



Ervaren problemen van mantelzorgers, professionele ondersteuning en zorg bij dementie

Spiegelrapport Dementiemonitor Mantelzorg 2011-2012

Keten: WEST FRIESLAND

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 keten West Friesland; wat valt op in positieve of negatieve zin? En hoe 'scoort' deze keten 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

- De meerderheid van de mantelzorgers (76%) heeft moeite met veranderingen in het gedrag van hun naaste. Zo weet meer dan een derde niet hoe ze moeten omgaan met tegenwerking van hun naaste. Deze problemen spelen voor 83% een belangrijke rol.
- Vergeleken met het totaal ziet een lager percentage mantelzorgers op tegen opname van hun naaste in een zorginstelling.
- 21% voelt zich tamelijk tot zeer zwaar belast door de zorg van hun naaste. De belasting is een stuk lager dan totaal: een 4,1 op een schaal van 1 tot 9 ten opzichte van een 5,5 voor totaal.

Behoefte, belang en oordeel zorg en ondersteuning

- In de afgelopen 12 maanden had de meerderheid van de mantelzorgers behoefte aan casemanagement (82%), informatievoorziening en voorlichting (76%) en behandeling (72%).
- In vergelijking met het totaal was er minder behoefte aan service en diensten en tijdelijke opvang en meer behoefte aan andere woonvormen zoals opname in een verpleeghuis.
- Bij 41% was er behoefte aan diagnostiek en dit was erg belangrijk voor de mantelzorgers. Velen (meer dan totaal) kregen vrijwel direct na diagnose een casemanager toegewezen.
- Het geheel overziend zijn de mantelzorgers positief over de zorg en ondersteuning die ze ontvangen. Zo is 86% tevreden over activiteiten zoals een dagopvang, 81% tevreden over de verzorging en verpleging thuis en 80% tevreden over de behandeling.
- Wel geeft 18% aan dat de zorg niet helemaal goed aansluit op hun behoefte.

Professionele ondersteuning: bejegening, afstemming en communicatie

- De meeste mantelzorger zijn tevreden over de bejegening door zorgverleners; zij en hun naasten worden serieus genomen en respectvol benaderd. Ook over de communicatie met zorgverleners is men positief.
- Kritischer zijn de mantelzorgers over de afstemming. Zo vindt 21% niet dat er voldoende afstemming is tussen zorgverleners onderling over de zorg aan hun naaste.

Het waarderingscijfer over het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie in deze keten is een 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 36 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	26	28
Vrouw	74	72
Leeftijd (n = 35/2312)		
< 65	74	53
65-84	23	44
>= 85	3	3
Ervaren gezondheid (n = 34/2311)		
Goed	94	75
Matig	6	23
Slecht	0	2
Aantal jaren mantelzorg (n = 35/2312)		
< 2	37	34
2-5 jaar	43	46
> 5	20	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

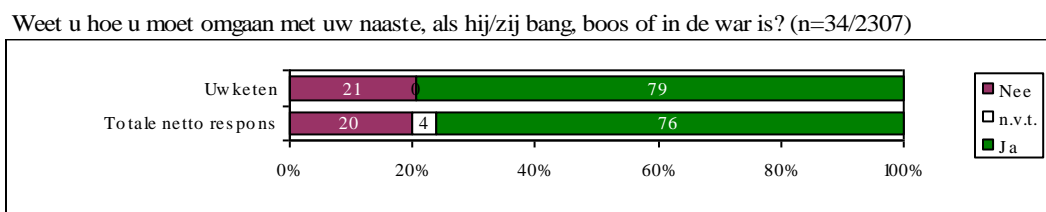
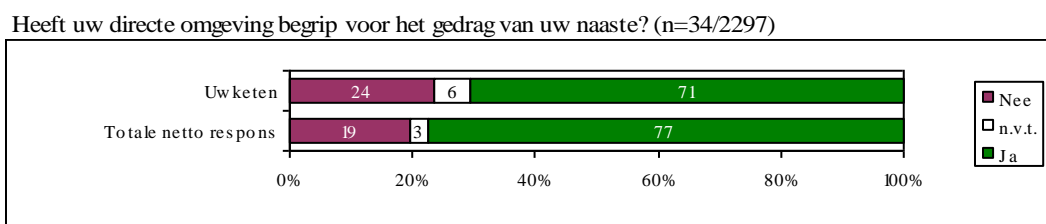
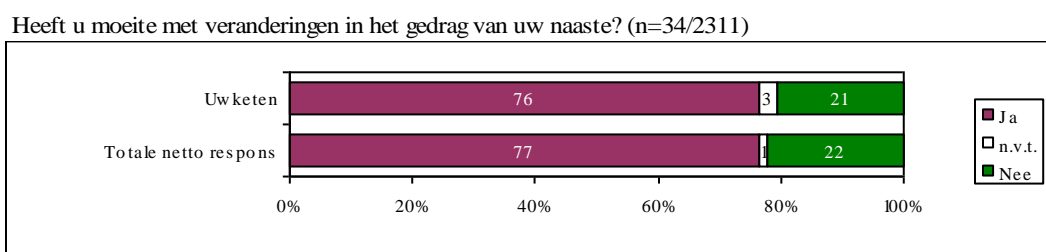
Achtergrondkenmerken	<i>uw keten</i>	<i>totale netto respons</i>
Geslacht (n = 35/2328)	in %	in %
Man	37	45
Vrouw	63	55
Leeftijd (n = 35/2311)		
< 65	9	9
65 -84	71	69
>= 85	20	22
Leefsituatie (n = 27/2022)		
alleenwonend	48	33
samenwonend	52	67
Aantal jaren verschijnselen dementie (n = 34/2227)		
< 2	24	23
2-5 jaar	44	51
> 5	32	26
Diagnose dementie (n = 34/2204)		
Nee	15	11
Ja	85	89

2 Ervaren problemen en belasting van mantelzorgers

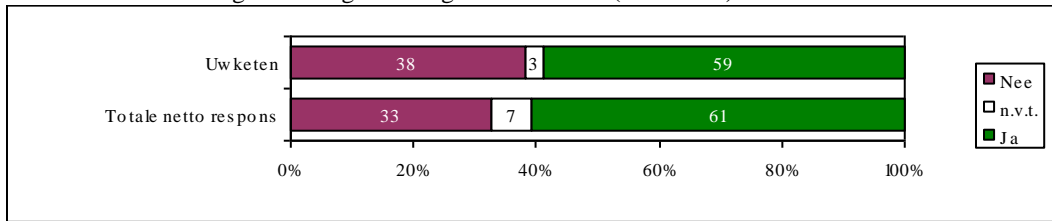
2.1 Ervaren problemen

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%.

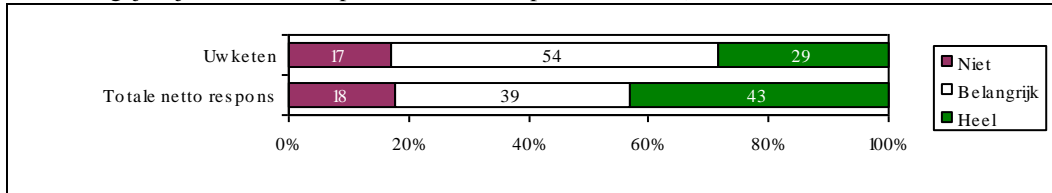
Figuur 2.1 Probleemveld ‘Bang, boos en in de war’



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

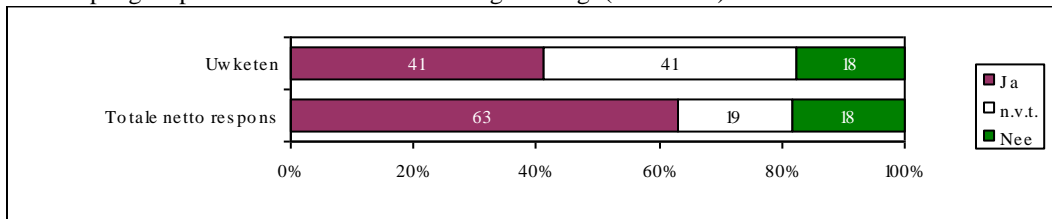


Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment? (n=35/2303)

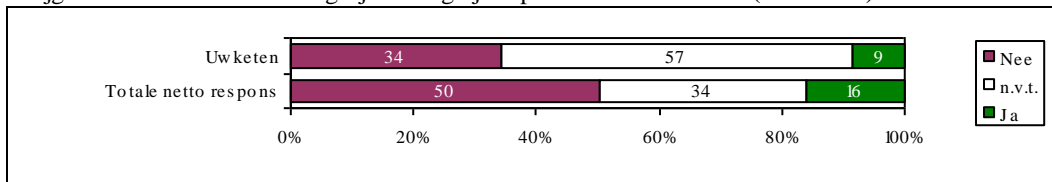


Figuur 2.2 Probleemveld 'Weerstand tegen opname'

