



Ervaren problemen van mantelzorgers, professionele ondersteuning en zorg bij dementie

Spiegelrapport Dementiemonitor Mantelzorg 2011-2012

**Keten: NOORD KENNEMERLAND-NOORD HOLLAND
NOORD**

José Peeters (NIVEL)

Lucas van der Hoek (NIVEL)

Wendy Werkman (Alzheimer Nederland)

Alzheimer Nederland
Postbus 183
3980 CD Bunnik
www.alzheimer-nederland.nl
info@alzheimer-nederland.nl
Telefoon 030 659 69 00

<http://www.nivel.nl>
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

©2012 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	4
Samenvatting	5
1 Beschrijving van mantelzorgers en personen met dementie	7
1.1 Inleiding	7
1.2 Respons	7
1.3 Mantelzorgers	8
1.4 Personen met dementie	8
2 Ervaren problemen en belasting van mantelzorgers	10
2.1 Ervaren problemen	10
2.2 Ervaren belasting	12
3 Professionele ondersteuning: behoefte, gebruik, tijdigheid, tevredenheid en belang	15
3.1 Perspectief van mantelzorgers op informatie en voorlichting	15
3.2 Perspectief van mantelzorgers op diagnostisch onderzoek	17
3.2.1 Ervaringen van mantelzorgers met de huisarts rondom diagnose	18
3.3 Perspectief van mantelzorgers op casemanagement	19
3.4 Perspectief van mantelzorgers op psychosociale en praktische steun	20
3.4.1 Psychosociale en praktische steun voor mantelzorger	20
3.4.2 Psychosociale en praktische steun voor persoon met dementie	21
3.5 Perspectief van mantelzorgers op behandeling van de persoon met dementie	22
3.6 Perspectief van mantelzorgers op hulp bij het huishouden	23
3.7 Perspectief van mantelzorgers op persoonlijke verzorging en verpleging thuis	24
3.8 Perspectief van mantelzorgers op activiteiten voor de persoon met dementie	26
3.9 Perspectief van mantelzorgers op service en diensten in en rond het huis	27
3.10 Perspectief van mantelzorgers op tijdelijke opvang	28
3.11 Perspectief van mantelzorgers op een andere woonvorm	29
3.12 Perspectief van mantelzorgers op crisishulp	30
4 Professionele ondersteuning: bejegening, afstemming en communicatie	32
4.1 Perspectief van mantelzorgers op bejegening door hulp- en zorgverleners	32
4.2 Perspectief van mantelzorgers over afstemming met hulp- en zorgverleners	33
4.3 Perspectief van mantelzorgers over communicatie	34
5 Oordeel over het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie	35
Bijlage 1 Wensen voor verandering van ondersteuning en zorg bij dementie	36

Voorwoord

Voor de derde keer heeft er een grootschalig landelijk onderzoek plaatsgevonden onder mantelzorgers van mensen met dementie door Alzheimer Nederland en het NIVEL: in 2006, 2008 en nu in 2011. Bijna 2.400 mantelzorgers hebben de tijd en moeite genomen om een uitgebreide vragenlijst, de Dementiemonitor Mantelzorg, in te vullen. Dit aantal heeft onze verwachtingen overtroffen en kon alleen worden bereikt door de inzet van onze regionale afdelingen en verschillende ketenpartners, zoals casemanagers en dagbehandelingen. Hiervoor spreken we nogmaals onze dank uit.

Al deze vrijwilligers en medewerkers hebben vanaf het najaar van 2011 mantelzorgers gemotiveerd om de vragenlijst in te vullen zodat er voldoende respons werd behaald om een rapport te krijgen van hun eigen dementieketen. In totaal waren er bij de start van de monitor zo'n 75 ketens actief. Belangrijke vraag is nu wat dit oplevert voor de cliënt en zijn mantelzorger. Bij een respons van minimaal 30 is er een rapportage gemaakt. Dit resulteerde in 46 rapporten die onder andere laten zien hoe de mantelzorger de zorg en ondersteuning in de keten beoordeelt; over welk zorg is men tevreden, waarover niet en welke hulp en ondersteuning ontbreekt er eventueel nog?

Voor u liggen de resultaten van uw keten (of regio), vergeleken met alle andere deelnemende ketens (regio's) waar u als vrijwilliger en/of professional uw voordeel mee kunt doen. Zo kunnen de resultaten gebruikt worden voor de overlegondes over de inkoop van dementiezorg met het zorgkantoor. Het rapport kan voor de keten (ketenregisseur/ketenpartners) ook een middel zijn ter evaluatie van de keten. Tevens kunnen de resultaten een zorgaanbieder of de gemeente helpen haar zorg- dienstverlening te verbeteren.

Wij wensen u succes met de verbetering van de dementiezorg in uw regio op basis van de resultaten uit de rapportage. Bij vragen hierover of als u hulp nodig heeft bij het gebruik van de resultaten in uw keten, dan kunt u contact opnemen met Wendy Werkman (w.werkman@alzheimer-nederland.nl, 030-65956916).

Gea Broekema, directrice Alzheimer Nederland
Julie Meerveld, hoofd belangenbehartiging en zorgvernieuwing Alzheimer Nederland

Samenvatting

Hieronder worden de belangrijkste resultaten weergegeven voor de regio Noord Kennemerland/Noord Holland Noord; wat valt op in positieve of negatieve zin? En hoe 'scoort' deze regio in vergelijking met het totaal? Voor uitgebreide toelichting op deze resultaten verwijzen we u naar de rest van de rapportage en bijlage 1.

Ervaren problemen en belasting van mantelzorgers

- Veel mantelzorgers (71%) hebben moeite met veranderingen in het gedrag van hun naaste. In vergelijking met het totaal weet men wel beter om te gaan met tegenwerking van hun naaste.
- 77% van de mantelzorgers ziet op tegen opname van hun naaste in een zorginstelling en velen vinden niet dat ze hier voldoende ondersteuning in krijgen.
- De helft van de mantelzorgers voelt zich tamelijk tot zeer zwaar belast door de zorg van hun naaste. Deze belasting uit zich vooral op de volgende gebieden:
 - De situatie van mijn naaste laat mij nooit los (83%);
 - De situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht (83%).

Behoefte, belang en oordeel zorg en ondersteuning

- De mantelzorgers hadden de afgelopen 12 maanden de meeste behoefte aan casemanagement (81%) en activiteiten voor hun naaste zoals een dagopvang (66%).
- In vergelijking met het totaal is er in deze regio minder behoefte aan zorg en ondersteuning, vooral wat betreft informatievoorziening en voorlichting, maar is er ook minder behoefte aan behandeling en aan een andere woonvorm zoals opname in een verpleeghuis.
- Bij 42% van de mantelzorgers was er het afgelopen jaar behoefte aan diagnostisch onderzoek en een kwart was daar niet tevreden over (let wel kleine aantallen) . De meerderheid (80%) geeft aan dat ze meteen na diagnose aan casemanager kregen toegewezen; dit percentage ligt beduidend hoger dan totaal.
- Het geheel overziend zijn de mantelzorgers positief over de zorg en ondersteuning die ze ontvangen. Zo is 100% tevreden over service en diensten, 95% over de activiteiten van hun naaste en 93% over de behandeling.

Professionele ondersteuning: bejegening, afstemming en communicatie

- De mantelzorgers zijn zeer te spreken over de bejegening door zorgverleners; zij en hun naasten worden serieus genomen en respectvol benaderd.
- Tevens is men vrij positief over de afstemming en communicatie met zorgverleners over de zorg van hun naaste. In vergelijking met totaal is men hier positiever over, vooral betreffende de afstemming tussen zorgverleners onderling over de zorg aan hun naaste.

Het waarderingscijfer over het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie in deze regio is een 8,2: een hoger cijfer dan totaal (7,7).

1 Beschrijving van mantelzorgers en personen met dementie

1.1 Inleiding

Voor u ligt het spiegelrapport van de Dementiemonitor Mantelzorg 2011-2012. Het NIVEL heeft deze monitor met subsidie van en in nauwe samenwerking met Alzheimer Nederland tot stand gebracht.

De Dementiemonitor Mantelzorg vond plaats in de periode september 2011 tot en met januari 2012. Er is gemeten hoe mantelzorgers de zorg voor hun naaste met dementie ervaren, tegen welke problemen ze aan lopen, van welke professionele hulp en zorgvoorzieningen ze gebruik maken en wat hun wensen zijn voor (aanvullende) zorg en ondersteuning.

In dit rapport zijn de antwoorden van de mantelzorgers van uw eigen keten weergegeven. Tevens zijn de scores van uw keten één op één vergeleken met de scores van de andere deelnemende ketens in Nederland. De resultaten bieden u als belangbehartiger, projectmedewerker of manager handvaten voor het verbeteren van de ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Dit spiegelrapport is uitsluitend bedoeld voor eigen gebruik van zorgkantoren, zorgaanbieders en netwerkpartners in uw keten.

Indien u geïnteresseerd bent in de gebruikte methoden en de landelijke resultaten, dan verwijzen wij u graag naar het volledige rapport van het onderzoek dat medio 2012 te downloaden is van de website van het NIVEL (www.nivel.nl).

1.2 Respons

Mantelzorgers zijn op diverse manieren geworven voor deelname aan de Dementiemonitor Mantelzorg:

- via vrijwilligers van Alzheimer Nederland die vragenlijsten hebben uitgedeeld;
- via het adressen- en e-mailbestand van mantelzorgers die de afgelopen twee jaar aan een panel van Alzheimer Nederland hebben deelgenomen;
- via een link naar de vragenlijst op de website van Alzheimer Nederland;
- via andere communicatiekanalen (Alzheimer Magazine, Nieuwsbrief Alzheimer Nederland).

Landelijk gezien zijn 2.384 ingevulde vragenlijsten van mantelzorgers meegenomen in de analyses. In uw keten waren 35 vragenlijsten beschikbaar voor analyse.

1.3 Mantelzorgers

Deze paragraaf beschrijft enkele achtergrondkenmerken van de mantelzorgers van uw keten die de vragenlijst invulden (netto respons). De achtergrondkenmerken van deze groep worden in tabel 1.1 vergeleken met de achtergrondkenmerken van de totale groep respondenten.

Tabel 1.1 Achtergrondkenmerken van mantelzorgers

Achtergrondkenmerken	<i>uw keten</i>	<i>totale netto respons</i>
Geslacht (n = 35/2332)	in %	in %
Man	20	28
Vrouw	80	72
Leeftijd (n = 35/2312)		
< 65	57	53
65-84	37	44
>= 85	6	3
Ervaren gezondheid (n = 35/2311)		
Goed	74	75
Matig	23	23
Slecht	3	2
Aantal jaren mantelzorg (n = 35/2312)		
< 2	23	34
2-5 jaar	54	46
> 5	23	20

1.4 Personen met dementie

In deze paragraaf ziet u enkele achtergrondkenmerken van de naasten met dementie van de mantelzorgers van uw keten. Een aantal achtergrondkenmerken van deze groep wordt in tabel 1.2 vergeleken met de achtergrondkenmerken van de totale groep personen met dementie.

Tabel 1.2 Achtergrondkenmerken van personen met dementie

Achtergrondkenmerken	<i>uw keten</i>	<i>totale netto respons</i>
Geslacht (n = 35/2328)	in %	in %
Man	66	45
Vrouw	34	55
Leeftijd (n = 35/2311)		
< 65	26	9
65 -84	66	69
>= 85	9	22
Leefsituatie (n = 34/2022)		
alleenwonend	26	33
samenwonend	74	67
Aantal jaren verschijnselen dementie (n = 35/2227)		
< 2	17	23
2-5 jaar	54	51
> 5	29	26
Diagnose dementie (n = 34/2204)		
Nee	15	11
Ja	85	89

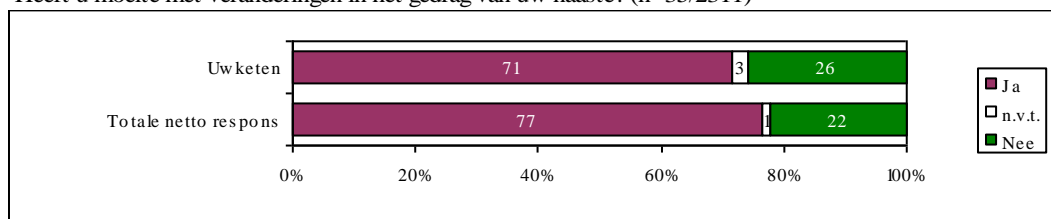
2 Ervaren problemen en belasting van mantelzorgers

2.1 Ervaren problemen

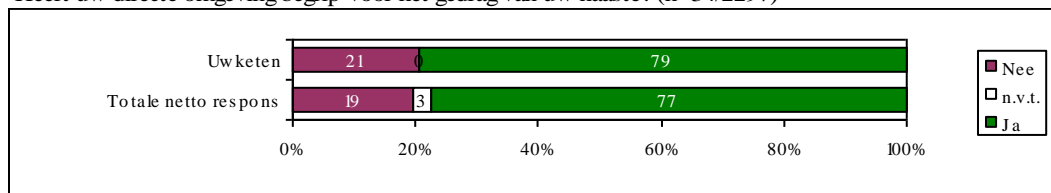
In deze paragraaf worden de ervaren problemen van mantelzorgers in de zorg voor de persoon met dementie weergegeven. Deze vragen hebben betrekking op de probleemvelden van het Landelijk Dementieprogramma (LDP) ‘Bang, boos en in de war’ en ‘Weerstand tegen opname’. Figuur 2.1 en Figuur 2.2 geven de antwoorden van de mantelzorgers van uw keten en van de totale groep mantelzorgers weer. De minst positieve antwoorden (slechtere score op de vragenlijst) staan aan de linkerkant en de meest positieve antwoorden (betere score op de vragenlijst) staan aan de rechterkant. Door afrondingen tellen de percentages niet op tot 100%.

