



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Verslag indicatorenset Missie 4: Dementie

Auteurs: Ellen de Hollander, Suzanne Pees
(Centrum Voeding, Preventie en Zorg, RIVM)

Inhoudsopgave

Inleiding — 3

Methode — 6

Aanbeveling indicatorenset missie 4 'Mensen met dementie' — 10

Overleg Ministerie van VWS — 12

Voorlopig besluit indicatorenset missie 4 'Mensen met dementie' — 13

Bijlage 1. Verslag interviews experts missie 4 'Mensen met dementie' — 14

Inleiding

Topsectorenbeleid Gezondheid en Zorg heeft vijf missies

In het kader van het vernieuwde Topsectorenbeleid van het ministerie van Economische Zaken en Klimaat (EZK) heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), op verzoek van EZK, in 2019 missies opgesteld (Tekst box 1). De centrale missie gaat over het langer leven in goede gezondheid, waarbij specifieke aandacht is voor het terugdringen van sociaaleconomische gezondheidsverschillen. Daaronder vallen vier missies die ieder aangrijpen op de achterliggende aspecten van de centrale missie: leefstijl en leefomgeving (missie 1), kwaliteit en toegankelijkheid van zorg (missie 2), participatie van mensen met een chronische ziekte (missie 3), en kwaliteit van leven van mensen met dementie in het bijzonder (missie 4)¹. Deze missies geven richting aan de activiteiten van de topsectoren (inclusief de sleuteltechnologieën) in de komende jaren, zoals beschreven in de Kennis- en Innovatieagenda 2020-2023². De eerste van deze vier missies heeft een tijdshorizon tot 2040, de andere drie tot 2030. Voor dit verschil in tijdshorizon is gekozen omdat het meerdere jaren kan duren voordat het gezondheidseffect in missie 1 zichtbaar wordt, en dus ook in de centrale missie. Bij de andere drie missies kunnen effecten naar verwachting eerder behaald worden.

RIVM zet de Monitor missies Gezondheid en Zorg op

In de VWS-begroting 2020 staan de missies opgenomen zoals geformuleerd in het document 'Missies voor het topsectoren- en innovatiebeleid'² en de 'Kennis- en Innovatieagenda 2020-2023 gezondheid en zorg'¹ van Topsector Life Sciences & Health (LSH). Omdat deze missies in de VWS-begroting zijn opgenomen zullen deze in de jaarverslagen van een goede monitor moeten zijn voorzien. Daarnaast is gewenst gedurende de looptijd van de missies de voortgang op de realisatie van de doelstellingen te kunnen raadplegen, bijvoorbeeld ter ondersteuning van de Secretaris Generaal in zijn rol van lid van het 'Top team Life Sciences & Health'.

Om de voortgang van de vijf missies Gezondheid en Zorg te monitoren heeft het ministerie van VWS de opdracht aan het Rijksinstituut Volksgezondheid en Milieu (RIVM) gegeven om tot een set van ongeveer 20 landelijke uitkomstindicatoren (hierna: indicatoren; Tekst box 2) te komen. Deze set van indicatoren wordt ontsloten op de webpagina [Monitor missies Gezondheid en Zorg](#).

Leeswijzer

In dit document is beschreven hoe indicatoren zijn geïnventariseerd en welke stappen er zijn genomen om tot een selecte set van indicatoren te komen. De aanbeveling is besproken met de betrokkenen van het ministerie van VWS om tot een voorlopig besluit te komen over de op te nemen indicatorenset voor missie 4: 'In 2030 is de kwaliteit van leven van mensen met dementie met 25% toegenomen'. De beperkte set van

¹ Gezondheid en Zorg: Missiedocument; Ministerie VWS, 2019

² Gezondheid & Zorg, Kennis- en Innovatieagenda 2020-2023: Vitaal functionerende burgers in een gezonde economie; Health Holland; 2019

indicatoren zal niet het hele werkveld van de missie dekken, maar geeft een indicatie van de voortgang op de missie en/of op relevante onderwerpen binnen de missie. Daarnaast is er gesproken over welke vervolgstappen er nodig zijn om de aanbevolen indicatoren op te nemen in de Monitor missies Gezondheid en Zorg.

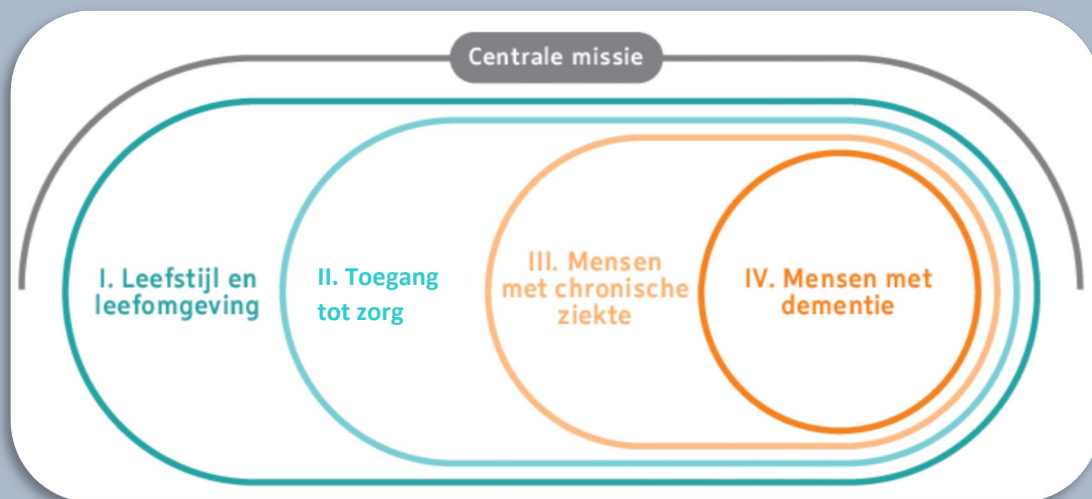
Tekst box 1. Missies Gezondheid en Zorg

Centrale missie:

- CM. In 2040 leven alle Nederlanders tenminste vijf jaar langer in goede gezondheid, en zijn de gezondheidsverschillen tussen de laagste en hoogste sociaaleconomische groepen met 30% afgenomen.