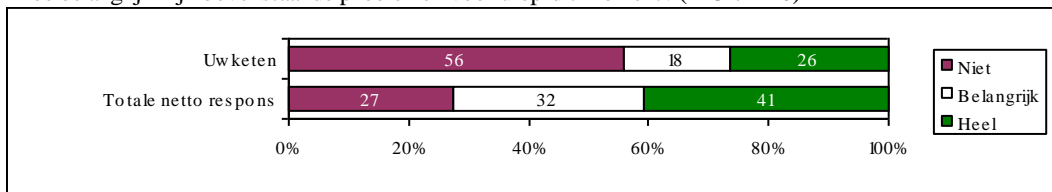
Ziet u op tegen opname van uw naaste in een zorginstelling? (n=34/2290)



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=34/2240)

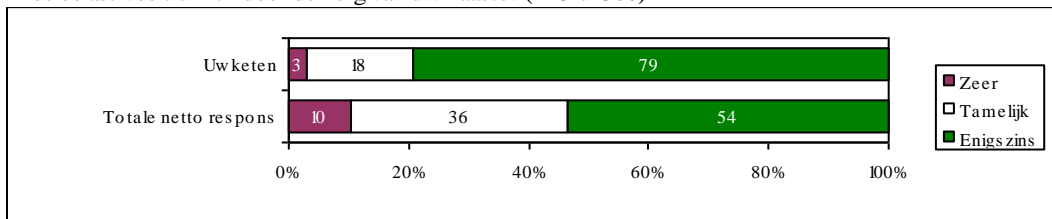


2.2 Ervaren belasting

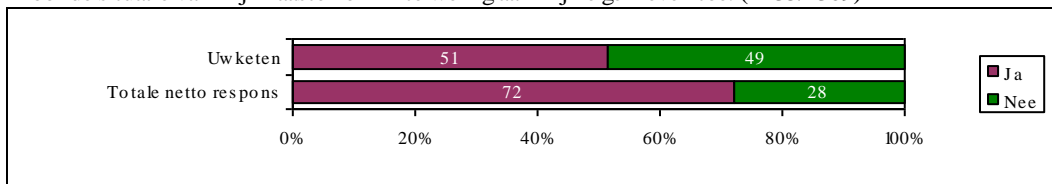
In deze paragraaf wordt de ervaren belasting van de mantelzorgers van uw keten in de zorg voor de persoon met dementie weergegeven, afgezet tegen de totale groep mantelzorgers (figuur 2.3). Opnieuw geldt dat de minst positieve antwoorden (slechtere score op de vragenlijst) aan de linkerkant staan en 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

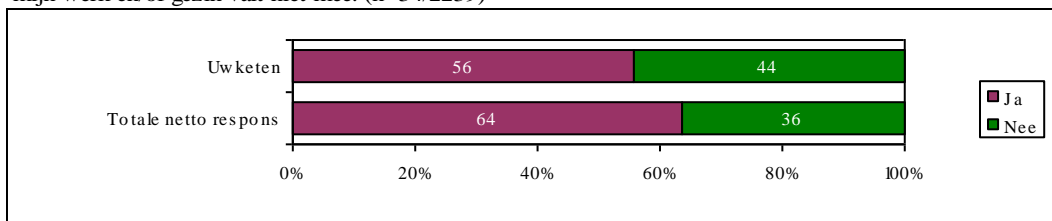
Hoe belast voelt u zich door de zorg van uw naaste? (n=34/2300)



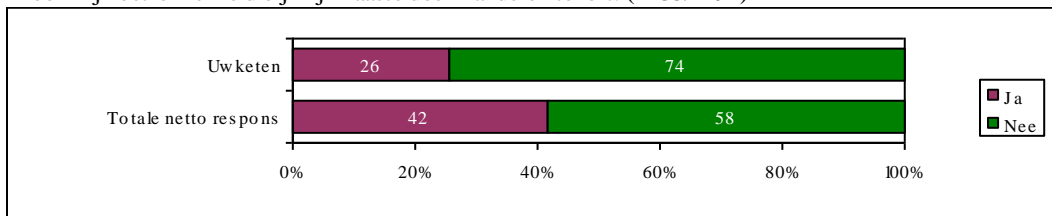
Door de situatie van mijn naaste kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe. (n=35/2309)



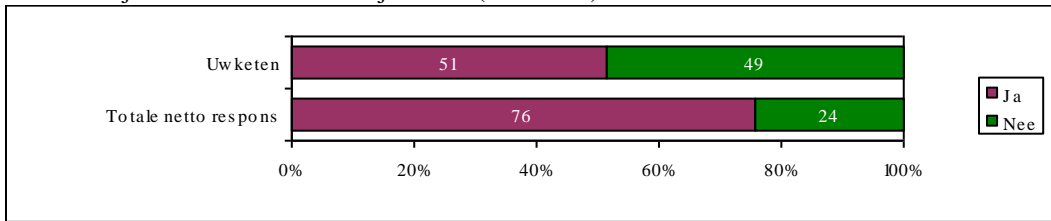
Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn naaste en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee. (n=34/2239)



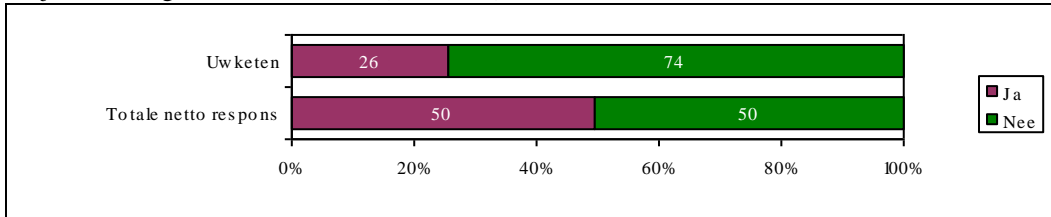
Door mijn betrokkenheid bij mijn naaste doe ik anderen tekort. (n=35/2294)



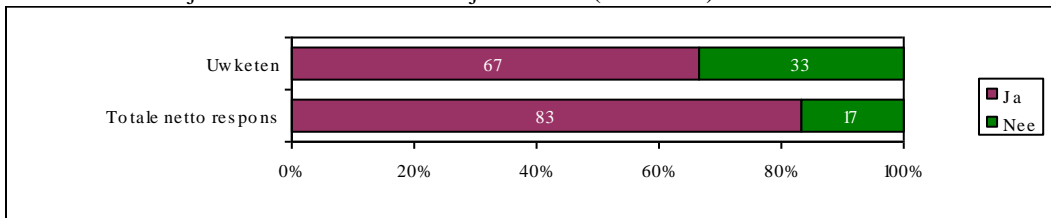
Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn naaste. (n=35/2303)



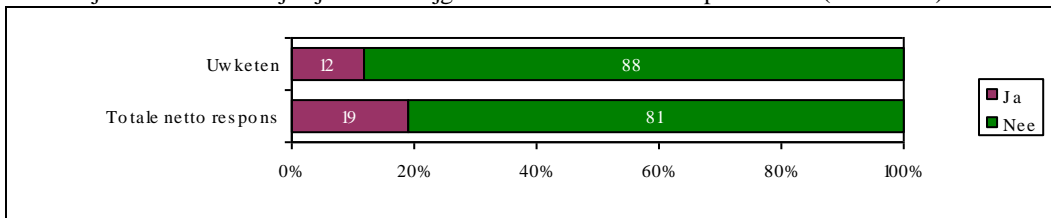
Mijn zelfstandigheid komt in de knel. (n=35/2300)



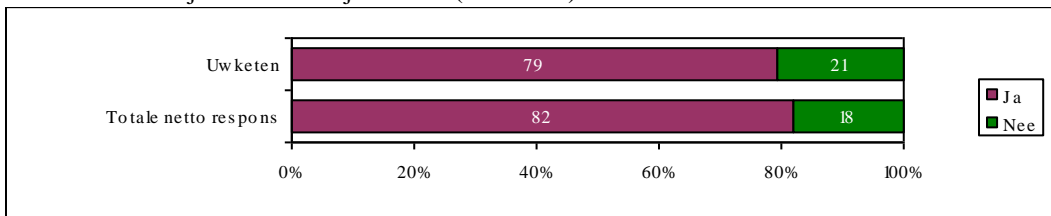
De situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht. (n=36/2305)



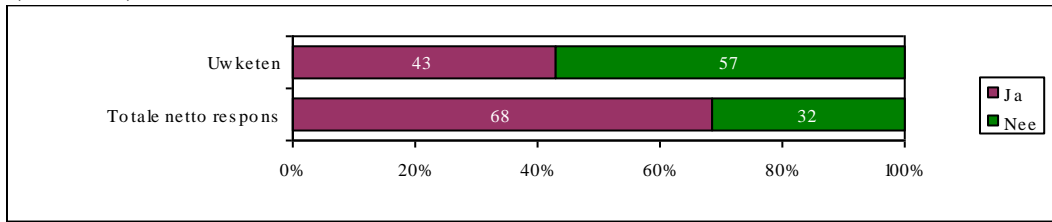
Door mijn betrokkenheid bij mijn naaste krijg ik conflicten thuis en/of op het werk. (n=34/2271)



