoek in opdracht van Samenwerkende cliënten en ouderenorganisaties*. Zoetermeer: Research voor Beleid. Geraadpleegd september 2016 via www.panteia.nl
- Innovations in Dementia. (2012). *Report on Creating Dementia Friendly Communities*. Exeter: Innovations in Dementia.
- Kaelen, B., & van Crey, F. (2015). *Dementieproofmeter 2015 inventarisatie van brabants gemeentelijk dementiebeleid*. Tilburg: Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatie.

- Kok, L.M. (2005, januari 28). *De baten van thuiswonen*. *Economische Statistische Berichten*, 90 (4451), p. 36. Rijksoverheid. (n.d.). *Decentralisatie van overheidstaken naar gemeenten*. Opgehaald van Rijksoverheid: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/gemeenten/inhoud/decentralisatie-van-overheidstaken-naar-gemeenten>
- Kruiswijk, W., van der Veer, M., Brink, C., Calls, W., van de Maat, J., & Redeker, I. (2014). *Aan de slag met sociale netwerken*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Kuypers, J. A., & Bengtson, V. L. (1973). Social breakdown and competence. *Human development*, 16(3), 181-201.
- Lager, D. (2015). *Perspectives on ageing in place. Older adults' experiences of everyday life in urban neighbourhoods (proefschrift)*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Lee, H., & Cameron, M. H. (2004). *Respite care for people who suffer from dementia and their carers*. The Cochrane Library.
- Matthews, C., & Harrington, N. (2000). *Handbook of Communication and People With Disabilities: Research and Application*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Mioch, T., Felix, E., Groen, M., & Post, H. (2011). *Oud worden in je eigen wijk. Een onderzoek naar externe factoren in Kralingen-Crooswijk*. Utrecht: TNO.
- Misztal, B. (2000). *Informality: social theory and contemporary practice*. London and New York: Routledge.
- Nederlandse Sociologie Vereniging. (2002). *Beroepscode*. Opgehaald van NSV-sociologie: http://www.nsv-sociologie.nl/?page_id=17
- Newton, S. (1997) Home based respite care, in: M.MARSHALL (Ed.) *State of the Art in Dementia Care* (London, CPA).
- NIVEL. (2008). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking participatiemonitor 2007*. Utrecht: NIVEL.
- Nu.nl. (2016, juli 20). *Utrechtse Heuvelrug is eerste dementievriendelijke gemeente*. Opgehaald van Nu.nl: <http://www.nu.nl/wonen-en-interieur/4295896/utrechtse-heuvelrug-eerste-dementievriendelijke-gemeente.html>

- Oliver, D., Foot, C., & Humphries, R. (2014). *Making our health and care systems fit for an ageing population*. London: The King's Fund.
- Peeters, J., Werkman, W., & Francke, A. (2012). *Dementiemonitor Mantelzorg*. Utrecht: NIVEL.
- Phinney, A., Chaudhury, H., & O'connor, D. L. (2007). Doing as much as I can do: The meaning of activity for people who suffer from dementia. *Aging and Mental Health*, 11(4), 384-393.
- Putman, R. (2000). *Bowling Alone. The collapse and revival of American Community*. New York: Simon & Schuster.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVZ). (2012). *Redzaam ouder. Zorg voor niet-redzame ouderen vraagt om voorzorg doordereen*. Den Haag: RVZ.
- Scheepers, P., & Janssen, J. (2001). Informele aspecten van sociaal kapitaal. *Ontwikkelingen in Nederland 1970-1998. Mens en Maatschappij*(76(3)), 183-201.
- Schippers, & Van Rijn. (2013, april 4). *Rapport Deltaplan Dementie [kamerbrief]*.
Opgehaald van
<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2013/04/04/rapport-deltaplan-dementie>
- Schmeets, H., & van Beuningen, J. (2014). *Bevolkingstrends 2014 Discrepancies in sociaal kapitaal van bevolkingsgroepen*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. (2011). *Kwetsbare ouderen in de praktijk*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Stevenson, H.C. (1998). Raising safe villages: Cultural-ecological factors that influence the emotional adjustment of adolescents. *Journal of Black Psychology*, 24(1), 44-59.
- Swyngedouw, M., Delwit, P., & Rea, A. (2005). *Culturele diversiteit en samenleven in Brussel en België*. Leuven: Acco.
- Thomése, F., & Van Tilburg, T. (2000). Neighbouring networks and environmental dependency. Differential effects of neighbourhood characteristics on the relative size and composition of neighbouring networks of older adults in the Netherlands. *Ageing and Society*, 20(01), 55-78.