Missies:

- I. In 2040 is de ziektelast als gevolg van een ongezonde leefstijl en ongezonde leefomgeving met 30% afgenomen.
- II. In 2030 wordt zorg 50% meer (of vaker) in de eigen leefomgeving (in plaats van in zorginstellingen) georganiseerd, samen met het netwerk rond mensen.
- III. In 2030 is van de mensen met een chronische ziekte of levenslange beperking het deel dat naar wens en vermogen kan meedoen in de samenleving met 25% toegenomen.
- IV. In 2030 is de kwaliteit van leven van mensen met dementie met 25% toegenomen.



Tekst box 2. Definitie uitkomstindicator

Een *uitkomstindicator* geeft informatie over de uitkomst (effectiviteit) van gezondheids- en omgevingsbeleid en geleverde zorg. De indicator verwijst bijvoorbeeld naar de gezondheidstoestand, het gedrag of kenmerken van de omgeving die aan een interventie of beleidsmaatregelen toe te schrijven zijn.

Voorbeelden van *uitkomstindicatoren* zijn:

- % volwassenen dat rookt
- % 75 plussers met een goede kwaliteit van leven
- % patiënten dat tevreden is met de geleverde zorg
- Jaargemiddelde fijnstof in de lucht

Een dergelijke indicator zegt dus niets over de handelingen (proces) die daartoe hebben geleid. Dit zijn zogenoemde *procesindicatoren*.

Voorbeelden van *procesindicatoren* zijn:

- Aantal scholen met het vignet Gezonde School
- Aantal initiatieven van vernieuwende woonzorgvormen bij ouderen

Methode

Er is een aantal stappen doorlopen om tot een voorstel te komen voor een beperkte set van indicatoren die de missies meten. De stappen worden hieronder toegelicht.

Uitgangspunt: per missie 2 tot 10 indicatoren

Allereerst is in overleg met het ministerie van VWS een verdeling van het aantal indicatoren per missie gemaakt.

De centrale missie is helder geformuleerd en makkelijker te vatten in een beperkte set indicatoren dan de andere missies. Omdat onder missie 1 de meeste onderwerpen vallen (Tekst box 1), is er voor gekozen de meeste indicatoren aan deze missie toe te bedelen. Bij de selectie van indicatoren is uit gegaan van de volgende verdeling:

- Centrale Missie: +/- 2
- Missie 1: +/- 10
- Missie 2: +/- 5
- Missie 3: +/- 5
- Missie 4: +/- 5

Inventarisatie indicatoren door interviews met experts

Om geschikte indicatoren voor missie 4 'Mensen met dementie' te identificeren zijn zeven experts³ geïnterviewd die werkzaam zijn op het gebied van deze missie. Tijdens de interviews is ingegaan op de interpretatie van de missie om het gesprek in te leiden en inzicht te krijgen in welke aspecten van belang zijn ten aanzien van het meten van de missie. Deze aspecten zijn meegewogen in het advies voor een indicatorenset. Vervolgens is ingegaan op welke onderwerpen voor deze missie relevant zouden zijn, en welke indicatoren daarvoor gemeten zouden moeten worden. Sommige experts raadden aan om bestaande monitors te bekijken voor passende indicatoren op de door hen genoemde onderwerpen. Deze zijn meegenomen in de inventarisatie. In Bijlage 1 zijn de gesprekken samengevat.

Selectie van indicatoren

Omdat er op het thema kwaliteit van leven van mensen met dementie niet veel bestaande indicatoren beschikbaar zijn, zijn er tijdens de gesprekken veel constructen genoemd die gemeten zouden kunnen worden en die van belang zijn voor dit thema. Alle indicatoren en constructen die uit de inventarisatie kwamen (n=101) zijn in twee stappen gescoord op een aantal criteria om tot een selectie van indicatoren te komen. De selectiecriteria staan hieronder beschreven.

Stap 1

Het criterium '**Relatie missie**' geeft aan hoe nauw de indicator is gerelateerd aan de missie. Indicatoren kregen een score variërend tussen de 1 en 3. Hoe hoger de score hoe directer de indicator

³ Simone de Bruin, Fatiha Baâdoudi (RIVM), Hilde Verbeek (Maastricht University), Iris van der Heide (Nivel), Susanne van den Buuse (Alzheimer Nederland), Rose-Marie Dröes (Amsterdam UMC, location VUmc), Anne-Mei The (Tao of Care)

gerelateerd is aan de missie. Indicatoren met een score 1 vielen direct af, waardoor er 71 indicatoren overbleven.

Criterium 'Relatie missie':

3. *ja, direct gerelateerd aan de missie.* De indicator meet (bijna) exact de missiedoelstelling. De indicator meet kwaliteit van leven van mensen met dementie of aspecten van positieve gezondheid. Een voorbeeld van een indicator is 'percentage personen met de diagnose dementie dat een goede kwaliteit van leven ervaart'.
2. *ja, gerelateerd aan de missie.* De indicator meet kwaliteit van leven en aspecten van positieve gezondheid van de mantelzorg, of de indicator meet zorg en ondersteuning die goed aansluit bij de wensen en behoeften van de persoon met dementie. De indicator kan ook meten of de omgeving begrip heeft voor mensen met dementie en hun naasten, of dat de omgeving 'dementievriendelijk' is. Een voorbeeld van een indicator is 'percentage personen met de diagnose dementie dat ervaart dat de zorg en ondersteuning goed aansluit bij zijn of haar behoeften en mogelijkheden'.
1. *nee, indirect of niet gerelateerd aan de missie.* De indicator meet kwantitatieve factoren die geen aspecten van wens en behoeften meenemen waardoor de relatie met (het verbeteren van) kwaliteit van leven minder aannemelijk maakt. Het is minder direct gerelateerd aan kwaliteit van leven. Een voorbeeld van een indicator is 'Percentage dag- en klinische opnamen en langdurige observaties van het totaal aantal ziekenhuisopnamen'.