De situatie van mijn naaste laat mij nooit los. (n=34/2289)



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	4.1
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:

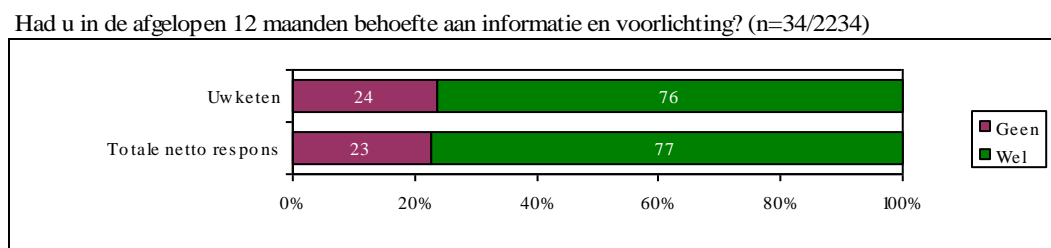
- 1) de behoefte van mantelzorgers aan professionele ondersteuning;
- 2) het gebruik van mantelzorgers van professionele ondersteuning;
- 3) het belang van professionele ondersteuning;
- 4) of tijdig is voorzien in de behoefte van mantelzorgers aan professionele ondersteuning;
- 5) de tevredenheid van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

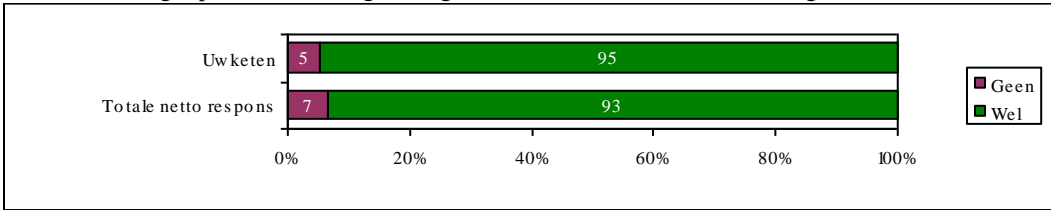
3.1 Perspectief van mantelzorgers op informatie en voorlichting

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.

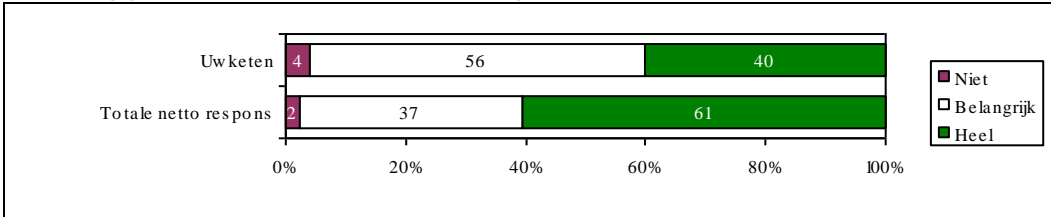
Figuur 3.1 Perspectief van mantelzorgers op informatie en voorlichting



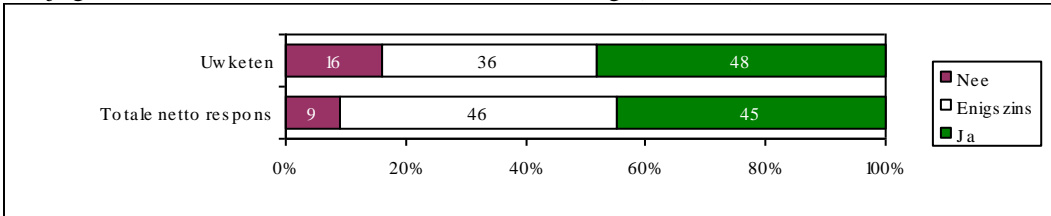
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van informatie en voorlichting? (n=19/1497)



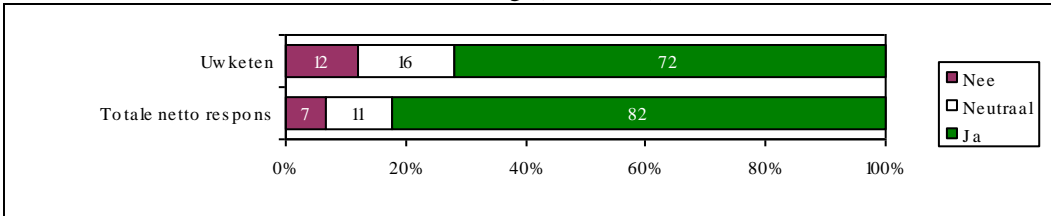
Hoe belangrijk was/is deze informatie en voorlichting voor u? (n=25/1770)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan informatie en voorlichting? (n=25/1760)



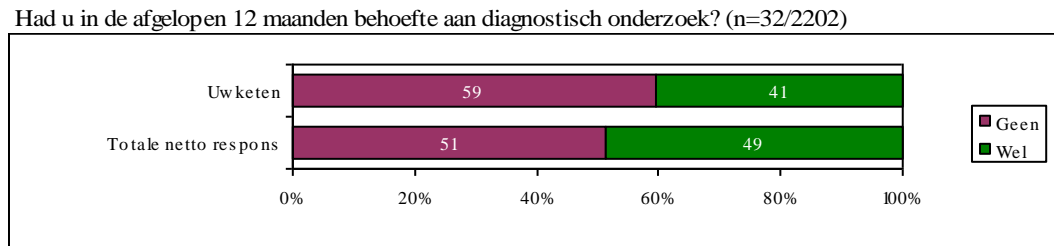
Bent u tevreden over deze informatie en voorlichting? (n=25/1756)



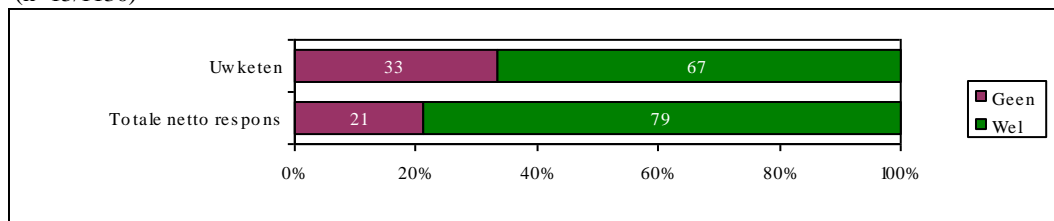
3.2 Perspectief van mantelzorgers op diagnostisch onderzoek

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.

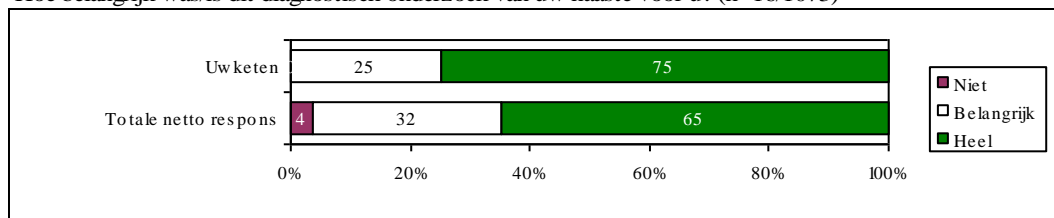
Figuur 3.2 Perspectief van mantelzorgers op diagnostisch onderzoek



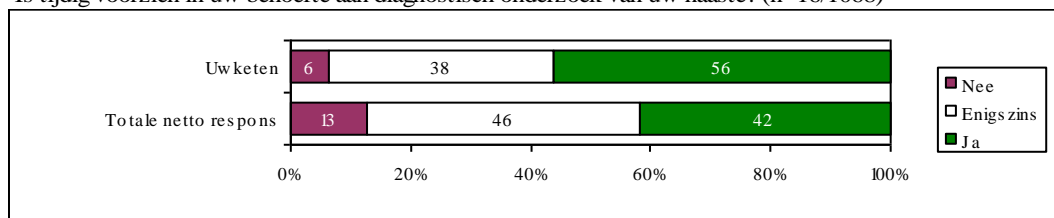
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van diagnostisch onderzoek voor uw naaste? (n=15/1130)



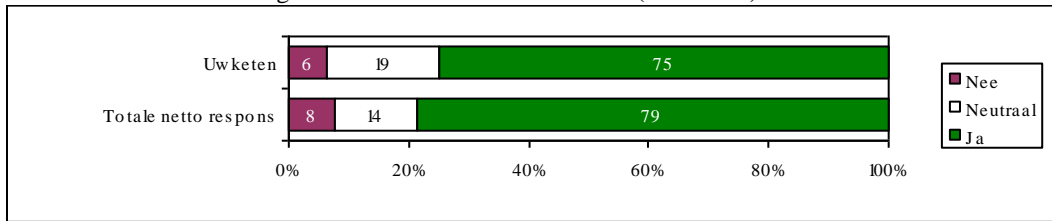
Hoe belangrijk was/is dit diagnostisch onderzoek van uw naaste voor u? (n=16/1073)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan diagnostisch onderzoek van uw naaste? (n=16/1068)