Figuur 2.1 Probleemveld ‘Bang, boos en in de war’

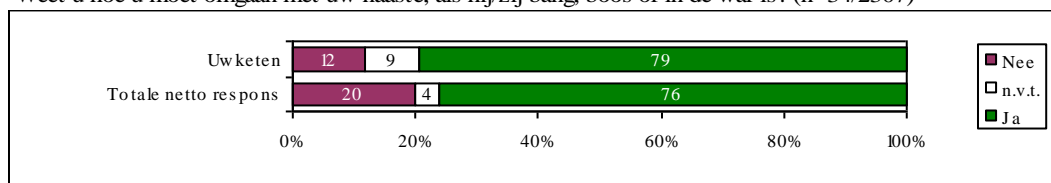
Heeft u moeite met veranderingen in het gedrag van uw naaste? (n=35/2311)



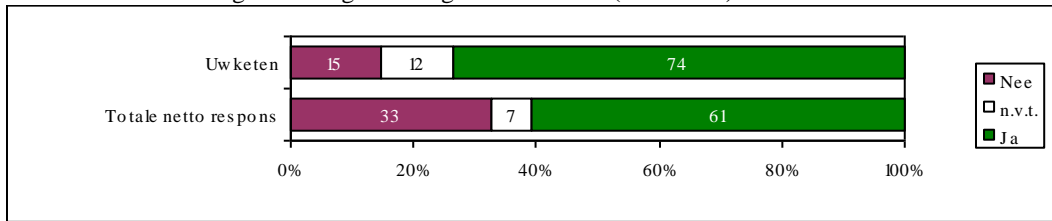
Heeft uw directe omgeving begrip voor het gedrag van uw naaste? (n=34/2297)



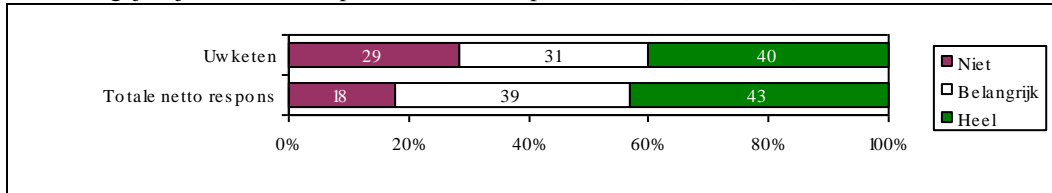
Weet u hoe u moet omgaan met uw naaste, als hij/zij bang, boos of in de war is? (n=34/2307)



Weet u hoe u moet omgaan met tegenwerking van uw naaste? (n=34/2296)

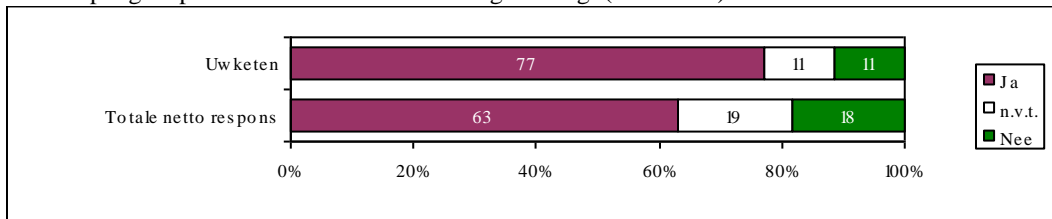


Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment? (n=35/2303)

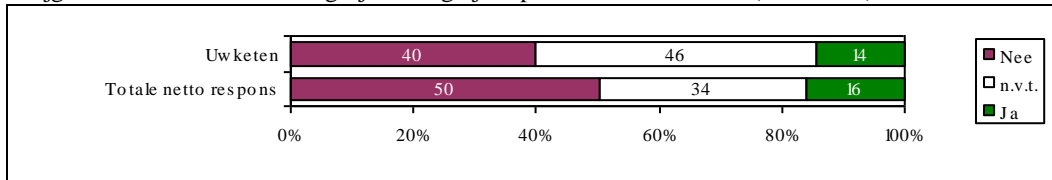


Figuur 2.2 Probleemveld 'Weerstand tegen opname'

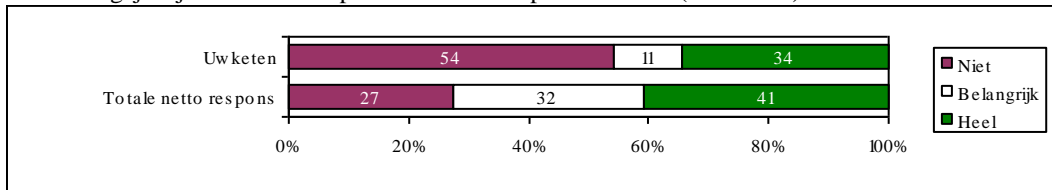
Ziet u op tegen opname van uw naaste in een zorginstelling? (n=35/2290)



Krijgt u voldoende ondersteuning bij een mogelijke opname van uw naaste? (n=35/2255)



Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment? (n=35/2240)

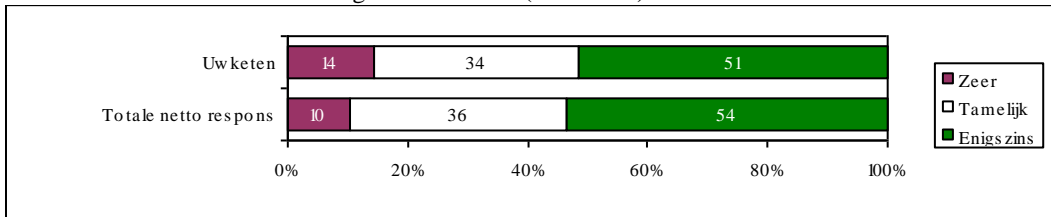


2.2 Ervaren belasting

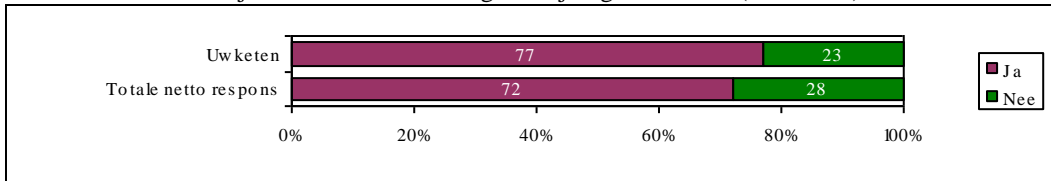
In deze paragraaf wordt de ervaren belasting van de mantelzorgers van uw keten in de zorg voor de persoon met dementie weergegeven, afgezet tegen de totale groep mantelzorgers (figuur 2.3). Opnieuw geldt dat de minst positieve antwoorden (slechtere score op de vragenlijst) aan de linkerkant staan en de meest positieve antwoorden (betere score op de vragenlijst) staan altijd aan de rechterkant. Door afrondingen tellen de percentages niet op tot 100%.

Figuur 2.3. Ervaren belasting van mantelzorgers

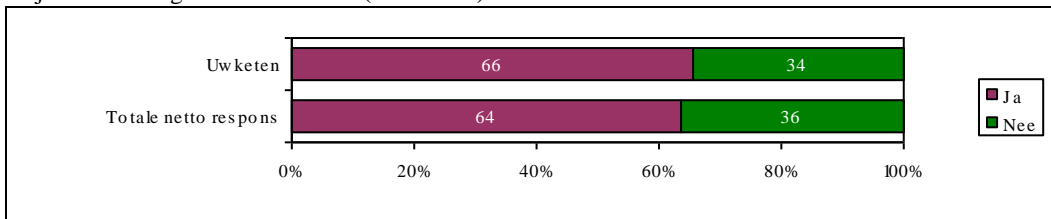
Hoe belast voelt u zich door de zorg van uw naaste? (n=35/2300)



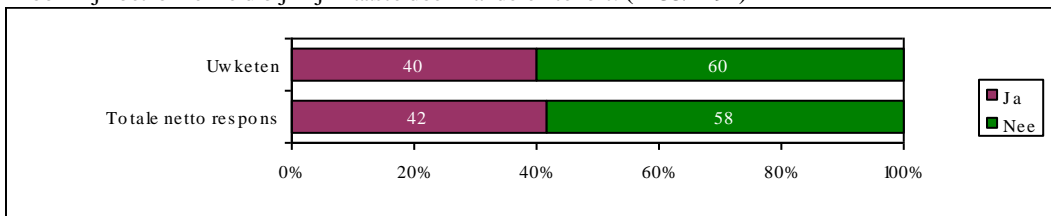
Door de situatie van mijn naaste kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe. (n=35/2309)



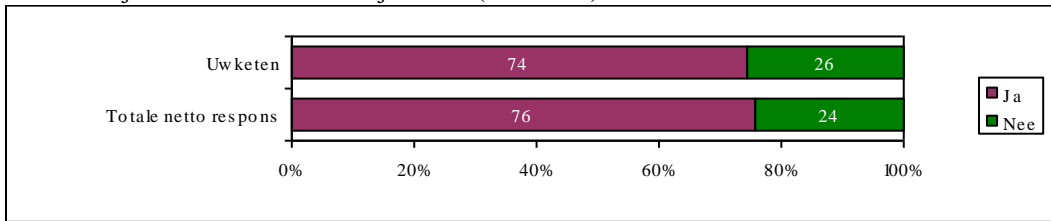
Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn naaste en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee. (n=35/2239)



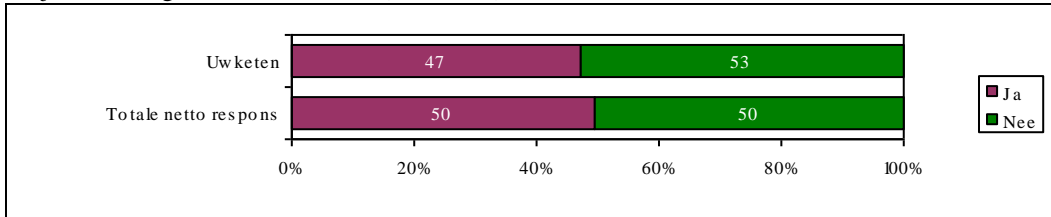
Door mijn betrokkenheid bij mijn naaste doe ik anderen tekort. (n=35/2294)



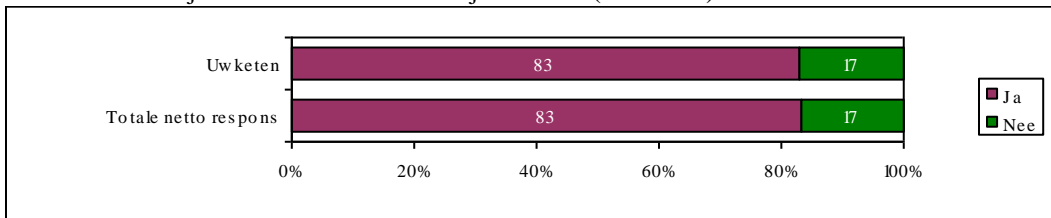
Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn naaste. (n=35/2303)



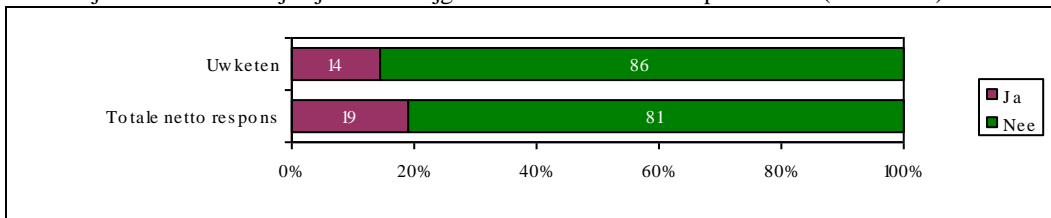
Mijn zelfstandigheid komt in de knel. (n=34/2300)