- Trimbos-instituut. (2016). *Mantelzorg*. Retrieved from Stichting Trimbos-Instituut: <https://www.trimbos.nl/themas/mantelzorg/familie-en-mantelzorg-in-de-psi-chiatrie>
- Van Rijn, M. (2015, July 7). *Samenleven met dementie [Kamerbrief]*. Opgehaald van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2015/07/07/kamerbrief-over-samenleven-met-dementie>
- van Rossum, F., Leidelmeijer, K., Wever, T., & van den Ham, M. (2014). *Randvoorwaarden voor extramuraal wonen bij ZZP'S VV 01 t/m 04*. Amsterdam: RIGO Research en Advies BV.
- van Tilburg, T. (2005). *Gesloten uitbreiding Sociaal kapitaal in de derde en vierde levensfase*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- Wellman, B., Haase, A. Q., Witte, J., & Hampton, K. (2001). Does the Internet increase, decrease, or supplement social capital? Social networks, participation, and community
- Wet Wmo 2015*. (2016, augustus 1). Opgehaald van [wetten.nl: http://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/2016-08-01](http://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/2016-08-01)
- Woolcock, M. (1998). Social capital and economic development: Toward a theoretical synthesis and policy framework. *Theory and society*(27(2)), 151-208.
- World Health Organisation. (2007). *Global Age-friendly Cities: A Guide*. Geneva: WHO Press.
- Yerden, I., & van Koutrik, H. (2007). *Voor je familie zorgen? Dat is gewoon zo. Mantelzorg bij allochtonen. Mantelzorg bij Antillianen, Surinamers, Marokkanen en Turken in Nederland*. Purmerend: PRIMO

Bijlagen

Bijlage 1 - Topicijst dementievriendelijke gemeenten

Introductie

- Voorstellen
- Doel van het onderzoek & doel interview

Ethiek

- Mag het interview opgenomen worden?
- Anonimiteit wordt gewaarborgd
- Geïnterviewde mag tijdens het interview stoppen

Topics

I. Beleidsplan Dementievriendelijk

- Wat is volgens u een dementievriendelijke samenleving?
- In hoeverre draagt een dementievriendelijke samenleving aan het doorbreken van een taboe rondom dementie?
- In hoeverre draagt een dementie vriendelijke samenleving aan langer thuis blijven wonen?

II. Gezondheidsproblemen

- Hoe draagt dementievriendelijke bij aan thuis blijven wonen indien de gezondheid achteruit gaat?
- Welke rol speelt de gemeente hierin?

III. Mantelzorg

- Wat zou de rol van een mantelzorger moeten zijn om personen met dementie thuis te laten wonen?
- Hoe wordt dit bewerkstelligd?
- Op welke manier worden mantelzorgers ondersteund?

IV. Buurtbewoners

- Wat zou de rol van buurtbewoners moeten zijn om personen met dementie thuis te laten wonen?
- Hoe wordt dit bewerkstelligd?
- Op welke manier worden buurtbewoners ondersteund?

V. Formele instanties

- Welke zorg wordt er vanuit de gemeente geboden moeten worden om personen met dementie thuis te laten wonen?

Afsluiting

- Vragen of de geïnterviewde iets wil toevoegen dat niet besproken is
- Vragen of de geïnterviewde een versie van het onderzoek wil
- Bedanken voor deelname

Bijlage 2 – Topiclijst thuiswonende personen met dementie

Introductie

- Voorstellen
- Doel van het onderzoek & doel interview

Ethiek

- Mag het interview opgenomen worden?
- Anonimiteit wordt gewaarborgd
- Geïnterviewde mag tijdens het interview stoppen

Topics

I. Complexiteit gezondheidsproblemen

- Hoe ervaart u momenteel het thuis wonen?
- Hoe ervaart u het om geheugenproblemen te hebben?
- Waar loopt u tegen aan?
- Wat verwacht u dat een cruciaal punt is dat u niet meer thuis kan blijven wonen?
- Welke mogelijkheden ziet u om thuis te blijven wonen indien uw klachten erger worden?

II. Mantelzorg

- Is er sprake van een mantelzorger?
 - o Wat voor een relatie heeft u met uw mantelzorger, familie/vriend?
 - o Contactfrequentie
- Wat voor steun/ondersteuning biedt de mantelzorger
- Waar wordt tegenaan gelopen?
- Hoe draagt de mantelzorger bij aan het thuis blijven wonen?

III. Maatschappelijke participatie

- Kom je op plekken waar gezamenlijke activiteiten worden gedaan?
 - o Verenigingen, kerken, praatgroepen voor begin dementerende etc.
- Hoe ervaar je dit?
- Hoe is de relatie met personen die u hier treft? Contactfrequentie
- Wat voor steun/ondersteuning biedt het om deze plek te komen?

IV. Buurtbewoners

- Waar woont u momenteel?

- Kent u uw buren/buurtbewoners?
- Hoe belangrijk zijn zij voor u?
- Helpen uw buren elkaar en u?
- Wat voor steun/ondersteuning bieden buurtbewoners.
- Hoe dragen buurtbewoners bij aan het thuis blijven wonen?

V. Formele ondersteuning

- Welke formele ondersteuning is belangrijk voor u?
 - o Bijvoorbeeld casemanager, dagbesteding, wijkservicepunt
- Waar loopt u tegen aan?
- Vindt u dat de zorg voor dementerende goed georganiseerd is vanuit de gemeente?
- Hoe draagt deze zorg bij om langer thuis te blijven wonen?