Stap 2

De 71 geselecteerde indicatoren uit stap 1 zijn gescoord op vijf **kwaliteitscriteria** waar de indicatoren aan moesten voldoen. Dit resulteerde in 22 indicatoren.

Negen indicatoren zijn direct gerelateerd aan de missie (score van 3 op criterium 'Relatie missie') en staan beschreven in Tabel 1. De andere 13 indicatoren hebben een score van 2 op het criterium 'Relatie missie' en gaan over aspecten van kwaliteit van leven van mantelzorgers, waardering van zorg en ondersteuning en dementievriendelijke omgeving (Tabel 2).

Kwaliteitscriteria:

1. *Relevantie (ja/nee):* de indicator representeert iets substantieels, verwijst naar aspecten van kwaliteit van leven, of factoren die er mee samenhangen, en is voor veel personen met dementie van toepassing. Het is relevant tav (het verbeteren van) de kwaliteit van leven van mensen met dementie.
2. *Validiteit (ja/nee):* de indicator meet op correcte wijze het fenomeen dat de indicator wenst te meten. De indicator meet niet allerlei andere fenomenen zoals (verschillen in) kenmerken van de doelgroep. Er is in wetenschappelijk literatuur een duidelijke relatie aangetoond tussen de indicatorscore en (aspecten van) kwaliteit van leven van de persoon met dementie, of een dergelijke relatie is plausibel.
3. *Gevoeligheid (ja/nee):* De gevoeligheid is hoog als deze kleine veranderingen in de tijd kan detecteren. Als de gevoeligheid laag

is, zullen veranderingen pas gemeten kunnen worden als deze groot zijn.

4. *Beïnvloedbaarheid (ja/nee)*: dát wat de indicator meet, kan beïnvloed worden door het handelen van de Rijksoverheid, gemeentelijke overheden of organisaties. Zij hebben mogelijkheden om structuren of processen waarnaar de indicator verwijst, te veranderen. De bruikbaarheid is laag als de indicator niet beïnvloed wordt, als in alle situaties al optimaal gepresteerd wordt of als er te veel obstakels zijn om de betreffende structuren of processen te verbeteren.
5. *Meetbaarheid⁴ (ja/nee)*: de indicator is goed meetbaar en wordt naar verwachting in de toekomst met dezelfde methode op basis van dezelfde bron gemeten, zodat trends gevolgd kunnen worden.

Tabel 1 Indicatoren die **direct** gerelateerd zijn aan de missie en voldoen aan de kwaliteitscriteria

Indicator/Construct	Bron
1. Iets om handen hebben	Trimbos monitor woonvormen dementie
2. Sociale relaties	Trimbos monitor woonvormen dementie
3. Sociale isolatie	Trimbos monitor woonvormen dementie
4. Positief affect	Trimbos monitor woonvormen dementie
5. Negatief affect	Trimbos monitor woonvormen dementie
6. Rusteloos gedrag	Trimbos monitor woonvormen dementie
7. Positief zelfbeeld	Trimbos monitor woonvormen dementie
8. Zich thuis voelen	Trimbos monitor woonvormen dementie
9. Zorgrelatie	Trimbos monitor woonvormen dementie

⁴ Bij het criteria meetbaarheid kan het voorkomen dat het wel meetbaar is, maar dat de cijfers (nog) niet openbaar zijn. Deze indicatoren worden wel meegenomen in het advies met de kanttekening dat de cijfers *nog niet* beschikbaar zijn.

Tabel 2 Indicatoren die gerelateerd zijn aan de missie en voldoen aan de kwaliteitscriteria

Indicator/construct	Bron
1. Percentage dat aangeeft dat de kwaliteit van het contact met familie/vrienden is verslechterd sinds naaste dementie heeft	Dementiemonitor mantelzorg 2020
2. Percentage mantelzorgers dat zich eenzaam voelt	Dementiemonitor mantelzorg 2020
3. Percentage overbelaste mantelzorgers	Dementiemonitor mantelzorg 2020
4. Percentage van de mantelzorgers van 18 jaar en ouder dat zich overbelast voelt door de zorgtaak	Enquête informele zorg van SCP
5. Percentage mantelzorgers dat aangeeft problemen te ervaren om dagelijkse activiteiten te combineren met zorgtaken	Dementiemonitor mantelzorg 2020
6. Percentage mantelzorgers dat de zorgtaken nog een jaar of langer volhoudt	Dementiemonitor mantelzorg 2020
7. Percentage ontspoorde mantelzorg (geduld verliezen/schreeuwen/ruw behandelen)	Dementiemonitor mantelzorg 2020
8. Percentage mantelzorgers dat aangeeft dat directe omgeving voldoende begrip toont voor zijn situatie	Dementiemonitor mantelzorg 2020
9. Percentage mantelzorgers dat aangeeft waardering te krijgen vanuit omgeving	Dementiemonitor mantelzorg 2020
10. Rapportcijfer door mantelzorgers aan het totale aanbod van zorg en ondersteuning	Dementiemonitor mantelzorg 2020
11. Percentage mantelzorgers dat aangeeft dat de directe omgeving voldoende begrip toont voor de situatie van de persoon met dementie	Dementiemonitor mantelzorg 2020
12. Percentage mantelzorgers dat aangeeft dat medewerkers uit de buurtwinkel/supermarkt voldoende begrip tonen voor de situatie	Dementiemonitor mantelzorg 2020
13. Percentage mantelzorgers dat aangeeft dat leden van verenigingen waar persoon met dementie lid is voldoende begrip tonen	Dementiemonitor mantelzorg 2020

Aanbeveling indicatorenset missie 4 'Mensen met dementie'

Voor missie 4 is het doel om ongeveer 5 indicatoren te selecteren. Op basis van de selectiecriteria en de overgebleven indicatoren in Tabel 1 en 2 zou een set van indicatoren gekozen kunnen worden voor de Monitor missies Gezondheid en Zorg, maar daar zijn wel een aantal kanttekeningen bij te plaatsen.