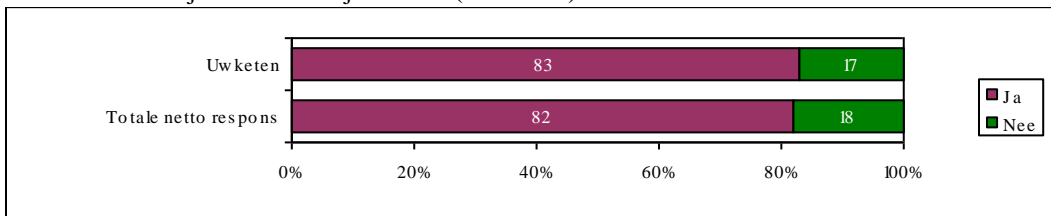
De situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht. (n=35/2305)



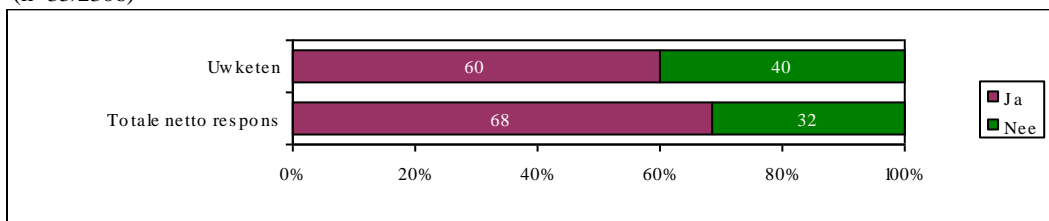
Door mijn betrokkenheid bij mijn naaste krijg ik conflicten thuis en/of op het werk. (n=35/2271)



De situatie van mijn naaste laat mij nooit los. (n=35/2289)



Ik voel mij over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn naaste.
(n=35/2306)



In tabel 2.1 presenteren we de gemiddelde score van de belasting van de mantelzorgers in uw keten in vergelijking met de totale groep. Hierbij geldt: hoe hoger de score, hoe groter de ervaren belasting (minimale score 0 en maximale score 9).

Tabel 2.1 Ervaren belasting

	cijfer
Uw keten	5.4
Totale netto respons	5.5

3 Professionele ondersteuning: behoefte, gebruik, tijdigheid, tevredenheid en belang

In deze paragrafen is voor een aantal typen professionele ondersteuning weergegeven:

- 1) de behoefte van mantelzorgers aan professionele ondersteuning;
- 2) het gebruik van mantelzorgers van professionele ondersteuning;
- 3) het belang van professionele ondersteuning;
- 4) of tijdig is voorzien in de behoefte van mantelzorgers aan professionele ondersteuning;
- 5) de tevredenheid van mantelzorgers met professionele ondersteuning.

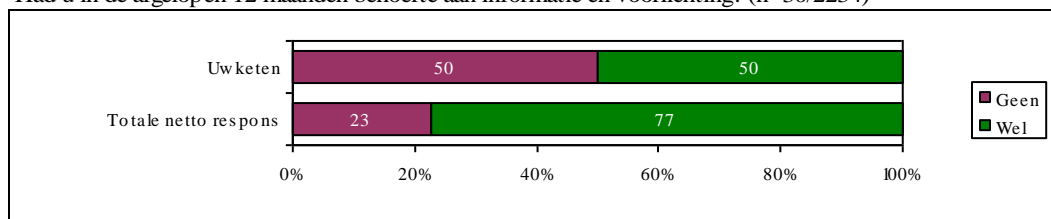
Figuur 3.1 tot en met 3.14 tonen de antwoorden van mantelzorgers in uw keten en van de totale groep mantelzorgers. De minst positieve antwoorden (slechtere score op de vragenlijst) staan aan de linkerkant en de meest positieve antwoorden (betere score op de vragenlijst) staan aan de rechterkant. In tabel 1 van bijlage 1 zijn de redenen te vinden van mantelzorgers om géén gebruik te maken van een type professionele zorg en ondersteuning, terwijl ze hier wel behoefte aan hebben.

3.1 Perspectief van mantelzorgers op informatie en voorlichting

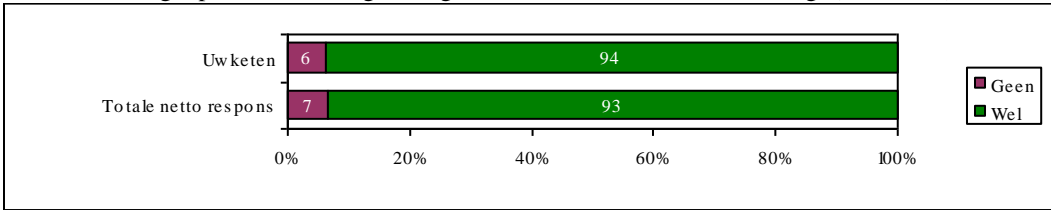
Met ‘informatie en voorlichting’ bedoelen we informatie en voorlichting over bijvoorbeeld de verschijnselen en het verloop van dementie, over de mogelijkheden van medische behandeling en over het zorgaanbod.

Figuur 3.1 Perspectief van mantelzorgers op informatie en voorlichting

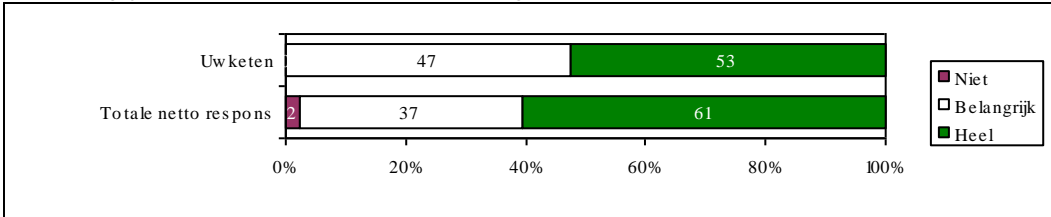
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan informatie en voorlichting? (n=30/2234)



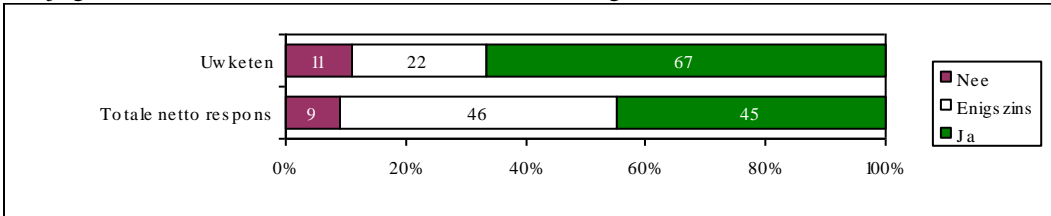
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van informatie en voorlichting? (n=16/1497)



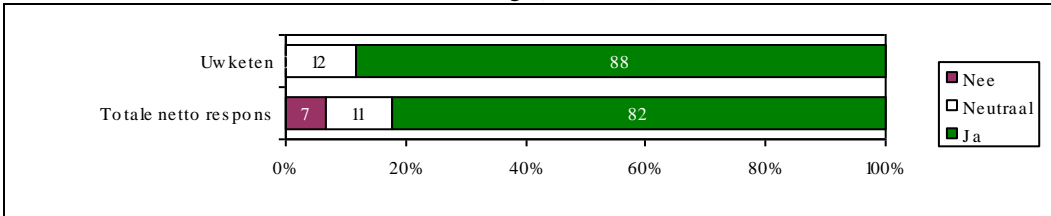
Hoe belangrijk was/is deze informatie en voorlichting voor u? (n=19/1770)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan informatie en voorlichting? (n=18/1760)



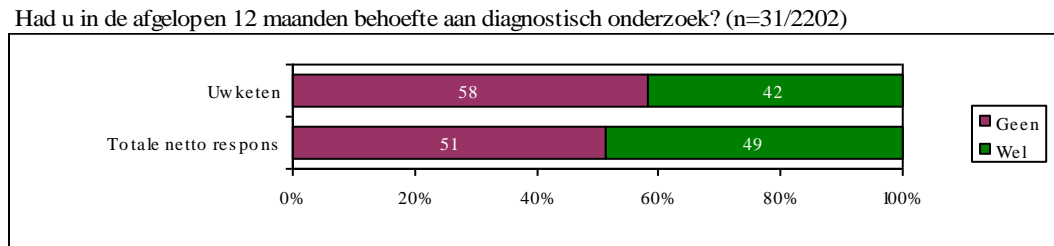
Bent u tevreden over deze informatie en voorlichting? (n=17/1756)



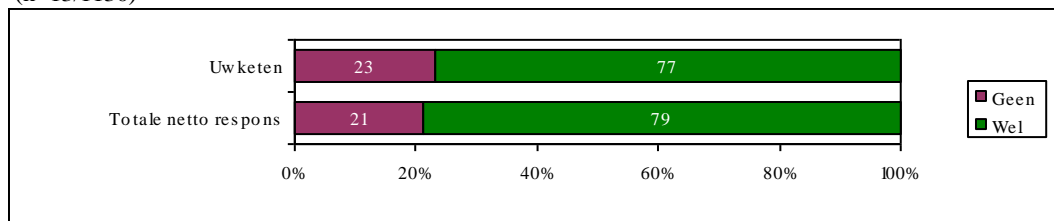
3.2 Perspectief van mantelzorgers op diagnostisch onderzoek

Onder ‘diagnostisch onderzoek’ verstaan we een uitgebreid onderzoek naar geheugenproblemen, zoals verricht door de huisarts, door een arts in het ziekenhuis of door de neuroloog.

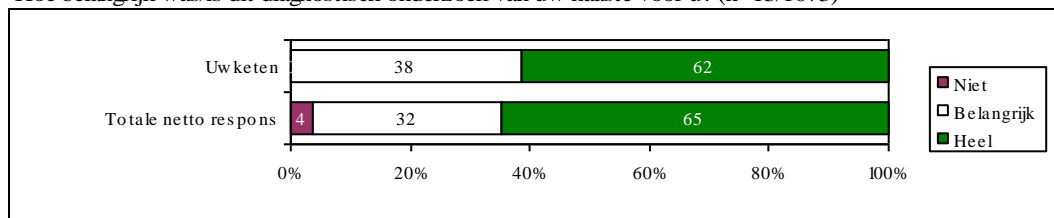
Figuur 3.2 Perspectief van mantelzorgers op diagnostisch onderzoek



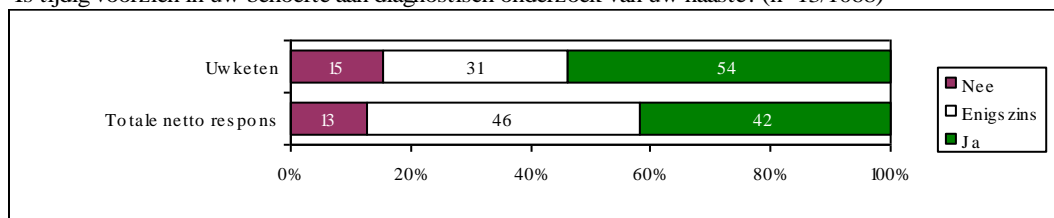
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van diagnostisch onderzoek voor uw naaste? (n=13/1130)



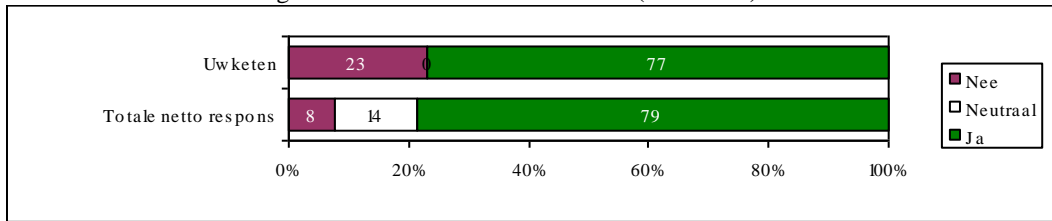
Hoe belangrijk was/is dit diagnostisch onderzoek van uw naaste voor u? (n=13/1073)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan diagnostisch onderzoek van uw naaste? (n=13/1068)



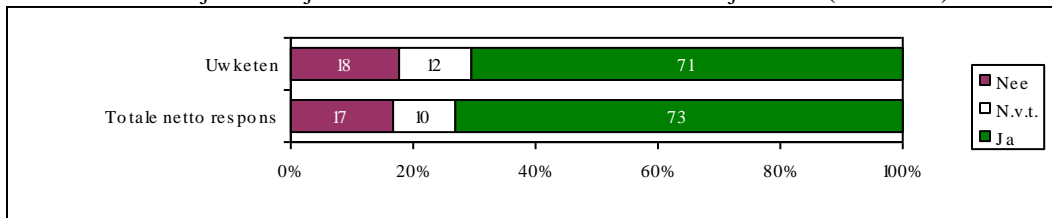
Bent u tevreden met dit diagnostisch onderzoek van uw naaste? (n=13/1063)