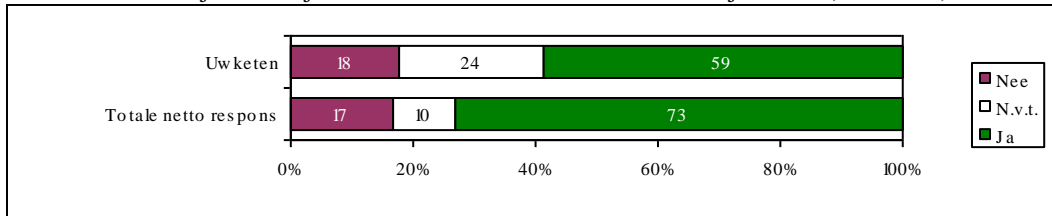
Bent u tevreden met dit diagnostisch onderzoek van uw naaste? (n=16/1063)



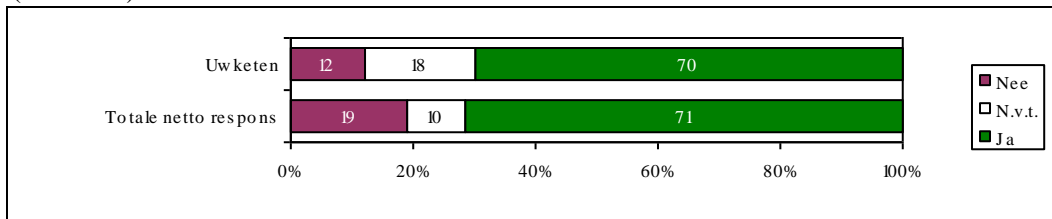
3.2.1 Ervaringen van mantelzorgers met de huisarts rondom diagnose

Figuur 3.3 Ervaringen van mantelzorgers met de huisarts rondom de diagnose

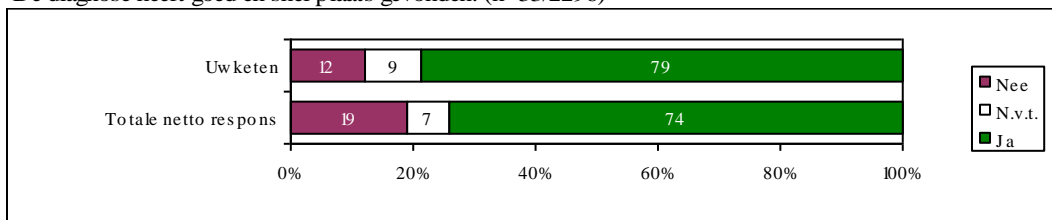
De huisarts nam mij serieus bij de eerste vermoedens van dementie van mijn naaste. (n=34/2306)



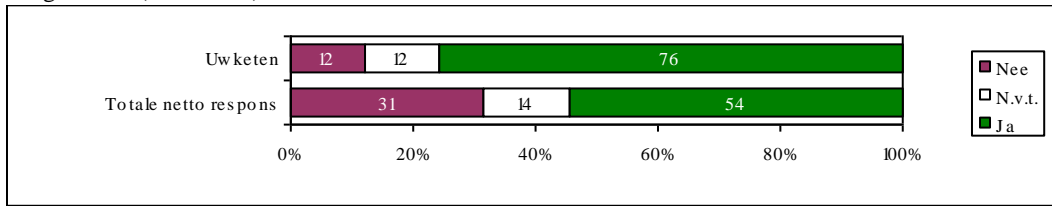
De huisarts heeft mijn naaste goed en snel doorverwezen voor verder onderzoek en diagnose. (n=33/2299)



De diagnose heeft goed en snel plaats gevonden. (n=33/2296)



Ik kreeg direct na de diagnose een casemanager/zorgbegeleider/trajectbegeleider/dementieconsulent toegewezen. (n=33/2293)

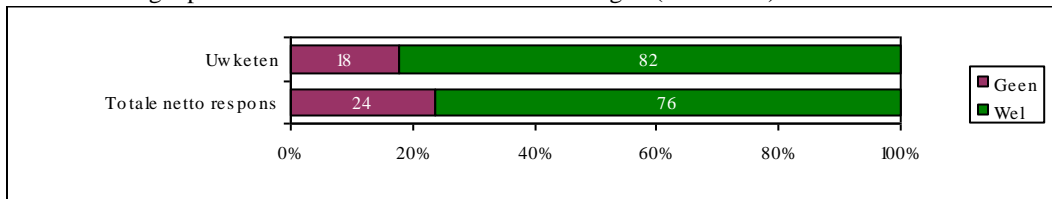


3.3 Perspectief van mantelzorgers op casemanagement

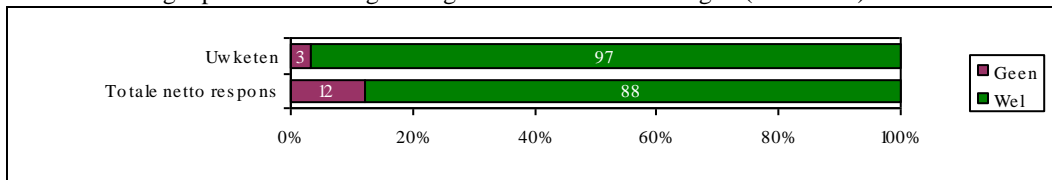
Onder een ‘casemanager’ verstaan we een vaste begeleider die de mantelzorger en de persoon met dementie begeleidt, meedenkt, adviseert, zorg regelt en keuzes helpt maken. Deze begeleider wordt ook wel zorgbegeleider, trajectbegeleider of dementieconsulent genoemd.

Figuur 3.4 Perspectief van mantelzorgers op casemanagement

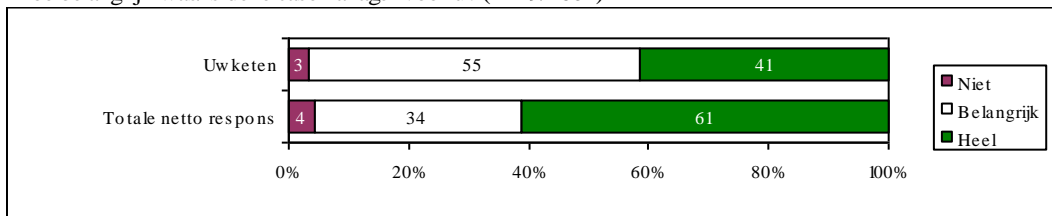
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan een casemanager? (n=34/2259)



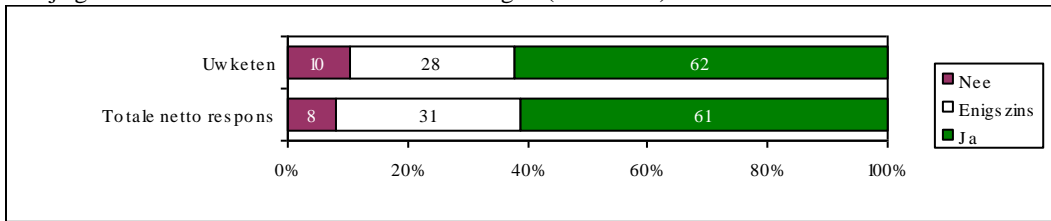
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van een casemanager? (n=29/1794)



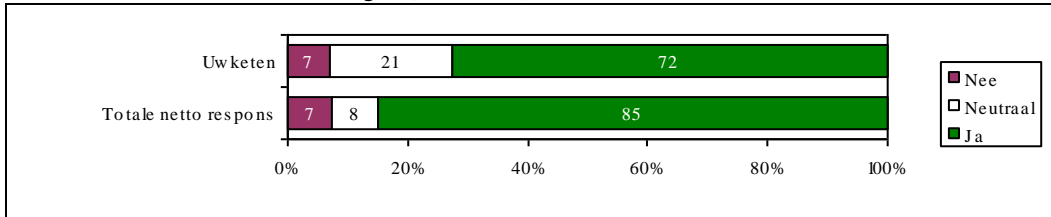
Hoe belangrijk was/is deze casemanager voor u? (n=29/1602)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan een casemanager? (n=29/1611)



Bent u tevreden over deze casemanager? (n=29/1599)



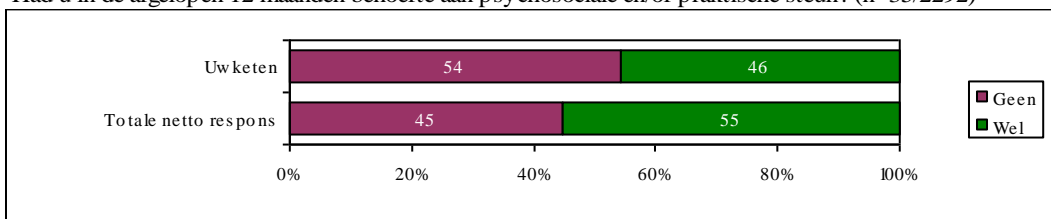
3.4 Perspectief van mantelzorgers op psychosociale en praktische steun

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).