De indicatoren in Tabel 1 zijn *alleen* beschikbaar van mensen met dementie *wonend in verpleeg- en verzorgingshuizen en kleinschalige woonvormen met zorg*. Daardoor mist de groep thuiswonende personen met dementie die in de toekomst zal toenemen. Daarnaast brengen deze indicatoren enkel de verschillende aspecten van kwaliteit van leven in kaart en is er geen overkoepelende indicator van kwaliteit van leven. Andere aspecten die een belangrijke bijdrage hebben aan de kwaliteit van leven van mensen met dementie vallen bij deze set buiten beschouwing.

De indicatoren in Tabel 2 gaan over aspecten van kwaliteit van leven van de mantelzorgers en gaan over de beoordeling van de mantelzorgers wat betreft de omgeving, zorg en ondersteuning. De indicatoren gerelateerd aan kwaliteit van leven van de mantelzorgers (indicator 1-7 in Tabel 2) zijn relevante indicatoren voor de missie, maar de indicatoren zijn specifiek en geven geen indruk van de algemene kwaliteit van leven van de mantelzorgers. De andere indicatoren over omgeving, zorg en ondersteuning (indicator 8-13 in Tabel 2) worden beoordeeld door de mantelzorgers en niet door de persoon met dementie zelf wat de voorkeur heeft indien mogelijk.

Op basis van de gesprekken met de experts zouden wij voor deze missie indicatoren aanbevelen die zich richten op de kwaliteit van leven en de vervulling van universele behoeften (o.a. zingeving, meedoen) van de persoon met dementie en de kwaliteit van leven van de mantelzorgers. Daarnaast zouden we aanbevelen indicatoren over de dementievriendelijke omgeving en passende zorg en ondersteuning op te nemen.

De volgende indicatoren worden daarom aanbevolen voor het monitoren van missie 4:

1. Percentage personen met dementie dat een goede kwaliteit van leven ervaart
2. Percentage personen met dementie dat aangeeft dat behoeften op verschillende domeinen (o.a. eigen regie, welzijn, zingeving, meedoen) worden vervuld
3. Percentage mantelzorgers dat een goede kwaliteit van leven ervaart
4. Percentage personen met dementie dat aangeeft dat de leefomgeving dementievriendelijk is
5. Percentage personen met dementie dat aangeeft dat de zorg en ondersteuning aansluit bij hun behoeften

Om deze indicatoren te meten dienen nog wel een aantal stappen genomen te worden. De exacte definitie van de indicator dient bepaald te worden. Bijvoorbeeld wat is kwaliteit van leven, welke aspecten vallen daaronder? Vervolgens dient bepaald te worden met welk instrument de indicatoren gemeten moeten worden en dient een infrastructuur, bijvoorbeeld via verschillende zorgverleners, opgezet te worden om data te verzamelen onder mensen met dementie die zowel thuis wonen als in zorginstellingen (zie Bijlage 1 voor meer informatie). Wij zouden adviseren om deze stappen met een groep experts uit te werken.

Overleg Ministerie van VWS

Bovenstaande aanbeveling is besproken met de betrokkenen van het Ministerie van VWS⁵. Hieronder is per onderwerp samengevat wat de overwegingen zijn geweest om tot een besluit van een indicatorenset voor deze missie te komen.

Het ministerie van VWS heeft aangegeven dat zij graag de aanbevolen set van indicatoren, waar nu nog geen of onvoldoende informatie van beschikbaar is, zouden willen laten monitoren. Daarom gaat het ministerie van VWS kijken of het verzamelen van data voor deze indicatoren binnen hun beleidsplannen past. Tijdens het overleg zijn mogelijkheden genoemd om aan te haken bij de Dementiemonitor mantelzorg, Zorgstandaard Dementie en het Register Dementiezorg. Hoe er verder wordt gewerkt aan het ontwikkelen van de aanbevolen indicatorenset zal worden bepaald door het ministerie van VWS.

Voor nu is het besluit genomen vijf indicatoren afkomstig uit Tabel 1 op te nemen, omdat deze indicatoren wel de missie meten, ook al gaat het alleen om personen met dementie wonend in verpleeg- en verzorgingshuizen en kleinschalige woonvormen met zorg. Indicatoren uit Tabel 1 die aan elkaar gelinkt zijn maar de negatieve kant van het spectrum weergeven worden niet meegenomen in de Monitor missies Gezondheid en Zorg. Dat betekent dat van de twee indicatoren 'Sociale relaties' en 'Sociale isolatie', 'Sociale isolatie' niet wordt meegenomen. Hetzelfde geldt voor 'Positief affect' en 'Negatief affect', waarbij 'Negatief affect' niet wordt meegenomen. 'Zich thuis voelen' wordt niet meegenomen, omdat verondersteld wordt dat als iemand zich niet thuis voelt dit zich zal vertalen naar een slechtere score op 'Positief affect'. Tot slot is 'Rusteloos gedrag' niet meegenomen. Rusteloos gedrag is een uiting van de ziekte wat wellicht minder makkelijk te beïnvloeden is door beleid dan de andere aspecten van kwaliteit van leven. Daarnaast geven de andere indicatoren meer informatie over functioneren en geluk.