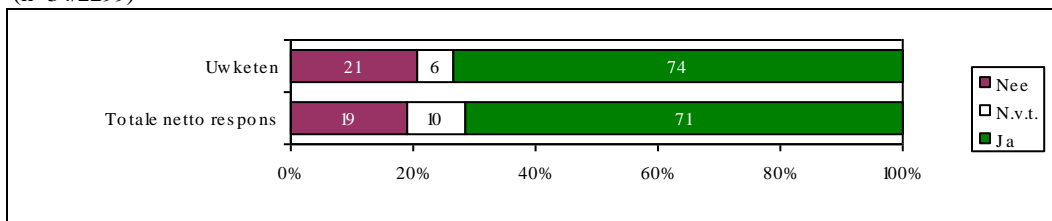
3.2.1 Ervaringen van mantelzorgers met de huisarts rondom diagnose

Figuur 3.3 Ervaringen van mantelzorgers met de huisarts rondom de diagnose

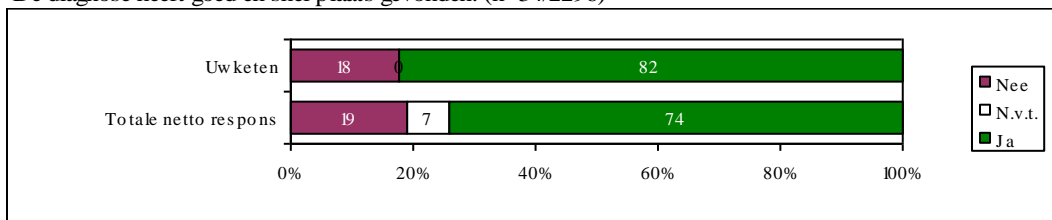
De huisarts nam mij serieus bij de eerste vermoedens van dementie van mijn naaste. (n=34/2306)



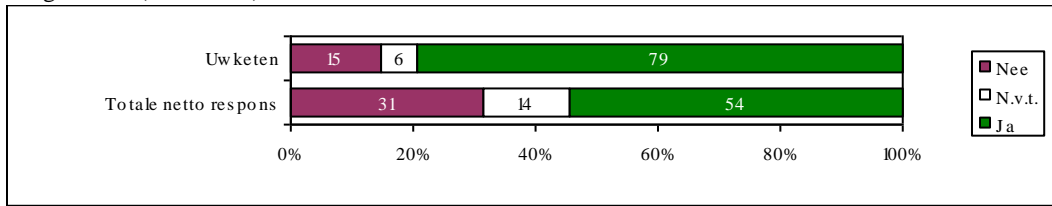
De huisarts heeft mijn naaste goed en snel doorverwezen voor verder onderzoek en diagnose. (n=34/2299)



De diagnose heeft goed en snel plaats gevonden. (n=34/2296)



Ik kreeg direct na de diagnose een casemanager/zorgbegeleider/trajectbegeleider/dementieconsulent toegewezen. (n=34/2293)

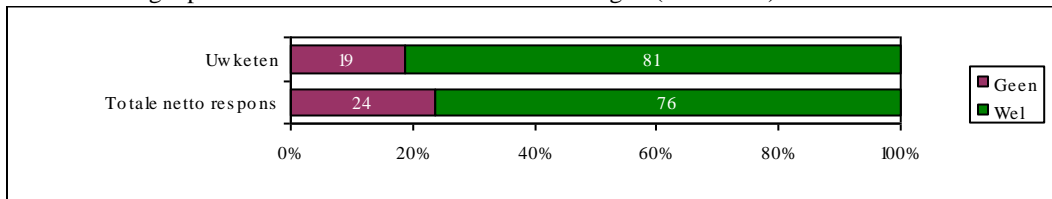


3.3 Perspectief van mantelzorgers op casemanagement

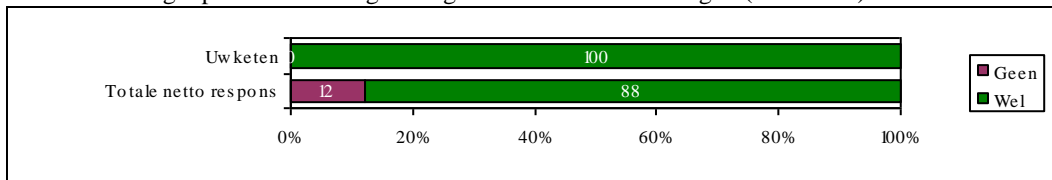
Onder een ‘casemanager’ verstaan we een vaste begeleider die de mantelzorger en de persoon met dementie begeleidt, meedenkt, adviseert, zorg regelt en keuzes helpt maken. Deze begeleider wordt ook wel zorgbegeleider, trajectbegeleider of dementieconsulent genoemd.

Figuur 3.4 Perspectief van mantelzorgers op casemanagement

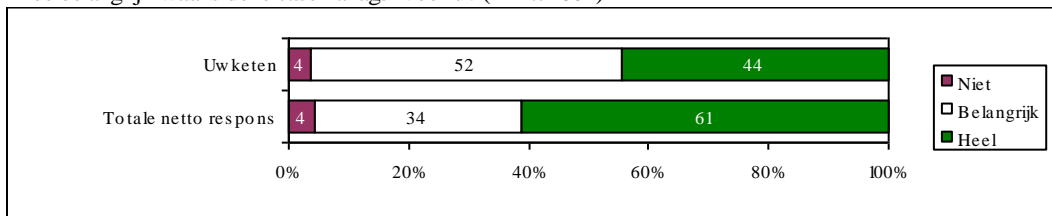
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan een casemanager? (n=32/2259)



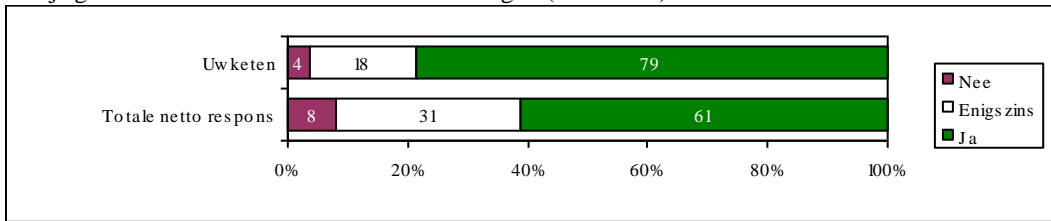
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van een casemanager? (n=27/1794)



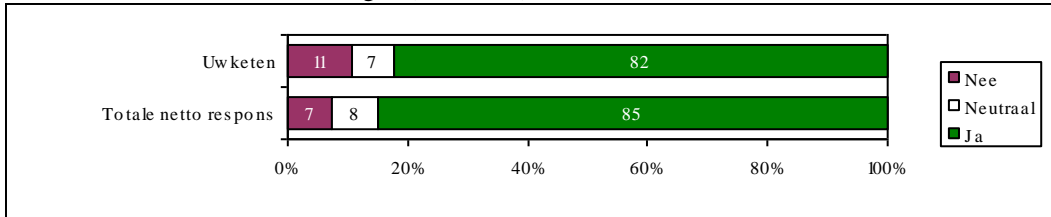
Hoe belangrijk was/is deze casemanager voor u? (n=27/1602)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan een casemanager? (n=28/1611)



Bent u tevreden over deze casemanager? (n=28/1599)



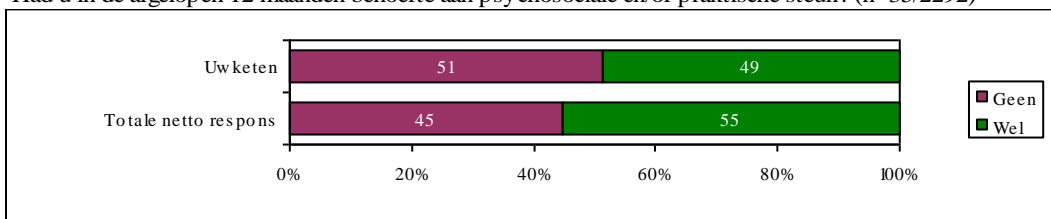
3.4 Perspectief van mantelzorgers op psychosociale en praktische steun

Onder 'psychosociale steun' verstaan we psychosociale begeleiding in de vorm van bijvoorbeeld gespreksgroepen van mantelzorgers, lotgenotencontact of bezoek aan het Alzheimer Café. Onder 'praktische steun' verstaan we bijvoorbeeld woningaanpassing, hulpmiddelen, hulp bij het regelen van de zorg, administratie of ergotherapie. In deze paragraaf maken we onderscheid tussen psychosociale en praktische steun voor de mantelzorger zelf (figuur 3.5) én voor de persoon met dementie (figuur 3.6).

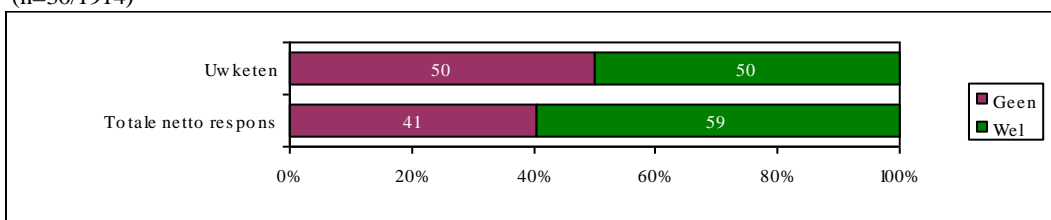
3.4.1 Psychosociale en praktische steun voor mantelzorger

Figuur 3.5 Perspectief op psychosociale en praktische steun voor mantelzorger

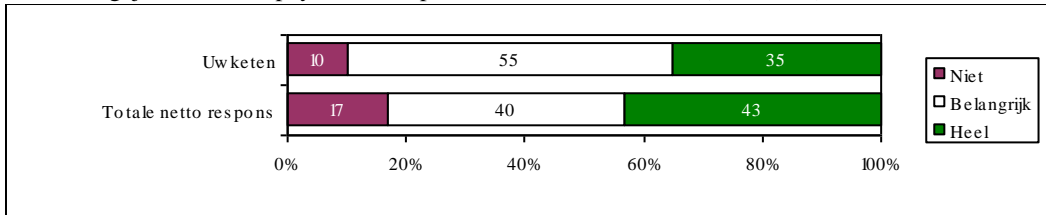
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan psychosociale en/of praktische steun? (n=35/2292)



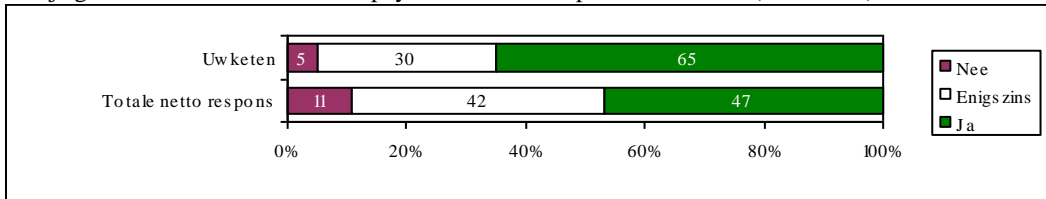
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van psychosociale en/of praktische steun? (n=30/1914)



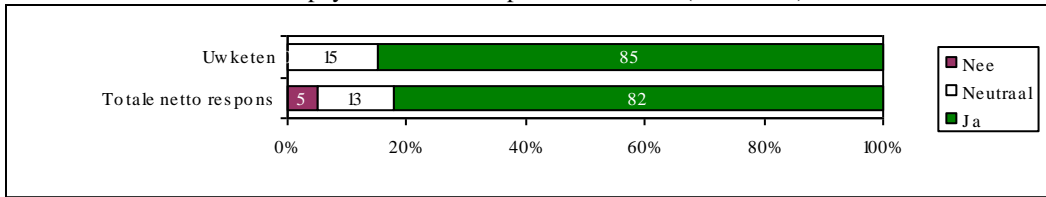
Hoe belangrijk was/is deze psychosociale/praktische steun voor uzelf? (n=20/1659)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan psychosociale en./of praktische steun? (n=20/1541)



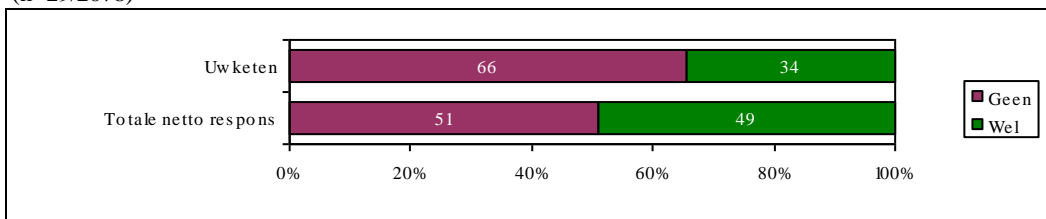
Bent uzelf tevreden over deze psychosociale en/of praktische steun? (n=20/1523)



