



## Regioscan

‘Ervaringen van professionals met de zorg en ondersteuning aan mensen met dementie op jonge leeftijd’

Februari 2018

*Deze vragenlijst is ontwikkeld in het kader van het project UNICITY ‘Op weg naar implementatie van de zorgstandaard voor jonge mensen met een dementie’. De vragenlijst inventariseert de regionale implementatiegraad van de zorgstandaard dementie op jonge leeftijd vanuit het perspectief van zorgprofessionals betrokken bij de zorg of ondersteuning van jonge mensen met dementie en, of hun naasten.*



## Welkom!

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen, als professional, met de zorg en ondersteuning vanuit de regio aan mensen met dementie op jonge leeftijd (<65 jaar) en hun naasten. Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst invult. Het invullen duurt ongeveer 20 minuten. Met uw deelname helpt u een gespecialiseerd team op het gebied van dementie op jonge leeftijd in uw regio bij het ontwikkelen van een regionaal zorgprogramma 'dementie op jonge leeftijd'. Op deze manier kan de zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten verbeterd worden.

*NB. We spreken van dementie op jonge leeftijd wanneer deze zich openbaart voor de leeftijd van 65 jaar.*

Alvast hartelijk dank voor uw bijdrage!

## Instructies voor het invullen van de vragenlijst

- Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten.
- De meeste vragen hebben meerdere gesloten antwoordcategorieën, sommigen vragen zijn open.
- Kies bij het invullen van de vragenlijst het meest passende antwoord: er zijn geen goede of foute antwoorden.
- Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u het antwoord niet weet. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing' of 'weet ik niet'.
- Het is belangrijk dat u de vragen zo volledig mogelijk invult en geen vragen overslaat.
- Uw antwoorden worden zorgvuldig en anoniem verwerkt.
- Heeft u vragen of opmerkingen naar aanleiding van deze vragenlijst? Neem contact op met: <naam contactpersoon>. (<functie>, <telefoonnummer> / <e-mailadres>).

Ik vul deze vragenlijst op vrijwillige basis in en weet dat mijn gegevens anoniem zullen worden verwerkt.

## A. ALGEMEEN

Graag stellen wij u voorafgaand enkele vragen over uzelf.

**1. Wat is uw geslacht? (V1)**

- Man (1)
- Vrouw (2)

**2. Wat is uw leeftijd? (V2)**

<open vraag>

**3. Werkt u in het zorg- of sociale domein? (V3)**

- Zorg (1)
- Sociaal (2)
- Anders, namelijk: (3)

**4. Tot welke beroepsgroep rekent u uzelf? (V4)**

<open vraag>

**5. In welke regio bent u werkzaam? (V5)**

- Eindhoven (1)
- Drenthe (2)
- Nijmegen (3)

**6. Hoeveel jaren bent u werkzaam in deze regio? (V6)**

<open vraag>

**7. Heeft u in uw werk direct of indirect te maken met mensen met dementie op jonge leeftijd en/of hun naasten? (V7 - Screener)**

- (Vrijwel) altijd (5)
- Vaak (4)
- Soms (3)
- Zelden (2)
- Nooit (1) --> *Deze vragenlijst is bedoeld voor professionals die in hun werk te maken hebben met mensen met dementie op jonge leeftijd en, of hun naasten. U behoort niet tot de doelgroep. Dit is het einde van de vragenlijst. Hartelijk dank voor uw interesse.*

**8. Bij hoeveel patiënten/cliënten met dementie op jonge leeftijd (<65 jaar) bent u op dit moment in uw dagelijks werk betrokken? (Geef een schatting) (V8)**

- Schatting:
- Weet ik niet (999)

**9. Bij hoeveel patiënten/cliënten met dementie bent u op dit moment in uw dagelijks werk betrokken? (Geef een schatting) (V9)**

- Schatting:
- Weet ik niet (999)

**10. Bent u gespecialiseerd in het thema 'dementie op jonge leeftijd'? (Denk aan: specifieke opleiding, veel ervaringskennis, thema behoort tot dagelijkse werkzaamheden) (V10)**

- Ja en ik zit in het kernteam 'dementie op jonge leeftijd' van deze regio (3)
- Ja (2)
- Nee (1)
- Weet ik niet (999)

## B. TIJDIGE SIGNALERING

De volgende vragen gaan over het signaleren van dementie op jonge leeftijd in uw regio.