⁵ Valentin Neevel, Caroline Baan (MEVA), Jacqueline Dekker, Suzanne Verbree-Jongsma, Hedwig Bommel (DLZ), Joline van de Rijt (DMO)

Voorlopig besluit indicatorenset missie 4 'Mensen met dementie'

In overleg met betrokkenen van het ministerie van VWS⁵ is besloten voorlopig de volgende indicatoren op te nemen in de [Monitor missies Gezondheid en Zorg](#) voor het monitoren van missie 4 'Mensen met dementie':

1. Iets om handen hebben
2. Sociale relaties
3. Positief affect
4. Positief zelfbeeld
5. Zorgrelatie

Hierbij wordt duidelijk aangegeven dat dit mensen met dementie wonend in verpleeg- en verzorgingshuizen en kleinschalige woonvormen met zorg betreft en niet mensen met dementie die thuis wonen. Daarnaast is besproken dat het ministerie van VWS onderzoekt welke mogelijkheden er binnen hun beleidsplannen zijn om de aanbevolen vijf indicatoren op pagina 7 te meten.

Bijlage 1. Verslag interviews experts missie 4 'Mensen met dementie'

Interpretatie missie

Hieronder is samengevat wat de geïnterviewden noemden ten aanzien van de interpretatie van de missie.

Kwaliteit van leven is een lastig begrip. De invulling van een goede kwaliteit van leven is erg persoonlijk en verschilt per persoon. Wat voor de een belangrijk is hoeft voor de ander niet belangrijk te zijn. Bijvoorbeeld de een vindt het fijn om veel thuis te zijn, terwijl de ander naar buiten wilt en activiteiten wilt ondernemen. Dit geldt zowel voor personen met dementie als voor mensen zonder dementie. Belangrijke factoren van kwaliteit van leven die zijn genoemd, zijn factoren gerelateerd aan positieve gezondheid, zoals autonomie, zingeving/zinnvolle invulling van de dag, ergens bij horen, mee kunnen doen/participeren, voor vol aan worden gezien, het onderhouden van sociale contacten.

Dementie is een progressieve ziekte dat van invloed kan zijn, naast andere factoren, op de kwaliteit van de persoon met dementie. Om de kwaliteit van leven te verbeteren kunnen omstandigheden waarin mensen leven worden aangepast. De gezondheid gaat echter op een gegeven moment achteruit, waardoor dit moeilijker te beïnvloeden is. Daardoor vraagt men zich af of de 25% verbetering wel haalbaar is, of dat handhaving van kwaliteit van leven en voorkoming van achteruitgang het doel moet zijn wanneer de huidige kwaliteit van leven goed is. Naarmate personen met dementie hard achteruit zijn gegaan, komen zij sneller in een verpleeghuis terecht. Dit zorgt voor een groot verschil tussen het leven van mensen die nog thuis wonen en mensen in zorginstellingen. Om kwaliteit van leven vast te stellen onder personen met dementie en bij het interpreteren van scores op kwaliteit van leven moet rekening worden gehouden met deze verschillen. Echter, het zegt niet meteen dat de score lager zal zijn van mensen met dementie in verpleeghuizen dan thuiswonende mensen met dementie. Dit komt omdat mensen met dementie in verpleeghuizen nieuwe manieren hebben gevonden om zingeving, betekenisvolle activiteiten en eigen regie aan hun leven toe te kennen. Als er verschillen worden gevonden kan dat ook zijn omdat bijvoorbeeld de verpleegkundige de kwaliteit van leven voor de persoon met dementie heeft gescoord in plaats van de persoon met dementie zelf. Zij scoren consequent de kwaliteit van leven lager dan persoon met dementie zelf.

Kwaliteit van leven hangt sterk samen met de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg en ondersteuning van de zorgprofessional, mantelzorger en het sociale netwerk er om heen. Het is belangrijk te kijken naar de aansluiting van zorg en ondersteuning bij de behoeften en leefstijl van de mensen met dementie. De behoefte van de persoon met dementie moet centraal staan, waar omheen passende zorg en ondersteuning wordt georganiseerd, waarbij aandacht is voor contextuele factoren, zoals of zorgmedewerkers voldoende

persoonsgericht denken en handelen en de invloed van partners/familie/buurt/samenleving.

Indicatoren

Tijdens de gesprekken met de experts kwam naar voren dat kwaliteit van leven van mensen met dementie en gerelateerde onderwerpen (nog) niet op landelijke schaal en bij de hele groep persoon met dementie worden gemeten. Er wordt echter wel veel onderzoek gedaan naar deze onderwerpen waardoor er vragenlijsten of andere interview methodes beschikbaar en bekend zijn om deze te meten. Hieronder wordt per onderwerp geschetst welke indicatoren dat zijn en hoe deze indicatoren gemeten zouden kunnen worden.

Ook is tijdens de gesprekken gesproken over mogelijkheden om indicatoren gerelateerd aan de missie te monitoren op landelijke schaal. Hier wordt een terugkoppeling van gegeven, evenals van bestaande monitors waar indicatoren in opgenomen zijn over kwaliteit van leven al dan niet onder personen met dementie.

Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven kan gemeten worden met een vragenlijst, maar daar zit wel een nadeel aan ten aanzien van de doelgroep. Er kan niet 1 vragenlijst gebruikt worden van diagnostisering tot de dood, voor elke fase zijn er andere instrumenten nodig zijn. Het is ook belangrijk bij het gebruik van algemene instrumenten om vooraf te toetsen of het begrijpelijk is en of mensen nog zelf antwoord kunnen geven, en eventueel te wegen naar onderdelen die belangrijk zijn voor een persoon. Daarom worden hieronder verschillende meetmethoden geschetst voor kwaliteit van leven.

Vragenlijst beantwoord door de persoon zelf

Kwaliteit van leven van de persoon met dementie kan als indicator worden gebruikt. Daarbij moet het uitgangspunt zijn dat de persoon met dementie zelf aangeeft hoe hij/zij denkt en dat een indicator over kwaliteit van leven bij de persoon zelf gemeten kan worden. Uit studies blijkt dat een groot deel van de mensen met dementie dat nog goed zelf kan.