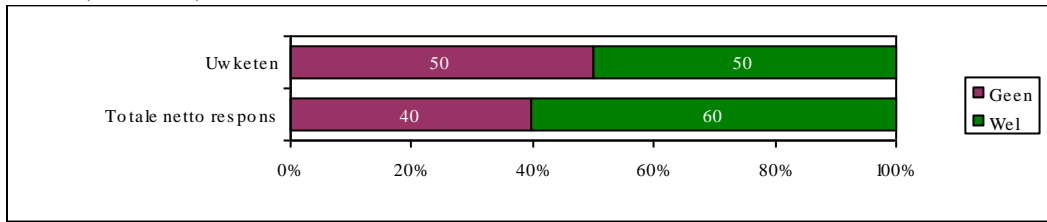
3.4.2 Psychosociale en praktische steun voor persoon met dementie

Figuur 3.6 Perspectief van mantelzorgers op psychosociale en praktische steun voor de persoon met dementie

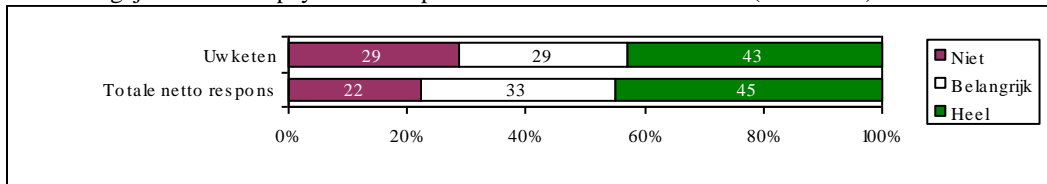
Had uw naaste in de afgelopen 12 maanden behoefte aan psychosociale en/of praktische steun? (n=29/2078)



Heeft uw naaste in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van psychosociale en/of praktische steun? (n=26/1709)



Hoe belangrijk was/is deze psychosociale/praktische steun voor uw naaste? (n=21/1532)

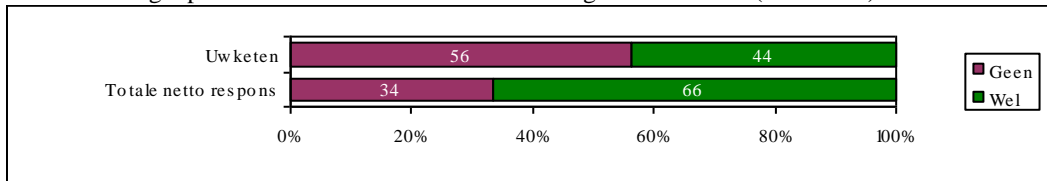


3.5 Perspectief van mantelzorgers op behandeling van de persoon met dementie

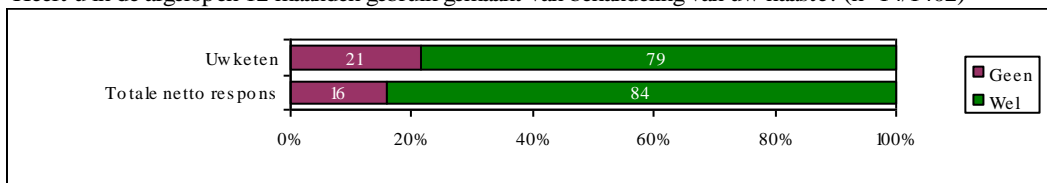
Onder 'behandeling' verstaan we bijvoorbeeld behandeling door de huisarts, psychologische hulp, medisch-specialistische behandeling en paramedische behandeling (fysiotherapie).

Figuur 3.7 Perspectief van mantelzorgers op behandeling van de persoon met dementie

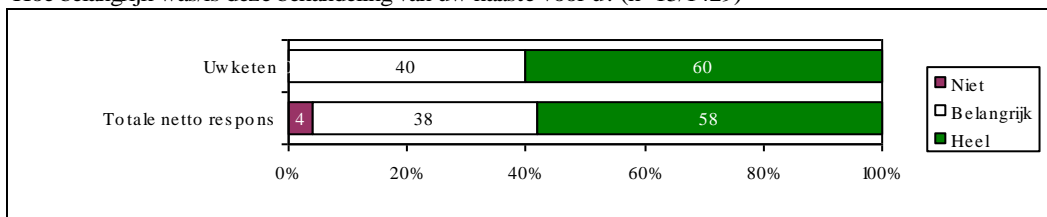
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan behandeling van uw naaste? (n=32/2165)



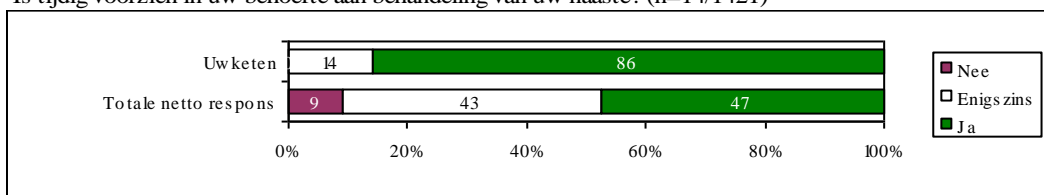
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van behandeling van uw naaste? (n=14/1402)



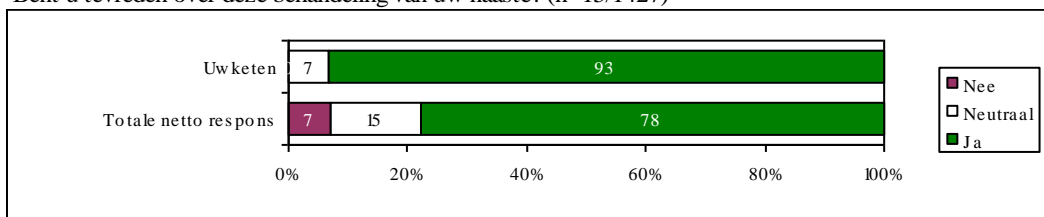
Hoe belangrijk was/is deze behandeling van uw naaste voor u? (n=15/1429)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan behandeling van uw naaste? (n=14/1421)



Bent u tevreden over deze behandeling van uw naaste? (n=15/1427)

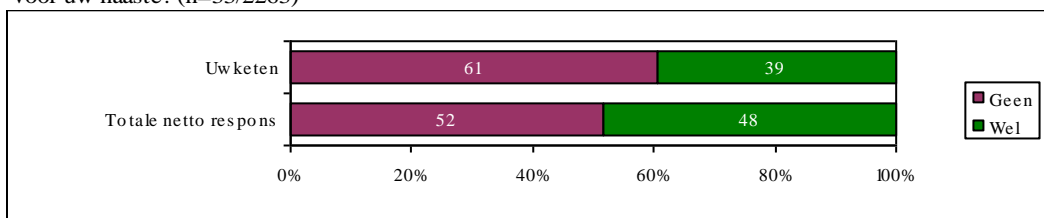


3.6 Perspectief van mantelzorgers op hulp bij het huishouden

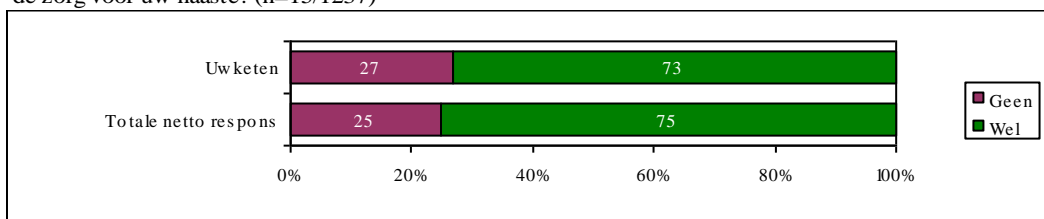
Onder 'hulp bij het huishouden' verstaan we de professionele hulp bij het huishouden door de thuiszorgorganisatie of Buurtzorg, dus *niet* de eigen particuliere hulp.

Figuur 3.8 Perspectief van mantelzorgers op hulp bij het huishouden

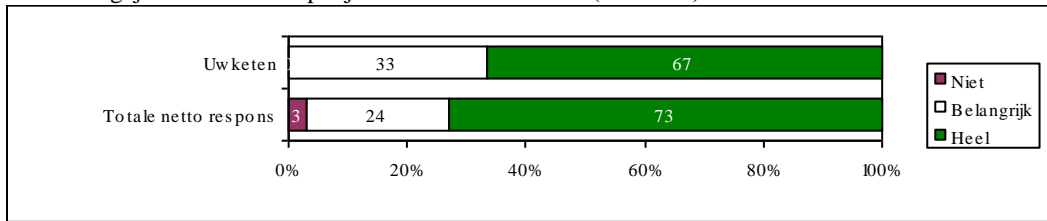
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan hulp bij het huishouden in verband met de zorg voor uw naaste? (n=33/2263)



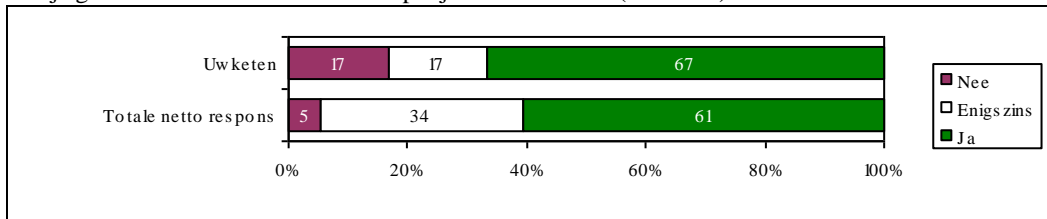
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van hulp bij het huishouden in verband met de zorg voor uw naaste? (n=15/1237)



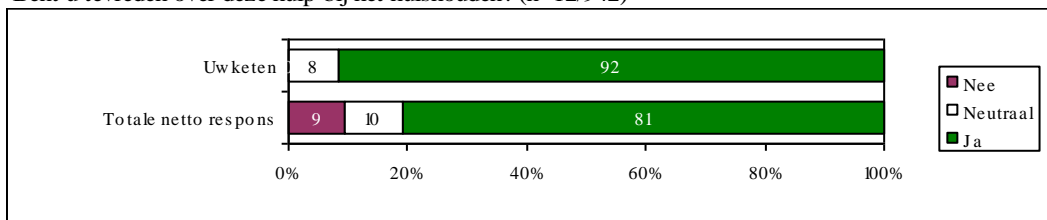
Hoe belangrijk was/is deze hulp bij het huishouden voor u? (n=12/976)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan hulp bij het huishouden? (n=12/948)



Bent u tevreden over deze hulp bij het huishouden? (n=12/942)

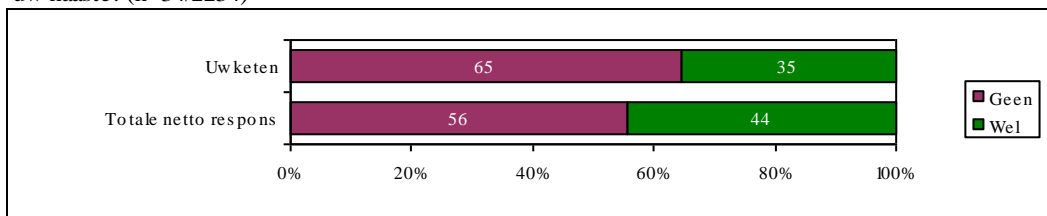


3.7 Perspectief van mantelzorgers op persoonlijke verzorging en verpleging thuis

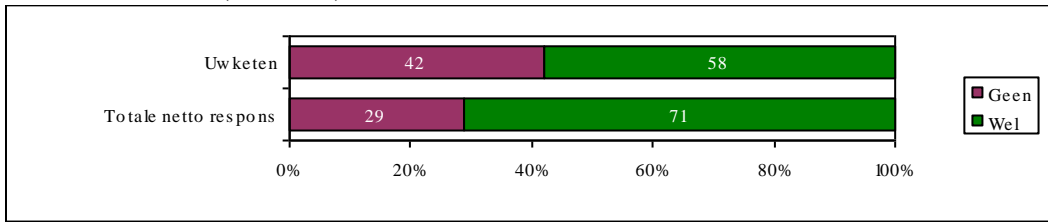
Onder 'persoonlijke verzorging' verstaan we lichamelijke verzorging van de naaste en onder 'verpleging thuis' verstaan we bijvoorbeeld het klaarzetten en toedienen van medicijnen en wondverzorging van de naaste in de thuissituatie.