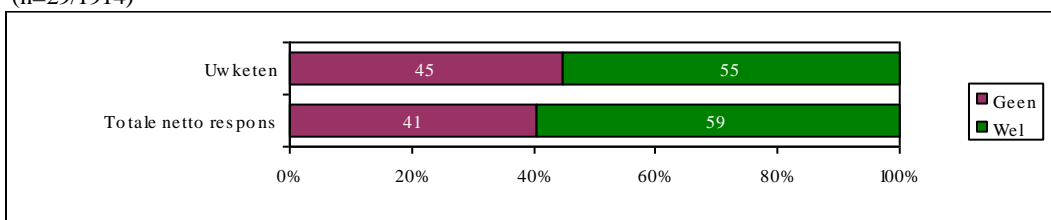
3.4.1 Psychosociale en praktische steun voor mantelzorger

Figuur 3.5 Perspectief op psychosociale en praktische steun voor mantelzorger

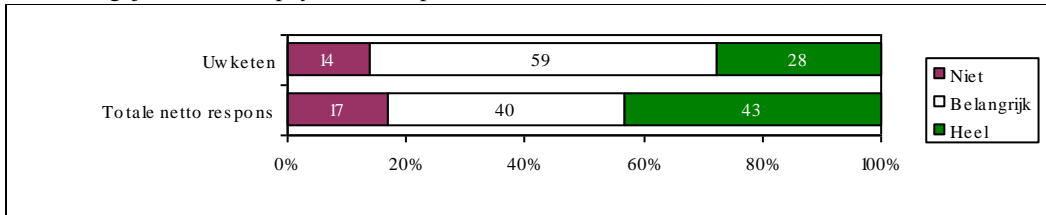
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan psychosociale en/of praktische steun? (n=35/2292)



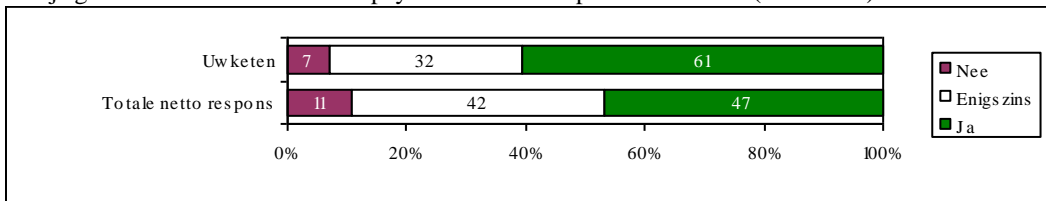
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van psychosociale en/of praktische steun? (n=29/1914)



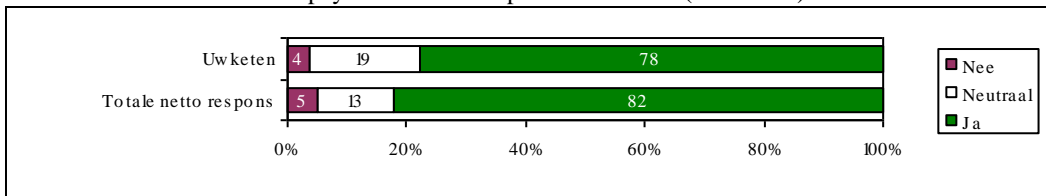
Hoe belangrijk was/is deze psychosociale/praktische steun voor uzelf? (n=29/1659)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan psychosociale en/of praktische steun? (n=28/1541)



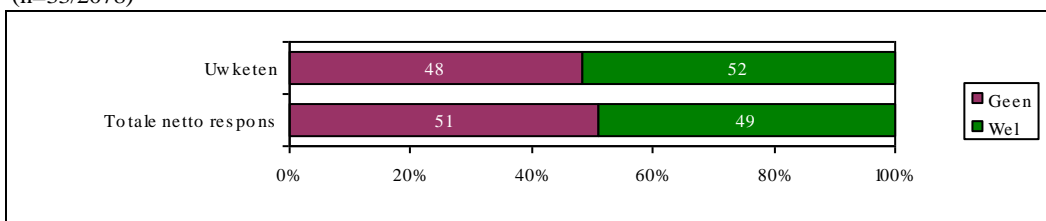
Bent uzelf tevreden over deze psychosociale en/of praktische steun? (n=27/1523)



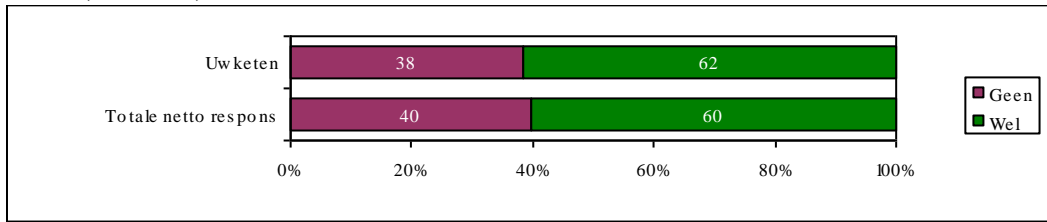
3.4.2 Psychosociale en praktische steun voor persoon met dementie

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

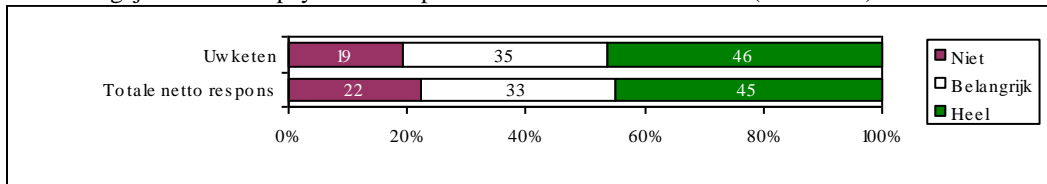
Had uw naaste in de afgelopen 12 maanden behoefte aan psychosociale en/of praktische steun? (n=33/2078)



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=26/1532)

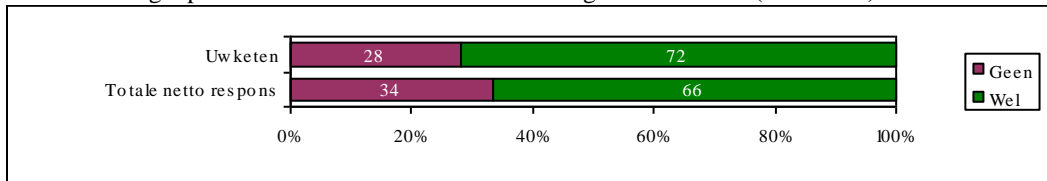


3.5 Perspectief van mantelzorgers op behandeling van de persoon met dementie

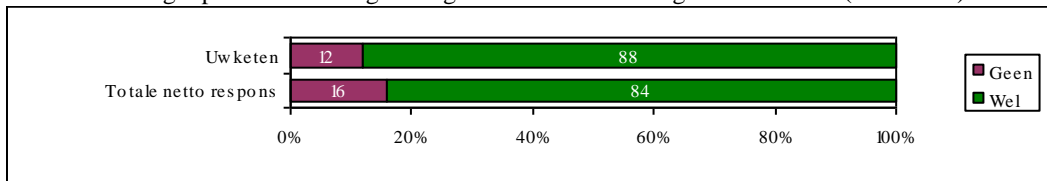
Onder 'behandeling' verstaan we bijvoorbeeld behandeling door de huisarts, psychologische hulp, medisch-specialistische behandeling en paramedische behandeling (fysiotherapie).