11. Geef hieronder aan in hoeverre er in de regio sprake is van het volgende aanbod. (V11)  
(Beweeg uw muiscursor over de informatiebuttons voor een toelichting)

	Weet ik niet (999)	Geen aanbod (1)	Beperkt aanbod (2)	Voldoende aanbod (3)
V11_1 Informatie en voorlichting over dementie voor mensen met een vermoeden van dementie op jonge leeftijd en hun naasten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V11_2 Informatie en voorlichting over dementie op jonge leeftijd voor vrijwilligers bij zorg- en welzijnsorganisaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V11_3 Informatie en voorlichting over dementie op jonge leeftijd voor (aankomende) professionals uit de zorgsector	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V11_4 Informatie en voorlichting over dementie op jonge leeftijd voor (aankomende) professionals uit andere sectoren (bv. gemeente, sociaal domein)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V11_5 Afspraken over het signaleren en verwijzen van jonge mensen met dementie. (Denk aan afspraken tussen eerstelijns- en tweedelijns zorgverlening, vrijwilligers en het sociaal domein zoals gemeente, handhaving, woningcorporaties, buurtverenigingen, werkgevers)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V11_6 Deskundigheidsbevordering voor en kennisuitwisseling onder zorgverleners over het signaleren en verwijzen van jonge mensen met dementie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Hoe beoordeelt u het aanbod aan ondersteuning bij de signalering van mensen met dementie op jonge leeftijd in uw regio over het algemeen? (V12)

- Uitstekend (5)
- Goed (4)
- Niet goed / niet slecht (3)
- Matig (2)
- Slecht (1)
- Weet ik niet (999)

13. Kunt u uw antwoord toelichten? V13

14. Heeft u behoefte aan meer of ander aanbod in uw regio als het gaat om het signaleren van mensen met dementie op jonge leeftijd? (V14)

- Ja (3)
- Enigszins (2)
- Nee (1)
- Weet ik niet (999)

**15. Kunt u uw antwoord toelichten? (V15)**

## C. DIAGNOSTIEK

De volgende vragen gaan over de diagnostiek bij mensen met dementie op jonge leeftijd in uw regio.

16. Geef hieronder aan in hoeverre er in de regio sprake is van het volgende aanbod. (V16)

	<i>Weet ik niet (999)</i>	<i>Geen aanbod (1)</i>	<i>Beperkt aanbod (2)</i>	<i>Voldoende aanbod (3)</i>
V16_1 Afspraken over naar wie doorverwezen wordt bij verdenking van dementie op jonge leeftijd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V16_2 Geheugenpolikliniek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V16_3 Geheugenpolikliniek gespecialiseerd in dementie op jonge leeftijd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17. Hoe beoordeelt u de diagnostiek bij jonge mensen met vermoeden van dementie in uw regio over het algemeen? (V17)

- Uitstekend (5)
- Goed (4)
- Niet goed / niet slecht (3)
- Matig (2)
- Slecht (1)
- Weet ik niet (999)

18. Kunt u uw antwoord toelichten? (V18)

<open vraag>

19. Heeft u behoefte aan meer of ander aanbod in uw regio als het gaat om het verwijzen en diagnosticeren van dementie op jonge leeftijd? (V19)

- Ja (3)
- Enigszins (2)
- Nee (1)
- Weet ik niet (999)

20. Kunt u uw antwoord toelichten? (V20)

<open vraag>

## D. CASEMANAGEMENT EN ZORGTRAJECTBEGELEIDING

De volgende vragen gaan over het casemanagement of de zorgtrajectbegeleiding voor mensen met dementie op jonge leeftijd in uw regio.

21. Geef hieronder aan in hoeverre er in de regio sprake is van het volgende aanbod. (V21)

	<i>Weet ik niet (999)</i>	<i>Geen aanbod (1)</i>	<i>Beperkt aanbod (2)</i>	<i>Voldoende aanbod (3)</i>
V21_1 Gespecialiseerd casemanagement / trajectbegeleiding (zorgverleners geschoold in problematiek dementie op jonge leeftijd)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V21_2 Casemanagement / trajectbegeleiding sluit aan op specifieke behoeften van cliënt en zijn/haar gezinssituatie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Hoe beoordeelt u het casemanagement voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten in uw regio over het algemeen? (V22)

- Uitstekend (5)
- Goed (4)
- Niet goed / niet slecht (3)
- Matig (2)
- Slecht (1)
- Weet ik niet (999)

23. Kunt u uw antwoord toelichten? (V23)

<open vraag>

24. Heeft u behoefte aan meer of ander aanbod als het gaat om casemanagement / zorgtrajectbegeleiding voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten in uw regio? (V24)

- Ja (3)
- Enigszins (2)
- Nee (1)
- Weet ik niet (999)

25. Kunt u uw antwoord toelichten? (V25)

<open vraag>



## E. BEHANDELING, BEGELEIDING EN STEUN

De volgende vragen gaan over de behandeling en begeleiding van en steun aan jonge mensen met dementie en hun naasten in de regio.