Figuur 3.9 Perspectief van mantelzorgers op persoonlijke verzorging en verpleging thuis

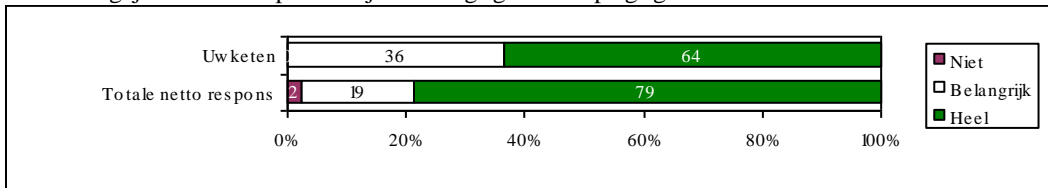
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis van uw naaste? (n=34/2234)



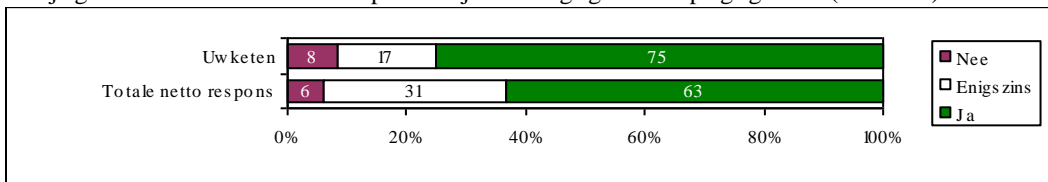
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis van uw naaste? (n=19/1282)



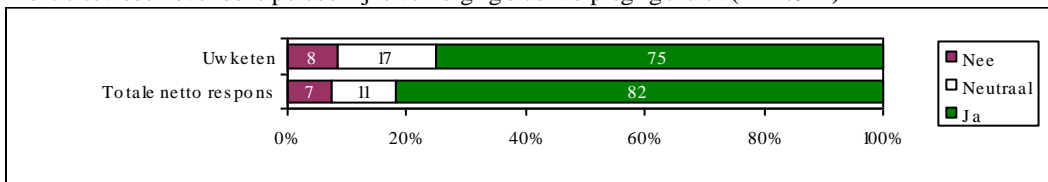
Hoe belangrijk was/is deze persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis van uw naaste?



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis? (n=12/922)



Bent u tevreden over deze persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis? (n=12/912)

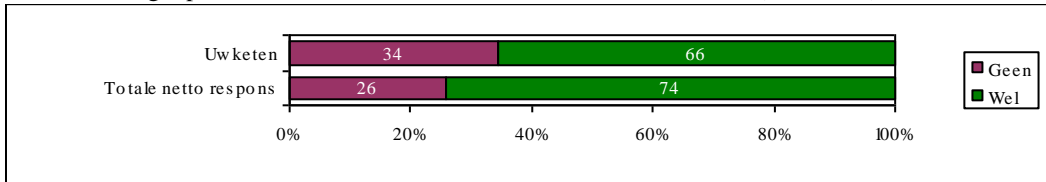


3.8 Perspectief van mantelzorgers op activiteiten voor de persoon met dementie

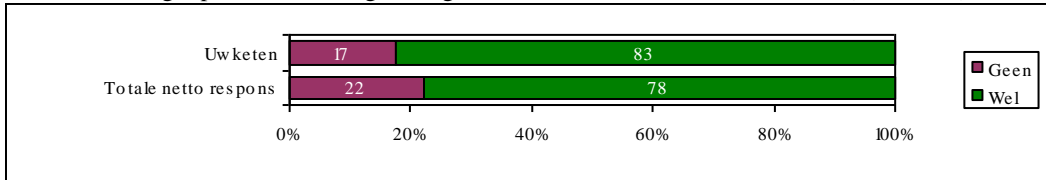
Onder ‘activiteiten voor de naaste’ verstaan we bijvoorbeeld dagverzorging, dagbehandeling, ontmoetingscentrum, of individuele begeleiding (bijvoorbeeld bezoek van een vrijwilliger of buddy).

Figuur 3.10 Perspectief van mantelzorgers op activiteiten van de persoon met dementie

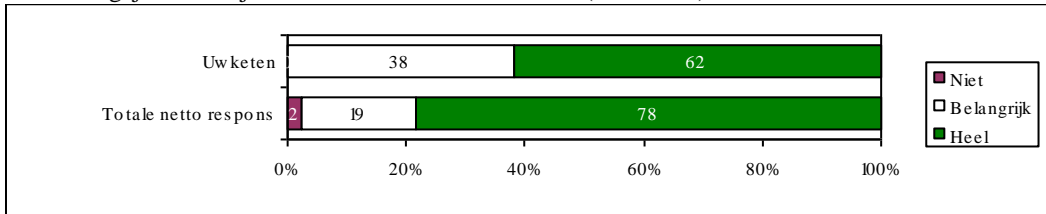
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan activiteiten voor uw naaste? (n=35/2248)



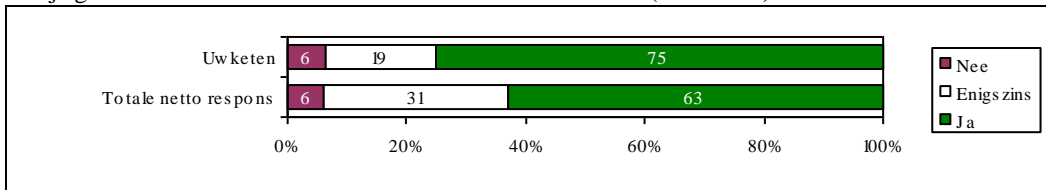
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van activiteiten voor uw naaste? (n=23/1702)



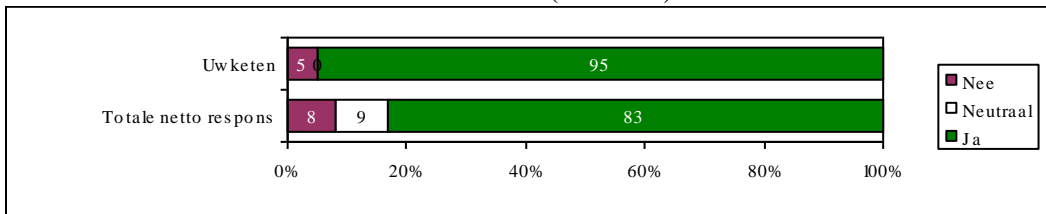
Hoe belangrijk waren/zijn deze activiteiten van uw naaste? (n=21/1469)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan activiteiten voor uw naaste? (n=16/1214)



Bent u tevreden over deze activiteiten voor uw naaste? (n=20/1432)

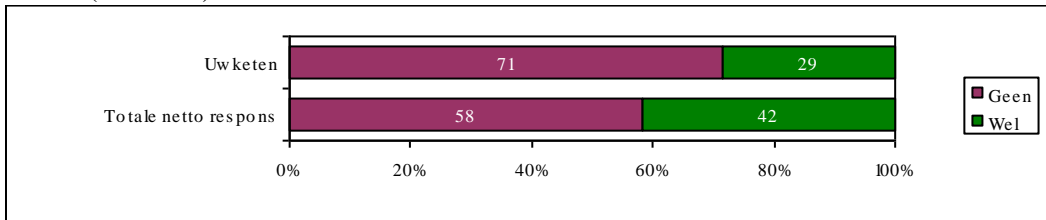


3.9 Perspectief van mantelzorgers op service en diensten in en rond het huis

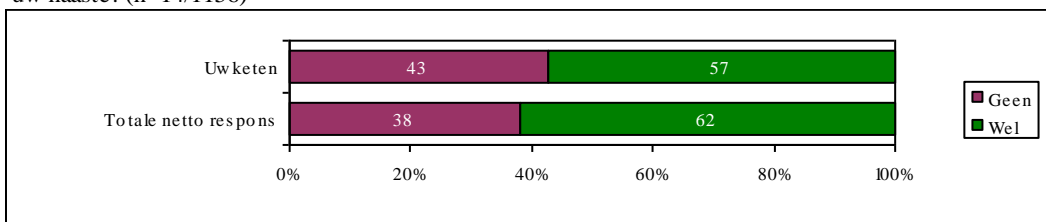
Onder 'service en diensten in en rond het huis' verstaan we bijvoorbeeld vervoer, klussendienst en maaltijdservice.

Figuur 3.11 Perspectief van mantelzorgers op service en diensten in en rond het huis

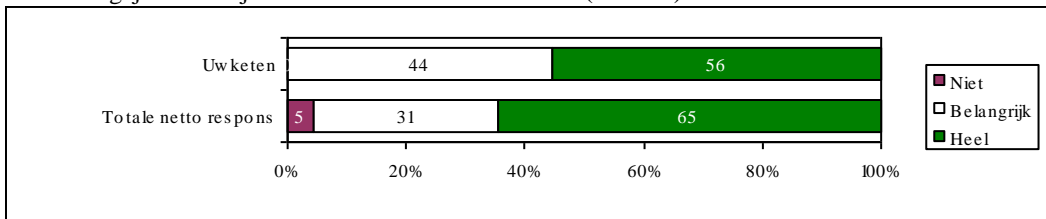
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan service en diensten in verband met de zorg voor uw naaste? (n=35/2243)



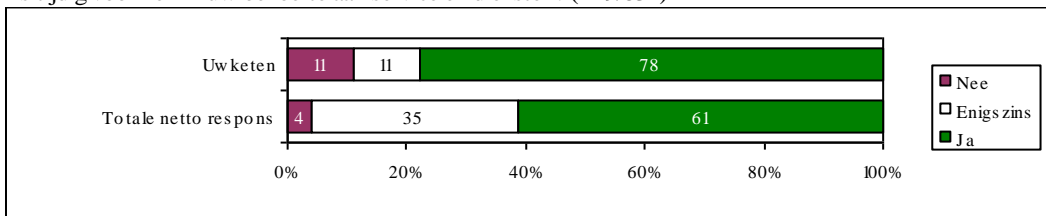
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van service en diensten in verband met de zorg uw naaste? (n=14/1156)



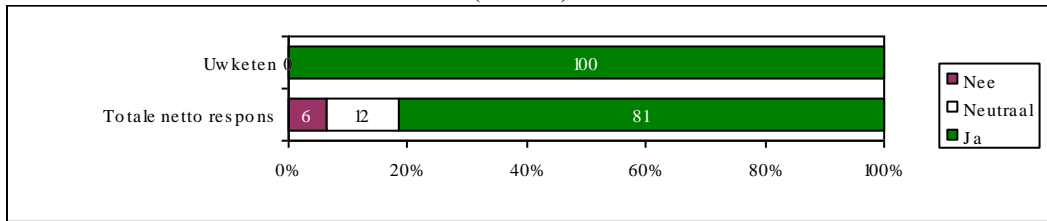
Hoe belangrijk waren/zijn deze service en diensten voor u? (n=9/858)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan service en diensten? (n=9/831)



Bent u tevreden over deze service en diensten? (n=9/830)

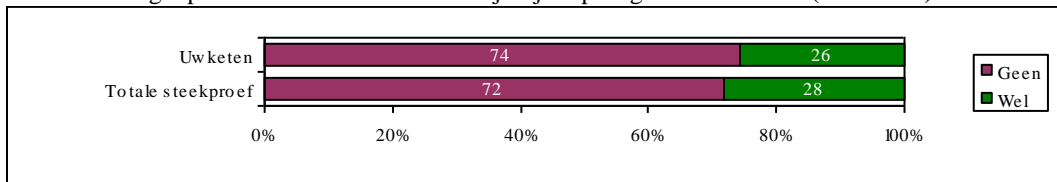


3.10 Perspectief van mantelzorgers op tijdelijke opvang

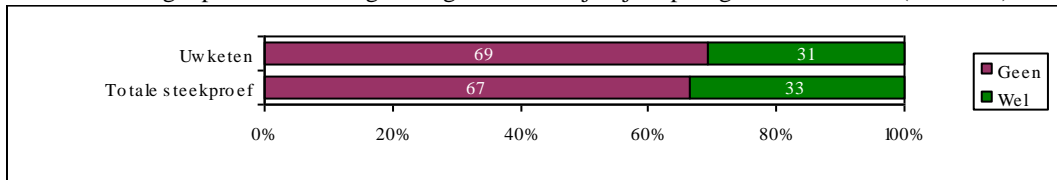
Onder ‘tijdelijke opvang’ verstaan we bijvoorbeeld het verblijf van de naaste om de mantelzorg op adem te laten komen (’s nachts, in het weekend of tijdens vakantie) of vakantie voor de naaste al dan niet samen met de partner.