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

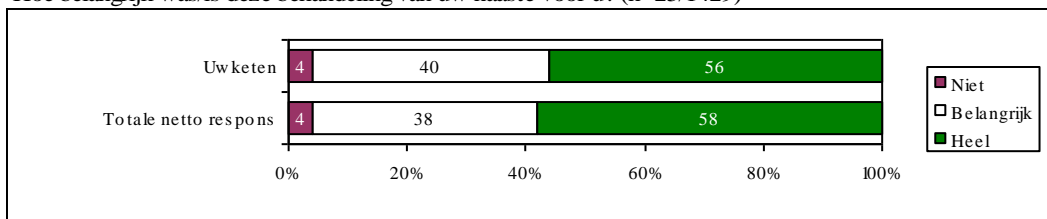
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan behandeling van uw naaste? (n=32/2165)



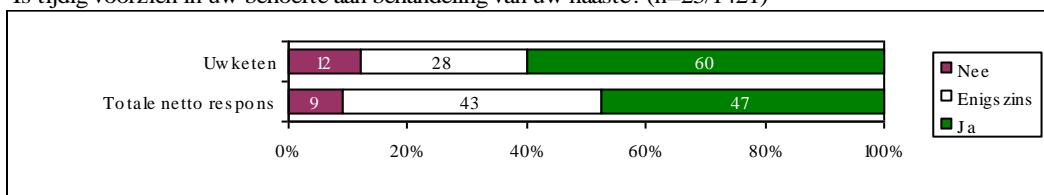
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van behandeling van uw naaste? (n=25/1402)



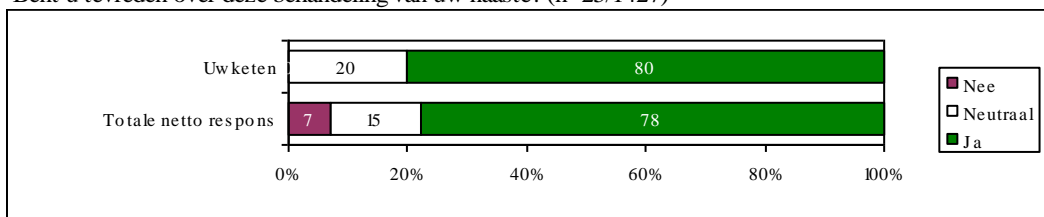
Hoe belangrijk was/is deze behandeling van uw naaste voor u? (n=25/1429)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan behandeling van uw naaste? (n=25/1421)



Bent u tevreden over deze behandeling van uw naaste? (n=25/1427)

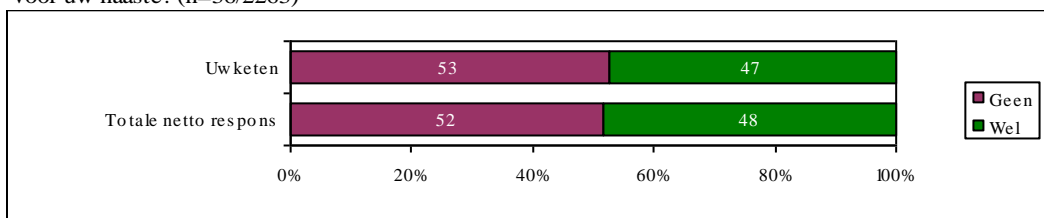


3.6 Perspectief van mantelzorgers op hulp bij het huishouden

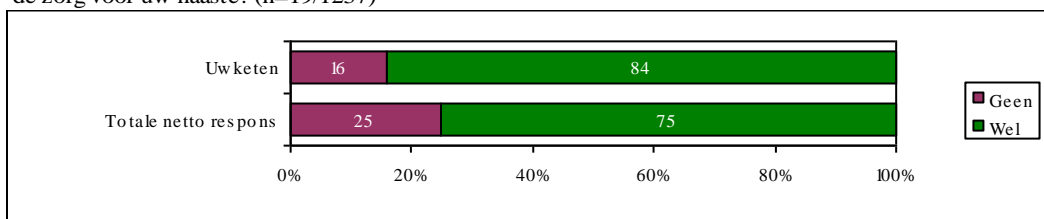
Onder 'hulp bij het huishouden' verstaan we de professionele hulp bij het huishouden door de thuiszorgorganisatie of Buurtzorg, dus *niet* de eigen particuliere hulp.

Figuur 3.8 Perspectief van mantelzorgers op hulp bij het huishouden

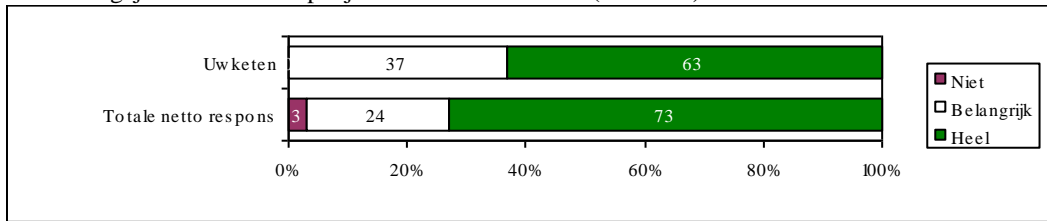
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan hulp bij het huishouden in verband met de zorg voor uw naaste? (n=36/2263)



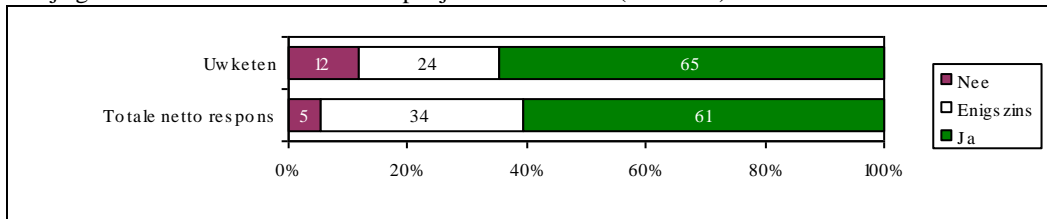
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van hulp bij het huishouden in verband met de zorg voor uw naaste? (n=19/1237)



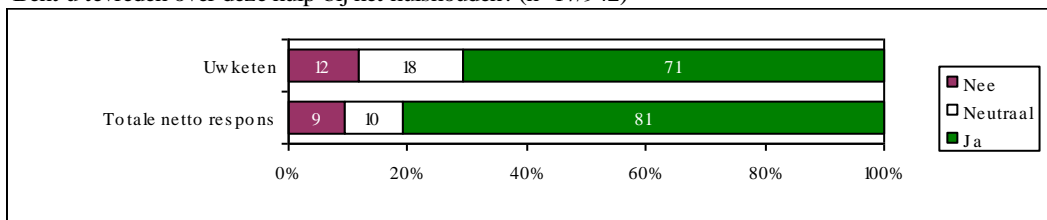
Hoe belangrijk was/is deze hulp bij het huishouden voor u? (n=19/976)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan hulp bij het huishouden? (n=17/948)



Bent u tevreden over deze hulp bij het huishouden? (n=17/942)

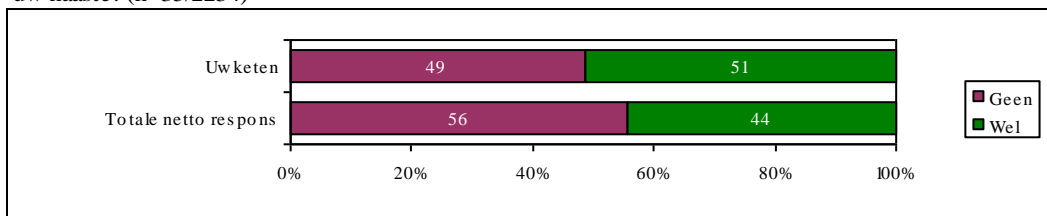


3.7 Perspectief van mantelzorgers op persoonlijke verzorging en verpleging thuis

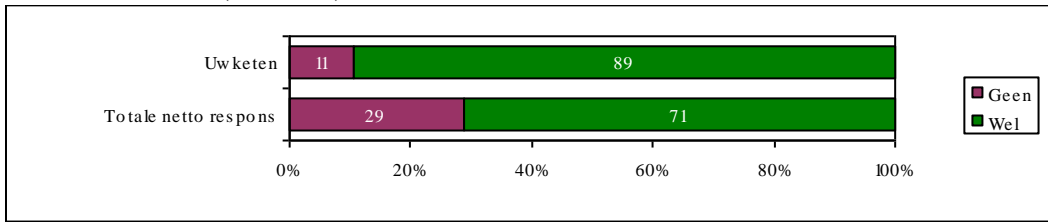
Onder ‘persoonlijke verzorging’ verstaan we lichamelijke verzorging van de naaste en onder ‘verpleging thuis’ verstaan we bijvoorbeeld het klaarzetten en toedienen van medicijnen en wondverzorging van de naaste in de thuissituatie.