26. Geef hieronder aan in hoeverre er in de regio sprake is van het volgende aanbod. (V26)  
(Beweeg uw muiscursor over de informatiebuttons voor een toelichting)

	<i>Weet ik niet (999)</i>	<i>Geen aanbod (1)</i>	<i>Beperkt aanbod (2)</i>	<i>Voldoende aanbod (3)</i>
V26_1 Behandeling van de ziekte en co-morbiditeit (denk aan: middelen om symptomen te bestrijden (psychotherapie of psychofarmaca) en palliatieve medicatie (bijvoorbeeld bij pijn)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V26_2 Behandeling, begeleiding en steun gericht op de psychosociale gevolgen van de ziekte voor de cliënt (denk aan: behoud van dagelijks functioneren, versterken van eigenwaarde, behoud van zelfredzaamheid, behoud van kwaliteit van leven)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V26_3 Behandeling, begeleiding en steun gericht op de psychosociale gevolgen van de ziekte voor de mantelzorger(s) (denk aan: behoud van dagelijks functioneren, ondersteunen en verbeteren balans en belasting)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V26_4 Behandeling, begeleiding en steun specifiek gericht op de gevolgen van de ziekte op arbeid, inkomen en juridische aspecten (denk aan: werksituatie en maatschappelijke functies, ontslag, faillissement, financiële situatie, vermogen, huis)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V26_5 Deskundigheidsbevordering en kennisuitwisseling onder professionals (doelgroep specifiek)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

27. Hoe beoordeelt u de behandeling, begeleiding en steun voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten in uw regio over het algemeen? (V27)

- Uitstekend (5)
- Goed (4)
- Niet goed / niet slecht (3)
- Matig (2)
- Slecht (1)
- Weet ik niet (999)

28. Kunt u uw antwoord toelichten? (V28)

<open vraag>

29. Heeft u behoefte aan meer of ander aanbod als het gaat om behandeling, begeleiding en steun voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten in uw regio? (V29)

- Ja (3)
- Enigszins (2)

- Ja (1)
- Weet ik niet (999)

**30. Kunt u uw antwoord toelichten? (V30)**

<open vraag>

## F. LEVERING ZORG EN DIENSTEN

De volgende vragen gaan over de levering van zorg en diensten voor mensen met dementie en hun naasten in de regio.

31. Geef hieronder aan in hoeverre er in de regio sprake is van het volgende aanbod. (V31)  
(Beweeg uw muiscursor over de informatiebuttons voor een toelichting)

	Weet ik niet (999)	Geen aanbod (1)	Beperkt aanbod (2)	Voldoende aanbod (3)
<b>Dagelijkse bezigheden (op maat naar behoeften en leefstijl van doelgroep)</b>				
V31_1 <u>Individuele begeleiding</u> bij dagelijkse bezigheden thuis door een vrijwilliger of professional (Denk aan: begeleiding bij betaald en onbetaald werk, omgang veranderende situatie gezinsrol, omgang met kinderen, partner, intimiteit).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V31_2 <u>Dagopvang / dagbehandeling</u> (Denk aan: een dagcentrum met opvang overdag, werkvoorzieningen, vrijwilligerswerk)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V31_3 <u>Welzijn en sport</u> (denk aan: aanbod aangepaste sociale, culturele, beweeg- en sportactiviteiten met leeftijdsgenoten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V31_4 <u>Religieuze en spirituele activiteiten</u> (denk aan: geestelijke begeleiding beschikbaar)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Lotgenotencontact</b>				
V31_5 <u>Ondersteuningsgroepen voor cliënten met dementie</u> (bij dagbehandeling of via ontmoetingscentra)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V31_6 <u>Ondersteuningsgroepen voor partners en kinderen van jonge mensen met dementie</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Respijtzorg (op maat naar behoeften en leefstijl van doelgroep)</b>				
V31_7 <u>Respijtzorg aan huis: professionele of vrijwillige 'oppas' aan huis</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V31_8 <u>Respijtzorg buitenshuis: dagopvang, kortdurende opname, vakantieopname</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V31_9 <u>Respijtzorg combinatieaanbod: dagbesteding en vakantie voor mensen met dementie op jonge leeftijd én hun naasten.</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Aangepast of beschermd wonen (op maat naar behoeften en leefstijl van doelgroep)</b>				
V31_10 <u>Inzet ondersteunende technologie</u> (denk aan: gps tracking, applicaties ter vermaak / geheugensteun, personalarmering)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V31_11 <u>Alternatieve woonvoorzieningen aangepast op de specifieke behoeften van de doelgroep</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(denk aan: kleinschalig groepswonen, grootschalig wonen met kleinschalige zorg, eigen appartement met mogelijke dag/nachtopvang, mogelijkheid aangepast wonen mét partner)				
<b>Crisishulp</b>				
V31_12 Specifieke noodplaatsen voor jonge mensen met dementie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V31_13 Mogelijkheden voor crisisinterventie in de thuissituatie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**32. Hoe beoordeelt u de zorg en diensten voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten in uw regio over het algemeen? (V32)**