Figuur 3.12 Perspectief van mantelzorgers op tijdelijke opvang

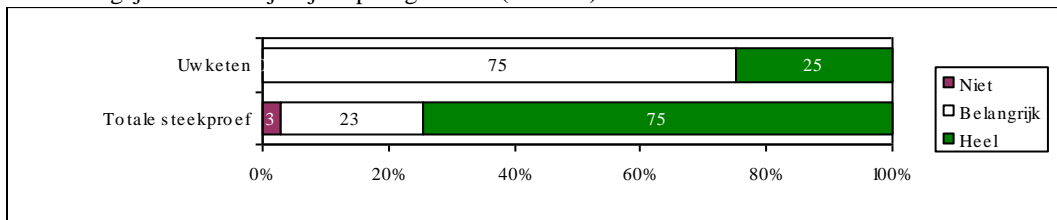
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan tijdelijke opvang voor uw naaste? (n=35/2232)



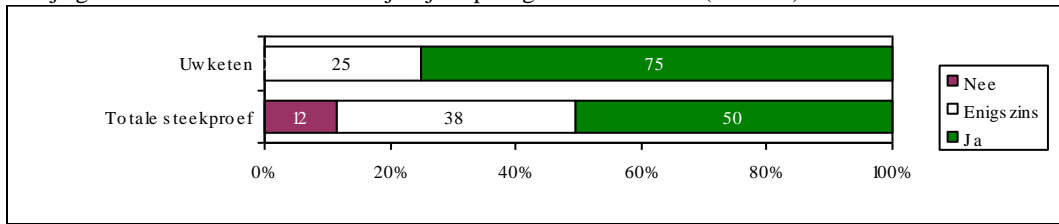
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van tijdelijke opvang voor uw naaste? (n=13/855)



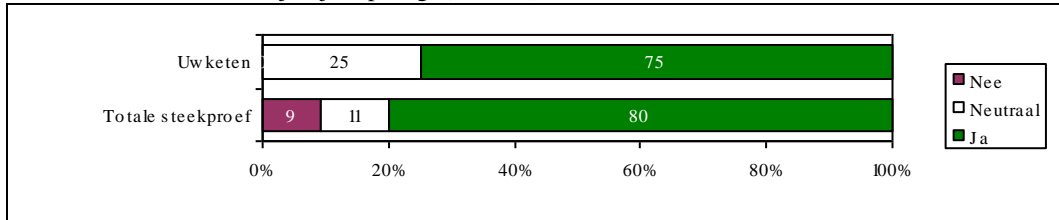
Hoe belangrijk was deze tijdelijke opvang voor u? (n=4/354)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan tijdelijke opvang voor uw naaste? (n=4/339)



Bent u tevreden met deze tijdelijke opvang? (n=4/336)

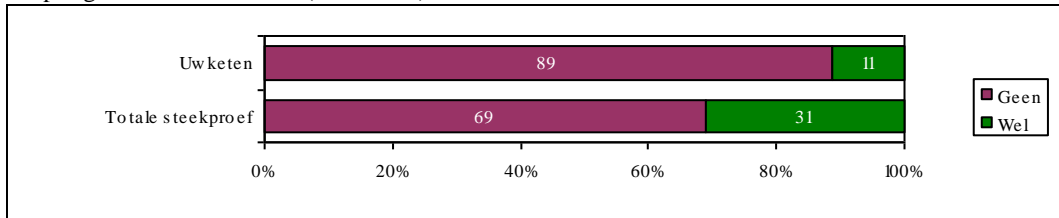


3.11 Perspectief van mantelzorgers op een andere woonvorm

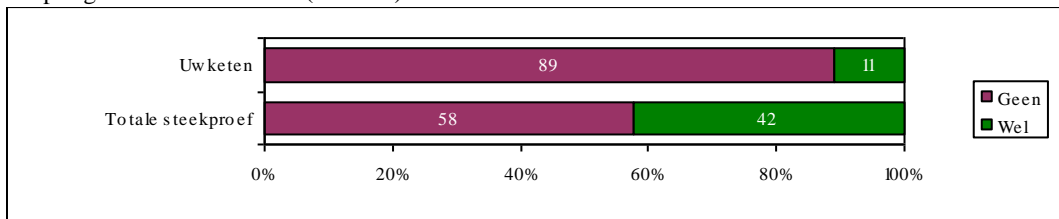
Met een 'andere woonvorm' bedoelen we een kleinschalige woonvorm, een verzorgingshuis of verpleeghuis voor de naaste.

Figuur 3.13 Perspectief van mantelzorgers op een andere woonvorm

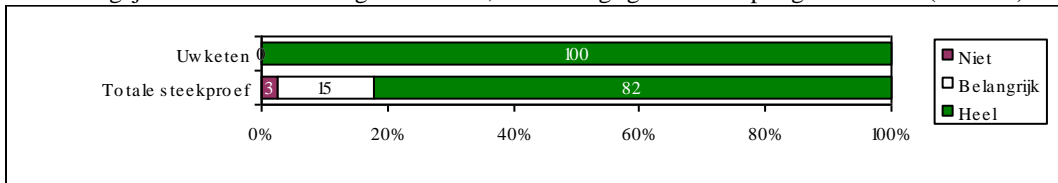
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan een kleinschalige woonvorm, een verzorgingshuis of verpleeghuis voor uw naaste? (n=35/2243)



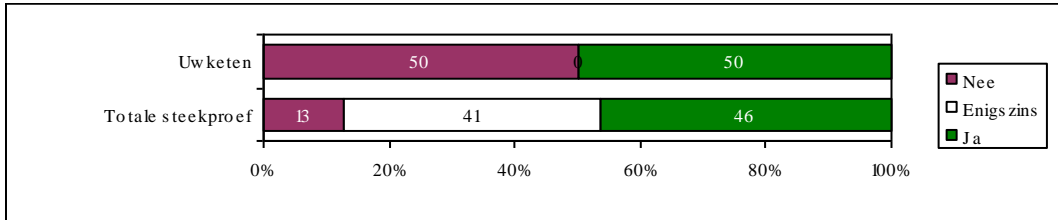
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van een kleinschalige woonvorm, verzorgingshuis of verpleeghuis voor uw naaste? (n=9/973)



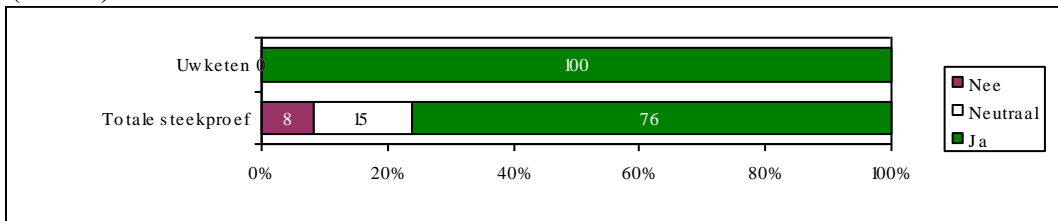
Hoe belangrijk was deze kleinschalige woonvorm, het verzorgingshuis of verpleeghuis voor u? (n=1/508)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan een kleinschalige woonvorm, verzorgingshuis of verpleeghuis voor uw naaste? (n=2/493)



Bent u tevreden met deze kleinschalige woonvorm, verzorgingshuis of verpleeghuis voor uw naaste? (n=1/478)

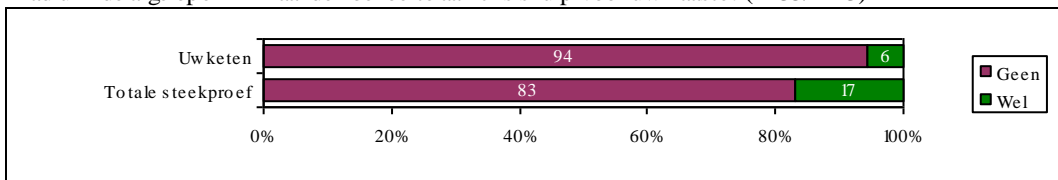


3.12 Perspectief van mantelzorgers op crisishulp

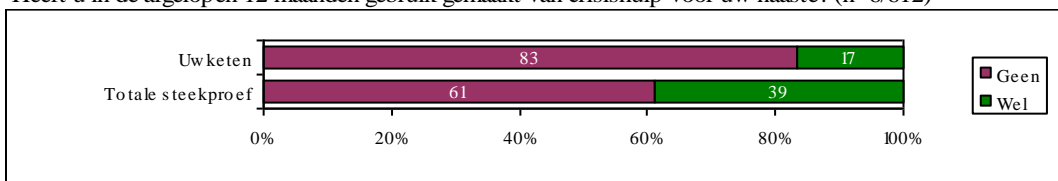
Onder 'crisishulp' verstaan we situaties waardoor er sprake is/was van een (plotselinge) extra vraag naar hulp.

Figuur 3.14 Perspectief van mantelzorgers op crisishulp

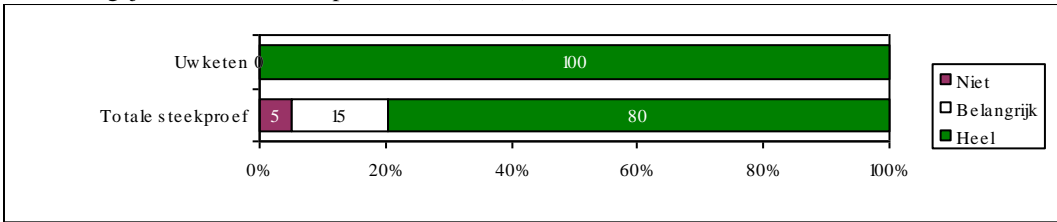
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan crisishulp voor uw naaste? (n=35/2243)



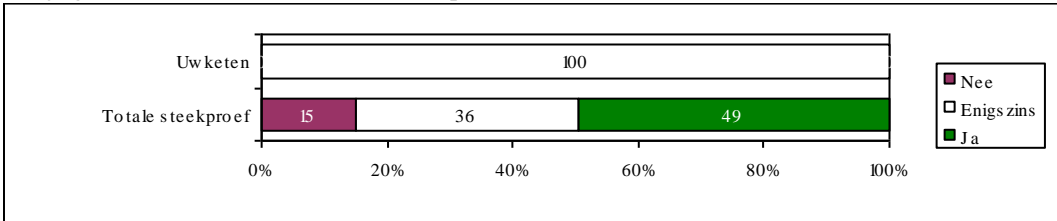
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van crisishulp voor uw naaste? (n=6/612)



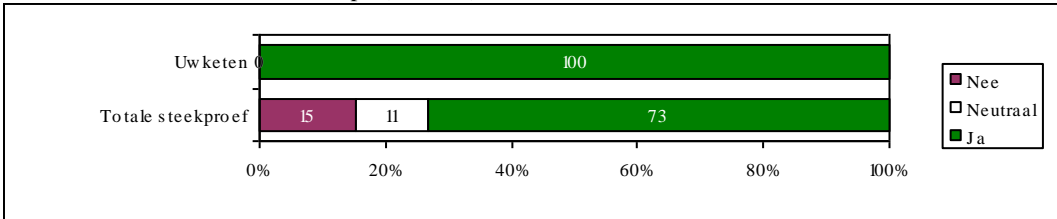
Hoe belangrijk was deze crisishulp voor u? (n=1/311)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan crisishulp? (n=1/287)



Bent u tevreden over deze crisishulp? (n=1/298)



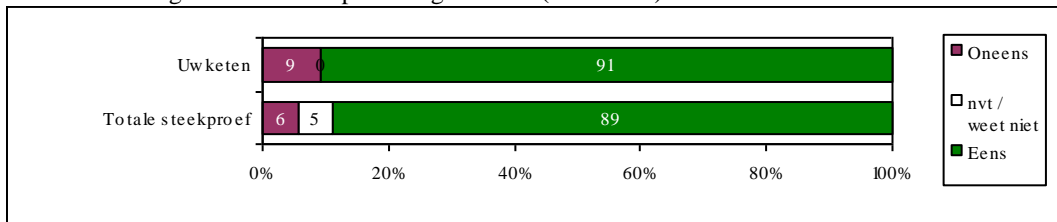
4 Professionele ondersteuning: bejegening, afstemming en communicatie

4.1 Perspectief van mantelzorgers op bejegening door hulp- en zorgverleners

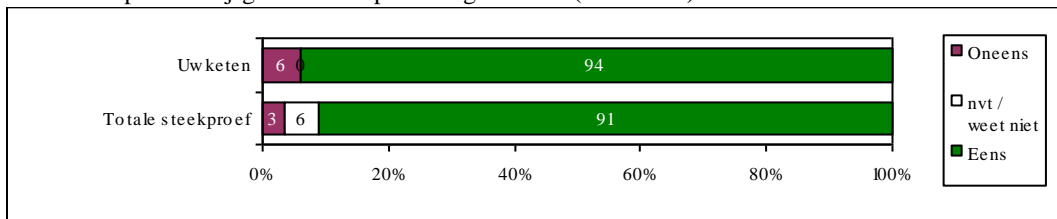
Deze paragraaf gaat over de bejegening door hulp- en zorgverleners van de mantelzorgers en de persoon met dementie. Figuur 4.1 toont de antwoorden van uw mantelzorgers en van de totale groep mantelzorgers. Ook nu weer geldt dat de minst positieve antwoorden (slechtere score op de vragenlijst) staan aan de linkerkant en de meest positieve antwoorden (betere score op de vragenlijst) staan aan de rechterkant.