Met betrekking tot verschillende aspecten van kwaliteit van leven is uit onderzoek bekend dat de volgende aspecten van belang zijn voor mensen met dementie:

- Affect
- Zelfwaardering
- Gehechtheid
- Sociaal contact
- Plezier beleven aan activiteiten
- Esthetiek ervaren in leefomgeving
- Fysieke en mentale gezondheid
- Financiële situatie
- Veiligheid en privacy
- Autonomie en privacy
- Nuttig kunnen zijn voor anderen
- Spiritualiteit

Om kwaliteit van leven te meten bestaan verschillende meetinstrumenten die verschillende aspecten meten. Deze instrumenten nemen dus niet allemaal dezelfde aspecten van kwaliteit van leven mee. Dit zijn de:

- Alzheimer's Disease-related Quality of Life scale (QOL-AD)
- Dementia Quality of Life instrument (DQoL)
- Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID)
- DEMQOL (dementie specifiek instrument)
- MANSA (GGZ algemeen instrument)
- EQ-5D (generiek instrument voor kosten baten analyses)
- SF-36 (generiek instrument)

Er zijn ook een aantal lopende of afgeronde onderzoeken en monitors die kwaliteit van leven meten al dan niet bij mensen met dementie. In de lopende monitor 'Mijnkwaliteitvanleven.nl' wordt de vragenlijst over kwaliteit van leven (waarschijnlijk) door de persoon met dementie zelf in gevuld. Echter, deze vragenlijst is voor patiënten in het algemeen en daarom zitten hier maar ongeveer 240 thuiswonende personen met dementie in. De indicator die hierbij hoort is:

- Gemiddeld rapportcijfer voor kwaliteit van leven
 - o uitgesplitst naar dagelijks leven, zorg, omgeving en gezondheid

In 'The Older Persons and Informal Caregivers Survey – Minimum DataSet (TOPICS-MDS)' van het Radboud UMC zijn data van kwaliteit van leven van ouderen beschikbaar uit verschillende onderzoeken die zijn samengevoegd (>43.000 ouderen). Onder deze ouderen vallen natuurlijk ook ouderen met dementie. Naast kwaliteit van leven worden ook andere vragen gesteld die daar aan gerelateerd zijn, zoals dagelijks functioneren en sociale activiteiten. Kwaliteit van leven is bepaald aan de hand van de volgende vraag:

- Op een schaal van 0 tot 10: hoe tevreden bent u met uw leven? De 0 betekent 'volledig ontevreden' en 10 'volledig tevreden'.

Omdat dit verschillende onderzoeken zijn is het mogelijk dat dit niet landelijk dekkend is, representatief is voor de hele groep personen met dementie en niet wordt gecontinueerd over tijd.

Beantwoord door directe omgeving /mantelzorgers/zorgverleners

Als personen met dementie echt niet meer zelf kunnen antwoorden, omdat dementie te ver gevorderd is, kan door de directe omgeving/mantelzorger worden beantwoord hoe men denkt dat de persoon met dementie zou antwoorden op een vragenlijst met betrekking tot kwaliteit van leven. Zij staan dicht bij de persoon en kunnen redelijk goed aangeven hoe de persoon met dementie zich voelt.

De Patiëntenfederatie past dit toe tijdens leefplangesprekken waarbij de naasten de vragenlijst die zij voor mijnkwaliteitvanleven.nl gebruiken beantwoorden (zelfde vragenlijst maar dan in hij/zij vorm). Echter, dit is maar een beperkt aantal waarnemingen (N~150) en geen afspiegeling van heel Nederland.

In de 'Zorgstandaard dementie 2020' wordt een methode geadviseerd om kwaliteit van leven te scoren via naasten met de vraag:

- 'Welk cijfer denkt u dat uw naaste zou geven aan het leven zoals het nu is?'

Tot slot is er een 'monitor woonvormen dementie' van het Trimbos Instituut. Deze data zijn verzameld met de Qualidem (observatie instrument) over personen met dementie in verschillende woonvormen waarbij de antwoorden zijn gegeven door de eerst verantwoordelijk verzorgenden van de persoon met dementie. Indicatoren die daarin staan zijn:

- Zorgrelatie (score 0-3)
- Positief affect (score 0-3)
- Negatief affect (score 0-3)
- Rusteloos gedrag (score 0-3)
- Positief zelfbeeld (score 0-3)
- Sociale relaties (score 0-3)
- Sociale isolatie (score 0-3)
- Iets om handen hebben (score 0-3)
- Zich thuis voelen (score 0-3)

Deze data worden landelijk verzameld, maar zijn enkel beschikbaar voor mensen in woonvoorzieningen, en niet voor mensen met dementie die nog thuis wonen. Ook is het aantal waarnemingen laag (variërend van 137 tot 40 per type woonvorm) en daarmee wellicht niet de beste weerspiegeling van personen met dementie in woonvormen in Nederland.

Andere observatie instrumenten die aspecten van kwaliteit van leven meten en worden toegepast in longitudinaal onderzoek binnen verpleeghuizen zijn:

- Quality of Life in late-stage Dementia scale (QUALID)
- Discomfort Scale Dementia of Alzheimer-Type (DS-DAT)
- QoL-AD, 'carer' versie
- ICECAP-O is een instrument om bij ouderen bekwaamheden te meten

Op andere manieren bepaald

Als alternatief voor vragenlijsten bij de persoon zelf, zijn er verschillende technieken om informatie over de kwaliteit van leven te verzamelen.

- Een andere manier om kwaliteit van leven of een gerelateerde maat te meten is Photo voicing. Dit is een techniek waarbij mensen foto's maken van wat ze waardevol/belangrijk vinden om op die manier het gesprek te openen. Dit is wel een kwalitatieve uitkomstmaat die nog niet vaak wordt toegepast.
- Om sociale interacties te meten zouden data van telefoongebruik gebruikt kunnen worden. Zulke data worden steeds belangrijker, maar worden ook nog niet vaak toegepast.
- Narratieve interviews

Zorg en ondersteuning

Kwaliteit van leven mantelzorgers

Kwaliteit van leven van de mantelzorger is een goede indicator als aanvulling op de kwaliteit van leven van personen met dementie,

aangezien deze sterk wordt bepaald door de directe naaste omgeving (mantelzorgers). De mantelzorger is onlosmakelijk verbonden aan de persoon met dementie en is dus bepalend voor de kwaliteit van leven van mensen met dementie. Als de mantelzorger zich niet goed voelt kan dat mogelijk invloed hebben op de persoon met dementie.