- Uitstekend (5)
- Goed (4)
- Niet goed / niet slecht (3)
- Matig (2)
- Slecht (1)
- Weet ik niet (999)

**33. Kunt u uw antwoord toelichten? (V33)**

<open vraag>

**34. Heeft u behoefte aan meer of ander aanbod als het gaat om zorg en diensten voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten in uw regio? (V34)**

- Ja (3)
- Enigszins (2)
- Ja (1)
- Weet ik niet (999)

**35. Kunt u uw antwoord toelichten? (V35)**

<open vraag>

## G. ORGANISATIE VAN DE ZORG

De volgende vragen gaan over de organisatie van de zorg aan jonge mensen met dementie en hun naasten in de regio.

36. Geef hieronder aan in hoeverre de volgende processen geborgd en faciliteiten beschikbaar zijn in de regio. (V36)

(Beweeg uw muiscursor over de informatiebuttons voor een toelichting)

	Weet ik niet (999)	Niet (1)	Deels (2)	Wel (3)
V36_1 Monitoring kwaliteit van zorg en ondersteuning aan mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten vindt jaarlijks plaats.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V36_2 Bij de monitoring van kwaliteit van de zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten worden ook de doelgroep en niet gespecialiseerde professionals in de regio geraadpleegd.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V36_3 Het casemanagement werkt nauw samen met de huisartspraktijk (denk aan: huisarts, praktijkondersteuners)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V36_4 Het casemanagement is ingebed in een multidisciplinair team dat gespecialiseerd is in dementie op jonge leeftijd, bestaand uit o.a. medische en psychologische disciplines met expertise in dementie op jonge leeftijd en op indicatie paramedische disciplines.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V36_5 Er is een sociale kaart met een overzicht van voorzieningen voor experts in dementie op jonge leeftijd en deze is voldoende toegankelijk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V36_6 Er is georganiseerde netwerk-brede informatieverstrekking over dementie op jonge leeftijd voor cliënten, mantelzorgers en professionals	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V36_7 Er is georganiseerde netwerk-brede samenwerking om maatschappelijke betrokkenheid en participatie van jonge mensen met dementie te waarborgen (denk aan: samenwerking zorg, sociaal domein, arbo, vakbonden, werkgevers, vrijwilligerswerkorganisaties)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

37. Hoe beoordeelt u de organisatie van zorg en ondersteuning voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten in uw regio over het algemeen? (V37)

- Uitstekend (5)
- Goed (4)
- Niet goed / niet slecht (3)
- Matig (2)
- Slecht (1)
- Ik weet het niet (999)

**38. Kunt u uw antwoord toelichten? (V38)**

<open vraag>

**39. Is er behoefte aan meer of ander aanbod als het gaat om de organisatie van de zorg aan mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten in uw regio? (V39)**

- Ja (3)
- Enigszins (2)
- Nee (1)
- Weet ik niet (999)

**40. Kunt u uw antwoord toelichten? (V40)**

<open vraag>

## H. TOT SLOT

41. Stel u heeft het in de regio voor het zeggen. Wat zou u dan veranderen in de zorg en ondersteuning vanuit de regio aan mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten? En waarom? (V41)

<open vraag>

- i. Mogen wij u nogmaals benaderen om uw mening over de zorg en ondersteuning aan mensen met dementie op jonge leeftijd in de regio te peilen? (V42)
- Ja, ik ben bereid deze vragenlijst over 1 jaar nogmaals in te vullen (2)
    - o E-mailadres: \_\_\_\_\_
  - Nee (1)
- ii. Wilt u op de hoogte gehouden worden van de voortgang van dit project? (V43)
- Ja (2)
    - o E-mailadres: \_\_\_\_\_
  - Nee (1)

Dit is het einde van de vragenlijst.  
Hartelijk dank voor uw medewerking.