Figuur 3.9 Perspectief van mantelzorgers op persoonlijke verzorging en verpleging thuis

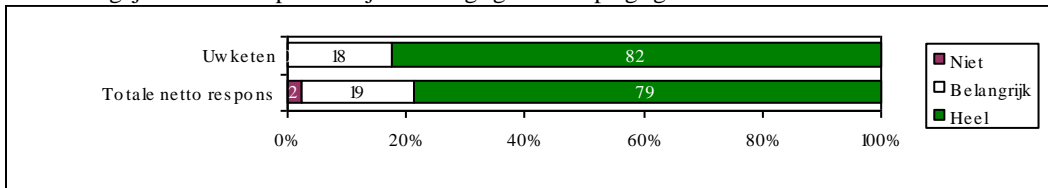
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis van uw naaste? (n=35/2234)



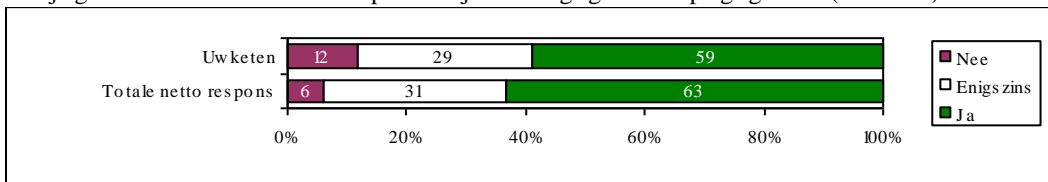
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis van uw naaste? (n=19/1282)



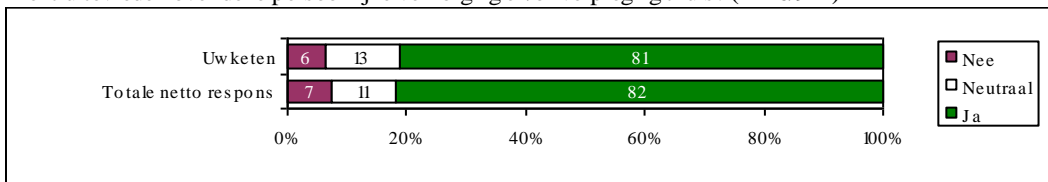
Hoe belangrijk was/is deze persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis van uw naaste?



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis? (n=17/922)



Bent u tevreden over deze persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis? (n=16/912)

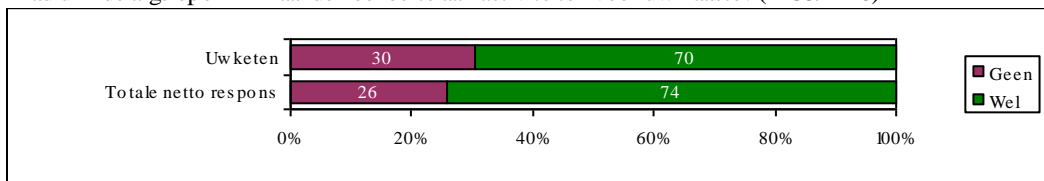


3.8 Perspectief van mantelzorgers op activiteiten voor de persoon met dementie

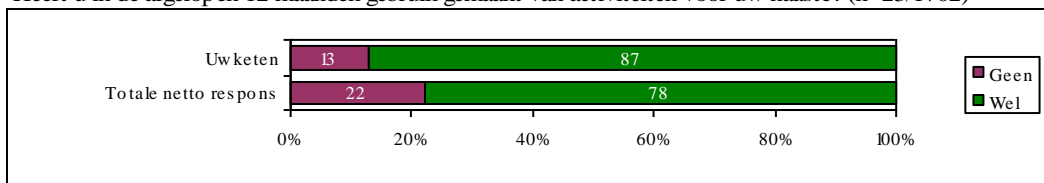
Onder ‘activiteiten voor de naaste’ verstaan we bijvoorbeeld dagverzorging, dagbehandeling, ontmoetingscentrum, of individuele begeleiding (bijvoorbeeld bezoek van een vrijwilliger of buddy).

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

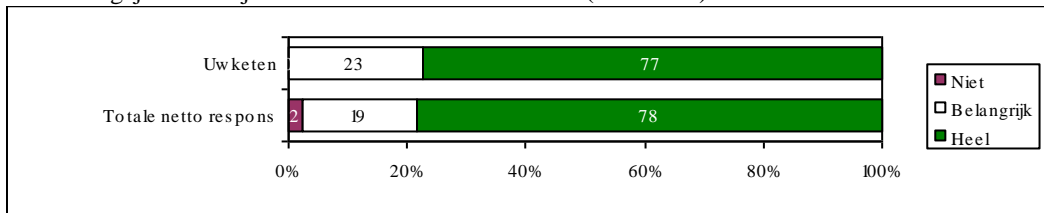
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan activiteiten voor uw naaste? (n=33/2248)



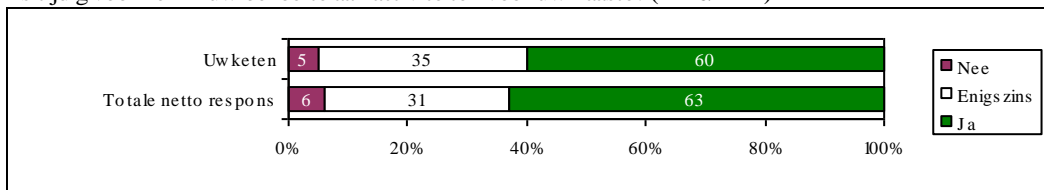
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van activiteiten voor uw naaste? (n=23/1702)



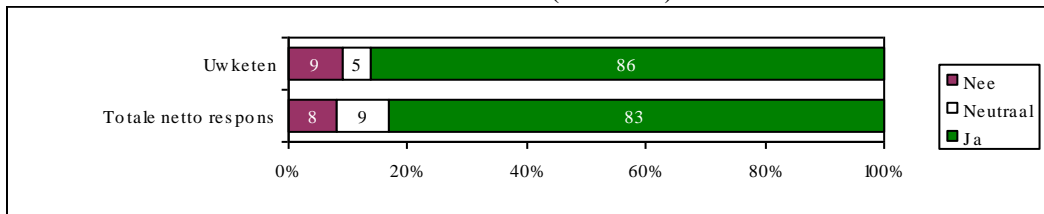
Hoe belangrijk waren/zijn deze activiteiten van uw naaste? (n=22/1469)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan activiteiten voor uw naaste? (n=20/1214)



Bent u tevreden over deze activiteiten voor uw naaste? (n=22/1432)

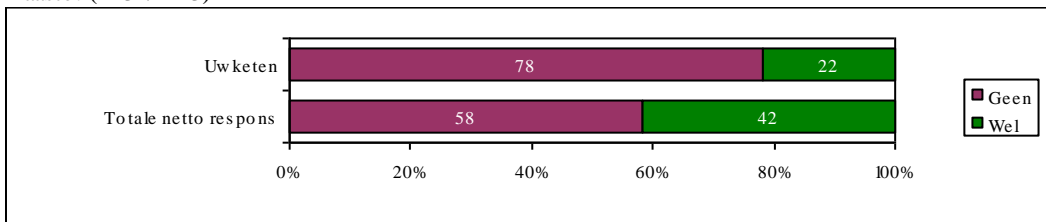


3.9 Perspectief van mantelzorgers op service en diensten in en rond het huis

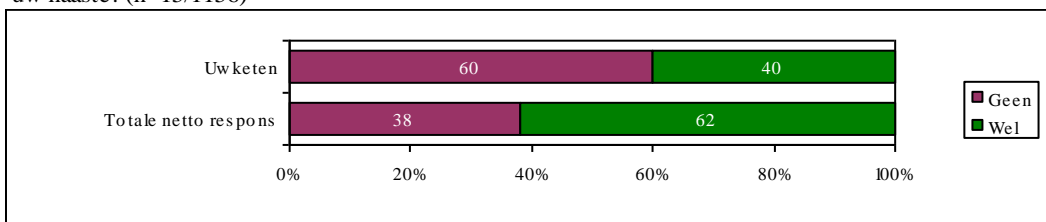
Onder 'service en diensten in en rond het huis' verstaan we bijvoorbeeld vervoer, klussendienst en maaltijdservice.

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

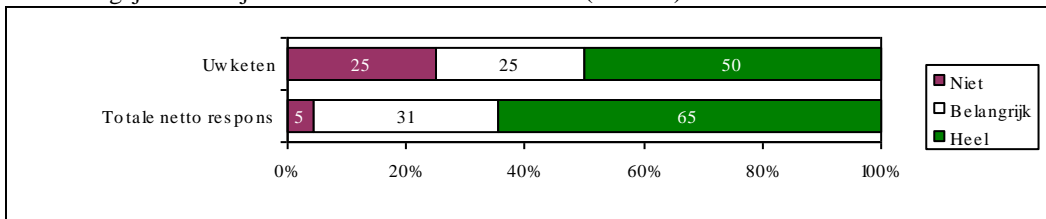
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan service en diensten in verband met de zorg voor uw naaste? (n=32/2243)



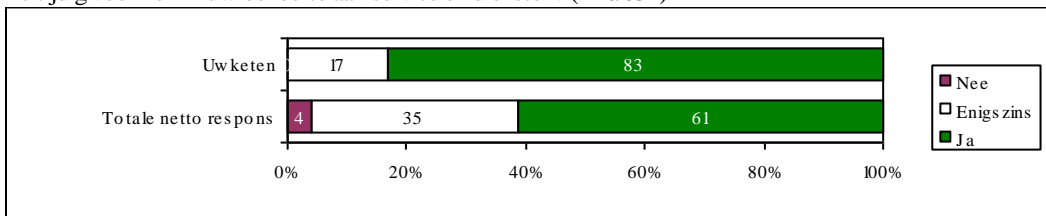
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van service en diensten in verband met de zorg uw naaste? (n=15/1156)