Mijnkwaliteitvanleven.nl van de Patiëntenfederatie geeft inzicht in kwaliteit van leven van mantelzorgers. Onbekend is hoeveel mantelzorgers van personen met dementie daaraan deelnemen. De indicator die daarbij hoort is:

- Gemiddeld rapportcijfer van kwaliteit van leven
 - o uitgesplitst naar dagelijks leven, zorg, omgeving en gezondheid

In de eerder genoemde databank van 'The Older Persons and Informal Caregivers Survey – Minimum DataSet (TOPICS-MDS)' van het Radboud UMC wordt ook onder mantelzorgers van ouderen kwaliteit van leven gemeten. Echter, dit zijn verschillende onderzoeken waarbij het mogelijk is dat de beschikbare data niet landelijk dekkend zijn, de doelgroep niet representatief is voor de hele groep personen met dementie en mantelzorgers en de dataverzamelingen niet worden gecontinueerd over tijd. De volgende vraag wordt gebruikt in deze onderzoeken:

- Op een schaal van 0 tot 10: hoe tevreden bent u met uw leven? De 0 betekent 'volledig ontevreden' en 10 'volledig tevreden'.

Indicatoren die relateren aan kwaliteit van leven van de mantelzorger staan genoemd in de 'Dementiemonitor mantelzorg 2020'. Voorbeelden van indicatoren die hieronder vallen zijn:

- Percentage mantelzorgers dat aangeeft dat kwaliteit van het contact met familie/vrienden verbeterd is
- Percentage mantelzorgers dat zich eenzaam voelt
- Percentage mantelzorgers dat zich zwaar belast voelt door de zorg van hun naaste
- Percentage mantelzorgers dat problemen ervaart om dagelijkse activiteiten te combineren met zorgtaken
- Percentage mantelzorgers dat problemen ervaart in de relatie met naaste
- Percentage mantelzorgers dat problemen ervaart met eigen geestelijke gezondheid
- Percentage mantelzorgers dat problemen ervaart met eigen lichamelijke gezondheid

Een kritische vraag hierbij is wel hoe realistisch het is om een verbetering te zien in kwaliteit van leven van mantelzorgers, want de zorgtaken blijven zwaar en in tijd wordt de druk op de mantelzorger alleen maar groter. Aan de andere kant geven cijfers aan dat er meer begrip en ondersteuning komt vanuit de omgeving die de zorgtaken kunnen verlichten.

Tevredenheid met zorg

Kwaliteit van leven is wellicht gerelateerd aan zorg en ondersteuning van de persoon met dementie en zijn naaste. Daarom zou gekeken kunnen worden of zorg en ondersteuning beschikbaar is, of er gebruik van wordt gemaakt en hoe dat ervaren wordt. Met name de aansluiting

van de zorg bij de behoeften van de persoon met dementie en mantelzorg of de tevredenheid met de zorg en ondersteuning is belangrijk.

In mijnkwaliteitvanleven.nl wordt hierover een vraag gesteld aan de patiënt zelf. In de monitors de 'Dementiemonitor mantelzorg 2020' en 'Monitor dementie woonvormen' en in het advies uit de 'Zorgstandaard dementie 2020' wordt de vraag aan de mantelzorg of zorgverlener gesteld. Indicatoren die hierbij horen zijn onder andere:

- Percentage mantelzorgers en naasten die in de afgelopen 12 maanden gebruik hebben gemaakt van verschillende typen hulp en ondersteuning
- Percentage patiënten dat antwoordt 'ik krijg professionele hulp die bij me past'
- Rapportcijfer door mantelzorgers over het totale aanbod van zorg en ondersteuning
- Percentage personen met de diagnose dementie dat ervaart dat de zorg en ondersteuning goed aansluit bij zijn of haar behoeften en mogelijkheden.
- Percentage personen met de diagnose dementie dat tevreden is over de zorg en ondersteuning die geboden wordt vanuit het netwerk.
- Score op tevredenheid van familie met behandelaars binnen woonvormen

Een ander belangrijk punt dat genoemd werd is dat de zorgverlener moet handelen vanuit wat een persoon met dementie nog kan en wil. In de bestaande monitors zijn geen indicatoren daarvoor gevonden met betrekking tot thuiswonende personen met dementie. Wel wordt daarnaar gekeken in de 'Monitor dementie woonvormen':

- Score op persoonsgerichte zorg

Hierbij wordt de persoonsgerichte zorg binnen de woonvoorziening door de familie gescoord. Voorbeelden van vragen die hiervoor worden gebruikt zijn: 'De medewerkers nemen de tijd om te achterhalen wat mijn familielid zelf kan' en 'De medewerkers stellen mijn familielid gerust wanneer hij/zij van streek is'.

Een ander instrument dat hiervoor gebruikt zou kunnen worden is de "Approaches to dementia questionnaire", waarmee de attitude ten opzichte van mensen met dementie gemeten wordt. Hierin wordt tevens een score 'persoonsgerichtheid' bepaald.