Figuur 4.1 Bejegening door hulp- en zorgverleners

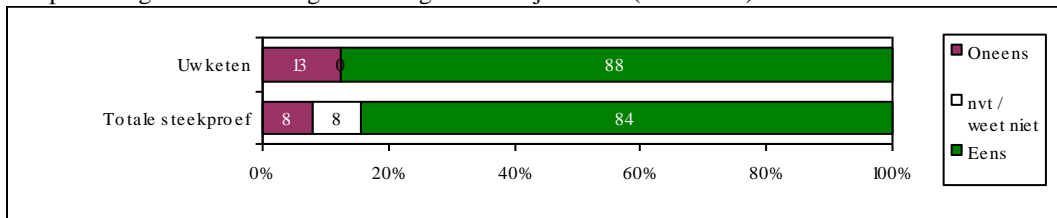
Ik word serieus genomen door hulp- en zorgverleners. (n=33/2292)



Ik word respectvol bejegend door hulp- en zorgverleners. (n=33/2301)



Hulp- en zorgverleners weten goed om te gaan met mijn naaste. (n=32/2290)

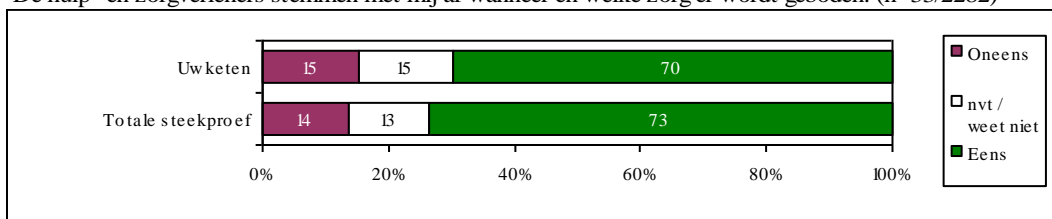


4.2 Perspectief van mantelzorgers over afstemming met hulp- en zorgverleners

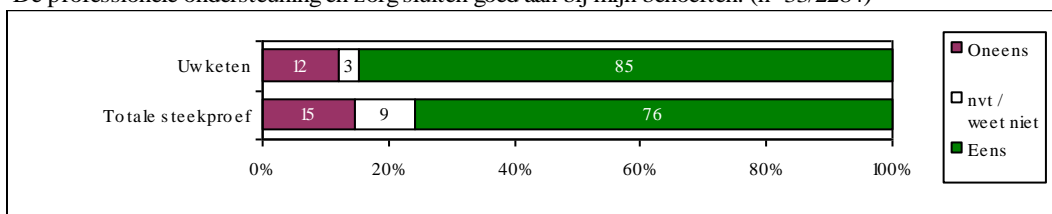
Deze paragraaf gaat over de afstemming tussen verschillende hulp- en zorgverleners van de persoon met dementie. Figuur 4.2 toont de antwoorden van uw mantelzorgers en van de totale groep mantelzorgers.

Figuur 4.2 Afstemming met hulp- en zorgverleners

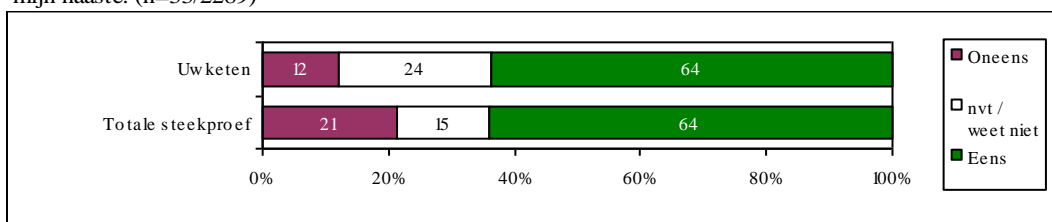
De hulp- en zorgverleners stemmen met mij af wanneer en welke zorg er wordt geboden. (n=33/2282)



De professionele ondersteuning en zorg sluiten goed aan bij mijn behoeften. (n=33/2284)



Er is voldoende afstemming tussen verschillende hulp- en zorgverleners over de ondersteuning en zorg voor mijn naaste. (n=33/2289)

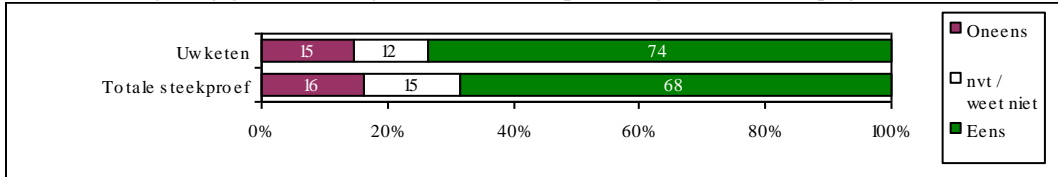


4.3 Perspectief van mantelzorgers over communicatie

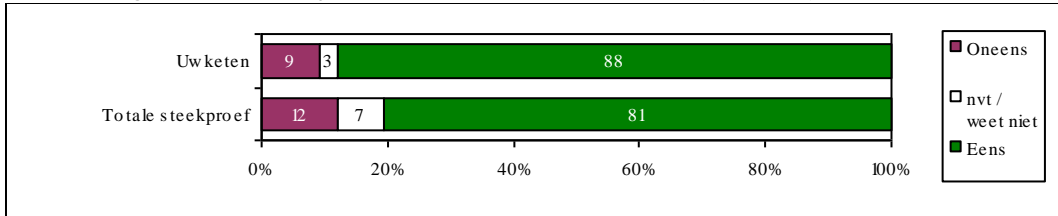
Deze paragraaf gaat over communicatie tussen verschillende hulp- en zorgverleners. Figuur 4.3 toont de antwoorden van uw mantelzorgers en van de totale groep mantelzorgers

Figuur 4.3 Communicatie tussen hulp- en zorgverleners

De uitwisseling van gegevens over mijn naaste verloopt goed. (n=34/2274)



Als het 'misgaat' dan weet ik bij wie of welke instantie ik terecht kan. (n=33/2301)



5 Oordeel over het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie

In tabel 5.1 is te zien hoe mantelzorgers uit uw keten, in vergelijking met de totale groep mantelzorgers, het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie in uw keten hebben beoordeeld aan de hand van een rapportcijfer (minimaal cijfer 0 ‘zeer slecht’ en maximaal cijfer 10 ‘heel erg goed’).

Tabel 5.1 Waarderingscijfer over totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie in uw keten

Gemiddeld waarderingscijfer (0-10)

	cijfer
Uw keten	8.2
Totale netto respons	7.7

Ten slotte hebben we mantelzorgers gevraagd wat ze zouden willen veranderen in de ondersteuning en zorg die zij zelf krijgen en wat ze zouden willen veranderen aan de ondersteuning en zorg voor hun naaste: *‘Wat kan er beter, zijn er dingen die mantelzorgers missen, wat kan de hulpverlening- of zorginstelling veranderen of moeten de hulp- en zorgverleners anders werken?’* In bijlage 1 zijn de antwoorden van mantelzorgers van uw keten als het gaat om mogelijke verbetering van de ondersteuning en zorg voor henzelf en voor de persoon met dementie te vinden.

Deze informatie over wensen voor verbetering van de ondersteuning en zorg, zowel voor de mantelzorgers als voor de naaste, kan worden gebruikt voor belangenbehartiging en kwaliteitsverbetering van dementiezorg in uw keten.

Voor een vergelijking van de antwoorden van mantelzorgers van uw keten met de totale groep, verwijzen we u naar het landelijke rapport van het NIVEL en Alzheimer Nederland, dat medio 2012 te downloaden is van de website van het NIVEL (www.nivel.nl).

Bijlage 1 Wensen voor verandering van ondersteuning en zorg bij dementie

Tabel 1 Redenen van mantelzorgers om geen gebruik te maken van professionele zorg en ondersteuning, terwijl ze hier wél behoefte aan hebben

Tabel 1a

Diagnostisch onderzoek, wel behoefte geen gebruik omdat:
naaste wordt te onrustig/ziekte van pick/dwang tot fietsen/niet te traceren

Tabel 1b

Psychosociale/ praktische steun voor uw naaste, wel behoefte geen gebruik omdat:
hij zelf ontkent at hij ziek is
tegenzin en niet noodzakelijk
wil hij niet

Tabel 1c

Behandeling, wel behoefte geen gebruik omdat:
ziekte van pick/onrust/dwangmatig fietsen/niet te pakken te krijgen
naaste geen deskundige hulp wilt

Tabel 1d

Hulp bij het huishouden, wel behoefte geen gebruik omdat:
de nood was blijkbaar nog niet hoog genoeg
gemeente schagen wil dat wij ziek moeten zijn om hulp te vragen!

Tabel 1e

Persoonlijke verzorging en/of verpleging, wel behoefte geen gebruik omdat:
naaste accepteert dat niet, bv. 8 weken niet gewassen en dan krijg ik het zomaar weer eens voor elkaar.

Tabel 1f

Activiteiten, wel behoefte geen gebruik omdat:
zij niets wil
door de ontkenning wil hij zelf geen activiteit
vrienden hem helpen bij activiteiten.
hij hoopte bepaald vrijwilligerswerk te kunnen doen, wat uiteindelijk niet doorging.
persoon het zelf niet wil

Tabel 1g

Service en diensten, wel behoefte geen gebruik omdat:
naaste accepteerde dat niet, eet alleen mijn maaltijden.

Tabel 1h

Tijdelijke opvang, wel behoefte geen gebruik omdat:
zij niet wil
omdat mijn vader dat niet wil, zegt dat hij alles zelf kan
schuldgevoel partner alleen te laten
blijkbaar nog te vroeg, ook moeilijk met indicatie e.d.
er niemand was om in te vallen

Tabel 1i

Andere woonvorm, wel behoefte geen gebruik omdat:
zij niets wilt
niet aanwezig
schuldgevoelens
ze niet wil, er niet aan toe is (ze wil zo lang mogelijk thuis blijven wonen)

Tabel 1j

Crisishulp, wel behoefte geen gebruik omdat:
niet nodig
wel gezocht/gevraagd...niet ontvangen

Tabel 2 Wensen voor verandering van ondersteuning en zorg voor mantelzorgers

ze raden aan voor nog meer hulp bv. huishouding
maandelijks een telefoontje van de casemanager over hoe het gaat
gespreksgroep rond jongere dementerenden en hun partner
een dement persoon moet je rustig benaderen en door tijdgebrek lukt dat meestal niet
meer tijd om te praten
alles is naar wens
mijn partner en ik hebben een lat-relatie. wij wonen in 2 verschillende gemeenten. ik zou wel ondersteuning willen hebben in mijn eigen gemeente (bv een cursus volgen), maar dat kan niet, omdat mijn partner hier niet woont.
beter onderling contact
af en toe vergeten de professionele mensen dat ik serieus ben over de problemen
gemeente heeft geen idee wat het is om met een demente persoon leven moet
de nachten zijn het zwaarst
alle communicatie geschiedt nog via papier. ik moet steeds zorgen dat zuster ook geïnformeerd wordt. of v.v. waarom niet via mail naar allebei? maakt antwoorden ook makkelijker.

Tabel 3 Wensen voor verandering van ondersteuning en zorg voor de naaste met dementie

huishoudelijke hulp was ziek en toen kwamen er steeds andere hulpen. nu gelukkig al 5 weken dezelfde.
de zorg zou meer afgestemd moeten worden op dementie
de tijden van zorg kunnen beter!
meer sportieve mogelijkheden, bij de dagopvang b.v. trimtoestellen
kleinere groepen op het ontmoetingscentrum
af en toe vergeten de artsen + dagbehandeling mensen dat mijn moeder dement is
dagbehandeling
als er een bloedverwant v.d. patiënt is die bereidt is te helpen, zij/hij kent de patiënt/en de levensgeschiedenis het beste - én als de patiënt hier ook op prijs stelt, dit dan te respecteren en er ruimte voor maken..
huisarts zou wat meer betrokken kunnen zijn.
mijn vader ervaart 't als vervelend dat hij elke dag andere zorgers over de vloer krijgt en dat die zich soms niet aan de afgesproken tijden houden. roostertechnisch lastig op te lossen, denk ik, maar enige optimalisatie is wellicht mogelijk.
een persoonlijke zorgverleenster is verhuis!
de zorg rent erin en eruit, terwijl mijn vader ook gezelschap nodig heeft
wij zijn op zoek naar zorgverleenster