VI. Mogelijke andere verklaringen

- Indien nog niet benoemd, zijn er andere redenen waardoor de u thuis kan/kon blijven wonen?

Afsluiting

- Vragen of de geïnterviewde iets wil toevoegen dat niet besproken is
- Vragen of de geïnterviewde een versie van het onderzoek wil
- Bedanken voor deelname

Bijlage 3 – Topiclijst mantelzorger

Introductie

- Voorstellen
- Doel van het onderzoek & doel interview

Ethiek

- Mag het interview opgenomen worden?
- Anonimiteit wordt gewaarborgd
- Geïnterviewde mag tijdens het interview stoppen

Topics

I. Complexiteit gezondheidsproblemen

- Hoe hebt u de periode ervaren waarin [relatie] thuis woonde?
- Hoe lang heeft deze periode geduurd?
- Waar liep u tegen aan?
- Wat was het cruciale punt waarbij thuis wonen geen mogelijkheid meer was?

II. Mantelzorg

- Biedt u alleen mantelzorg of met anderen?
- Welke steun/ondersteuning bood u toen [relatie] thuis woonde?
- Waar liep u tegenaan?
- Heeft u het idee dat de [relatie] langer thuis kon blijven wonen door uw hulp?

III. Maatschappelijke participatie

- Kwam [relatie] op plekken waar gezamenlijke activiteiten worden gedaan, waarbij geen indicatie nodig is?
 - o Verenigingen, kerken, praatgroepen voor begin dementerende etc.
- Waarom wel/niet?
- Hoe werd dit ervaren?
- Hoe was de relatie met personen die hier getroffen werden? Contactfrequentie
- Wat voor steun/ondersteuning biedt het om deze plek te komen?

IV. Buurtbewoners

- Waar woont heeft [relatie] gewoond in Utrecht?
- Hoe was het contact met de buurtbewoners?
- Helpen de burens elkaar?

- Wat voor steun/ondersteuning hebben buurtbewoners geboden?
- Hoe dragen buurtbewoners bij aan het thuis blijven wonen?

V. Formele ondersteuning

- Welke formele ondersteuning is/was belangrijk voor [relatie]?
 - o Bijvoorbeeld casemanager, dagbesteding, wijkservicepunt
- Waar werd tegenaan gelopen?
- Vindt u dat de zorg voor dementerende goed georganiseerd is vanuit de gemeente?
- Hoe draagt deze zorg bij om langer thuis te blijven wonen?

VI. Mogelijke andere verklaringen

- Indien nog niet benoemd, zijn er andere redenen waardoor [relatie] thuis kon blijven wonen?

Afsluiting

- Vragen of de geïnterviewde iets wil toevoegen dat niet besproken is
- Vragen of de geïnterviewde een versie van het onderzoek wil
- Bedanken voor deelname

Bijlage 4 - Codeboom

Codeboom gemeentelijk niveau

	Sources	References
Dementievriendelijk	6	103
• Wat is dementievriendelijk	6	47
• Bottum up	3	6
• Wethouder betrokken	5	8
• Taboe	4	15
• Rol gemeente	5	27
Mantelzorg	6	33
• Mantelzorg Ondersteuning	5	19
• Geen netwerk	4	6
• Belang mantelzorger	4	8
Lokale verenigingen	6	10
• Voorbeelden lokale verenigingen	4	10
Buurtbewoners	6	8
• Niet gericht op individuen	2	3
• Buren	4	5
Formele ondersteuning	6	27
• Wijkagent	1	1
• Respijtzorg	2	3
• Dementieconsulent	4	10
• Dagbesteding	5	6
• Buurtteam	2	2
• Artsen	2	5

Codeboom individueel niveau

	Sources	References
Wat is lastig	20	108
• Wat is nu lastig	6	7
• Wat kon beter	8	12
• Thuis willen wonen	8	17
• Taboe	9	23
• Taalbarrière	2	2
• Situatie thuis	5	8
• Niemand die op de persoon kon letten	6	14
• Kritiek punt	9	15
• Eenzaamheid	3	4
• Afscheid nemen	3	6
Gezondheid	20	58
• Verdwalen	3	3
• Taalgebruik	1	2
• Passiviteit	7	8
• Nachtritme	3	5
• Mobiliteit	9	15
• Geheugenproblemen	11	17
• Gedrag verandert	6	8
Mantelzorg	20	171
• Mantelzorger	18	72
• Problemen bij mantelzorger	10	24
• Overbelasting mantelzorger	1	1
• Mantelzorg ondersteuning	4	6
• Familie	20	63
• Alles voor iemand doen	4	5

Vrienden en kennissen	20	93
• Vriendschap	16	29
• Inloophuis	3	6
• Boodschappen doen	9	14
• Activiteiten buiten de deur	18	44
Buurtbewoners	20	35
• Rol buren	17	35
Formele ondersteuning	20	74
• Thuiszorg en huishoudelijke hulp	13	20
• Informatie formele ondersteuning	3	4
• Dagbesteding2	12	19
• Casemanager	7	13
• Buurtteam 2	2	2
• Artsen	8	16