Universele behoeften en aspecten van positieve gezondheid

Tijdens de gesprekken werd vaak ingegaan op indicatoren die wat zeggen over universele menselijke behoeften en/of die gerelateerd zijn aan positieve gezondheid. Experts vonden dit belangrijke indicatoren om mee te nemen in de monitor ten aanzien van deze missie. De volgende voorbeelden werden genoemd:

- eigen zeggenschap,
- zingeving/zinvolle invulling van de dag,
- participatie,
- veiligheid,
- geborgenheid

- voor vol aangezien worden
- wat mensen met dementie kunnen betekenen voor een ander (wederkerigheid).
 - o Denk bijvoorbeeld aan voorlezen aan kinderen, helpen op een boerderij,
- mensen met dementie die elkaar ondersteunen (ervaringsdeskundigheid)

Zinvolle invulling van de dag

Het onderwerp zinvolle invulling van de dag kwam daarbij het meest prominent naar voren. Experts gaven aan dat het belangrijk is om te kijken naar wat iemand nodig heeft en leuk vindt om te doen op een dag en hier op aan te sluiten. Dit bevordert het mentaal en sociaal welbevinden. Om te weten te komen of mensen voldoende betekenisvolle activiteiten of een zinvolle invulling van hun dag hebben, moet dat bij de mensen zelf uitgevraagd worden. Dat is niet zo goed te meten met kwantitatieve maten, zoals het aantal zorgboerderijen of andere vormen van dagbesteding, of het aantal mensen dat deelneemt aan DementTalent. Dat bewijst immers nog niet hoe mensen dit ervaren.

Niet alle mensen met dementie willen graag deelnemen aan zulke activiteiten. Thuis zitten kan bijvoorbeeld ook een zinvolle activiteit zijn als dat bij iemand past. Daarnaast kan deelname aan activiteiten/dagbesteding ook noodzakelijk zijn wanneer de mantelzorg thuis de zorg niet georganiseerd krijgt of dit als te belastend ervaart. Soms nemen mensen ook maar aan een activiteit deel, omdat er geen beter aansluitend alternatief beschikbaar is. Indicatoren die dan beter een zinvolle invulling van de dag weergeven, maar nog niet structureel gemeten worden zijn:

- Ik kan mijn dag invullen zoals ik zelf wil
- Tevredenheid dagbesteding
- Voldoende betekenisvolle activiteiten
- Kwaliteit van aanbod; hoe wordt dat ervaren

Dementievriendelijke omgeving

Een dementie vriendelijke omgeving is van groot belang bij het meetellen en meedoen in de samenleving. Aspecten die daarbij een rol spelen zijn het taboe dat rondom dementie bestaat en hoe de fysieke omgeving is ingericht. Hierbij geldt ook dat de persoon met dementie zelf hier antwoord op zou moeten kunnen geven en niet enkel de mantelzorg of andere naaste. Dit wordt nog niet structureel gemeten op een uitzondering na. Hieronder staan voorbeelden van indicatoren geschetst:

- Hoe kijkt de samenleving (naasten, buurtbewoners, zorgprofessionals etc) naar dementie Concrete voorbeelden die worden gemonitord in de 'Dementiemonitor mantelzorg 2020' zijn:
 - o Directe omgeving toont voldoende begrip voor de situatie van de persoon met dementie
 - o Medewerkers uit de buurtwinkel/supermarkt tonen voldoende begrip voor de situatie
 - o Leden van verenigingen waar persoon met dementie lid is tonen voldoende begrip

- Hoe gaat de samenleving om met mensen met dementie
- Inrichting van fysieke voorzieningen (bijv. looproutes, toegankelijkheid buurthuizen, aantal steunpunten)
- Aantal mogelijkheden tot wederkerige ontmoetingen.

Overige indicatoren

Tot slot werden nog andere mogelijk relevante indicatoren besproken tijdens de gesprekken. Deze staan hieronder opgesomd.

- Stemmingsontregelingen/gedrag. Het meten of observeren van gedrag of stemmingsontregeling kan aangeven hoe het met iemand gaat. Er wordt dan naar gedraging gekeken zoals apathie, agressie en onrust. In de monitor 'woonvormen dementie' van het Trimbos Instituut wordt 'onbegrepen gedrag' gemeten met de Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q). Daarbij wordt aan de hand van verschillende items een score op een schaal van 0-36 berekend.
- Het gebruik van psychofarmaca of het aantal ernstige incidenten (zoals suïcide) zou wel gemonitord kunnen worden, omdat dit gerelateerd is aan hoe mensen zich voelen. Dit zou gecombineerd kunnen worden met data over gedrags- en stemmingsontregelingen om een beeld te schetsen van hoe mensen zich voelen. In de 'monitor dementie woonvormen' staan hier gegevens over.
- Aantal verwarde personen met dementie of het aantal incidenten. Dit zegt niet perse iets over de kwaliteit van leven, maar meer over hoe goed de zorg is en hoe goed het vangnet is.

Dataverzameling

Om tot een landelijk dekkende meting van kwaliteit van leven te komen zou een mix van dataverzamelingen georganiseerd kunnen worden. Voor de thuiswonende personen met dementie zou een dataverzameling over kwaliteit van leven via zorgprofessionals goed kunnen werken. Zij kennen de mensen doorgaans goed en het faciliteert een gesprek over ingewikkelde onderwerpen, wat goed kan zijn voor de zorgrelatie. De personen met dementie zouden dan eventueel aan de hand van het gesprek antwoord kunnen geven over vragen met betrekking tot kwaliteit van leven en tevredenheid met de zorg en ondersteuning. Echter, niet alle mensen met dementie hebben veel contact met zorgprofessionals. Bij het stellen van de diagnose dementie is er nog niet altijd behoefte aan hulp of extra zorg. Deze mensen zouden dus via een andere weg benaderd moeten worden. Daarnaast zijn er nog de personen met dementie die in woonzorgvoorzieningen, verpleeg- en verzorgingshuizen (hierna: woonvoorziening) wonen. Die dataverzameling zou via de woonvoorzieningen geregeld kunnen worden. Vaak wordt er een hard onderscheid gemaakt tussen intra- en extramuraal, alsof het twee gescheiden werelden zijn. Dat klopt niet helemaal en vloeit in elkaar over. Bij de meting van de indicatoren moet daar rekening mee worden gehouden. Daarnaast moet het uitgangspunt zijn bij het meten van de indicatoren dat deze bij de persoon met dementie zelf wordt gemeten, mits blijkt dat zij de vragen begrijpen. Alleen wanneer blijkt dat zij de vragen echt niet begrijpen kan de meting worden gedaan bij de mantelzorger of naaste.