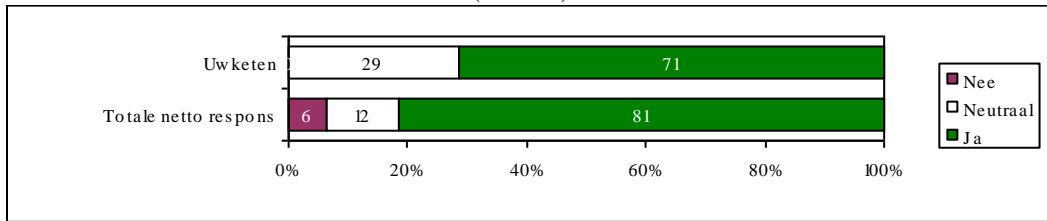
Hoe belangrijk waren/zijn deze service en diensten voor u? (n=8/858)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan service en diensten? (n=6/831)



Bent u tevreden over deze service en diensten? (n=7/830)

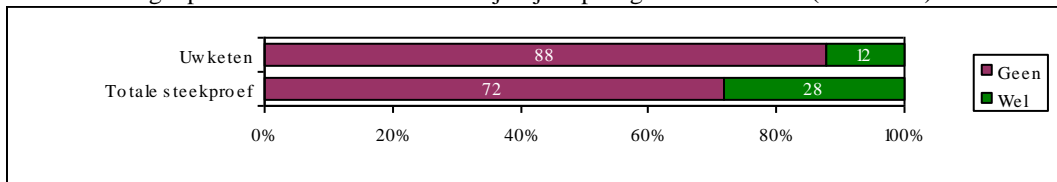


3.10 Perspectief van mantelzorgers op tijdelijke opvang

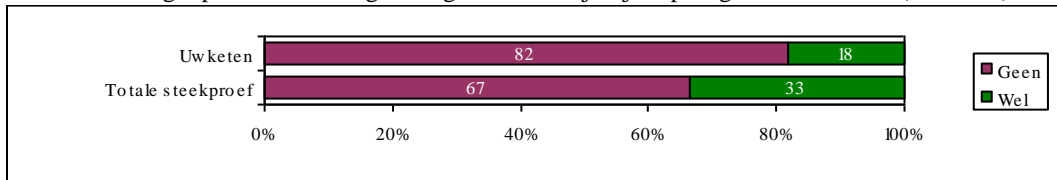
Onder ‘tijdelijke opvang’ verstaan we bijvoorbeeld het verblijf van de naaste om de mantelzorg op adem te laten komen (’s nachts, in het weekend of tijdens vakantie) of vakantie voor de naaste al dan niet samen met de partner.

Figuur 3.12 Perspectief van mantelzorgers op tijdelijke opvang

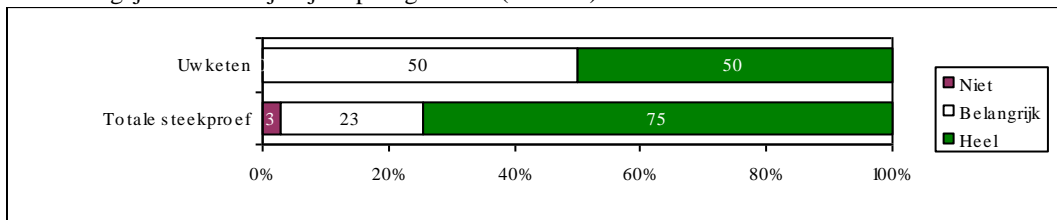
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan tijdelijke opvang voor uw naaste? (n=33/2232)



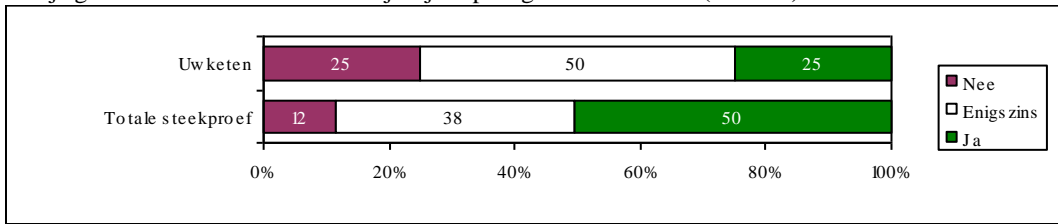
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van tijdelijke opvang voor uw naaste? (n=11/855)



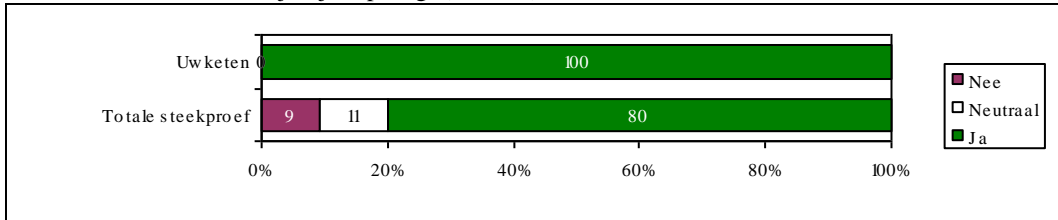
Hoe belangrijk was deze tijdelijke opvang voor u? (n=4/354)



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



Bent u tevreden met deze tijdelijke opvang? (n=3/336)

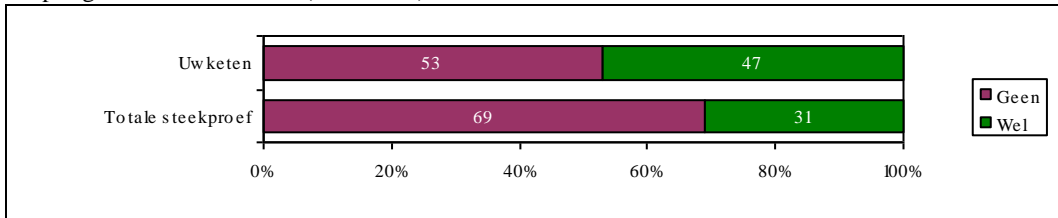


3.11 Perspectief van mantelzorgers op een andere woonvorm

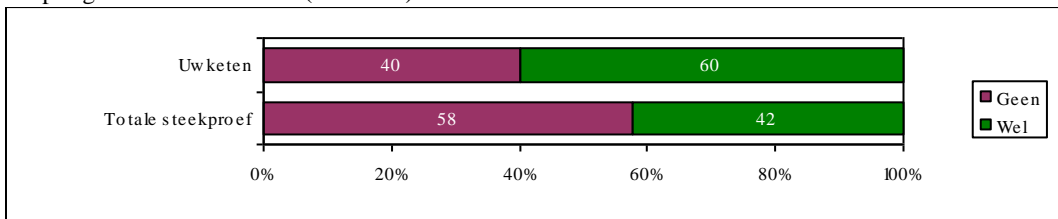
Met een 'andere woonvorm' bedoelen we een kleinschalige woonvorm, een verzorgingshuis of verpleeghuis voor de naaste.

Figuur 3.13 Perspectief van mantelzorgers op een andere woonvorm

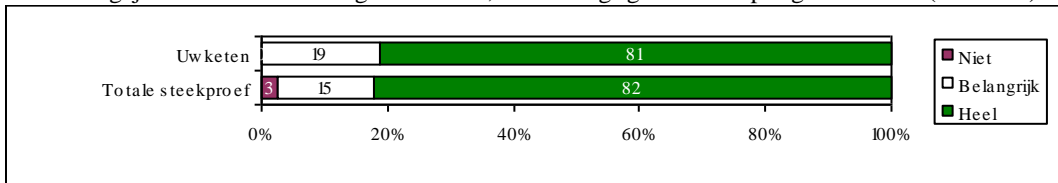
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan een kleinschalige woonvorm, een verzorgingshuis of verpleeghuis voor uw naaste? (n=34/2243)



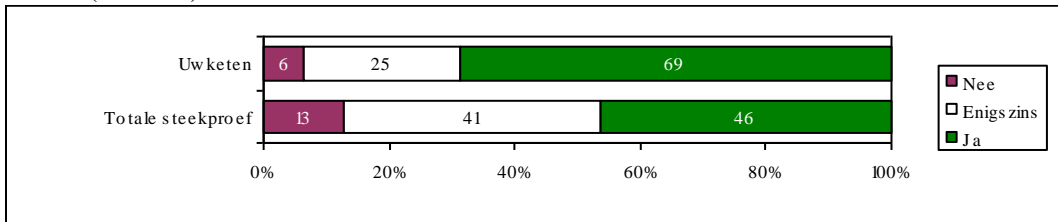
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van een kleinschalige woonvorm, verzorgingshuis of verpleeghuis voor uw naaste? (n=20/973)



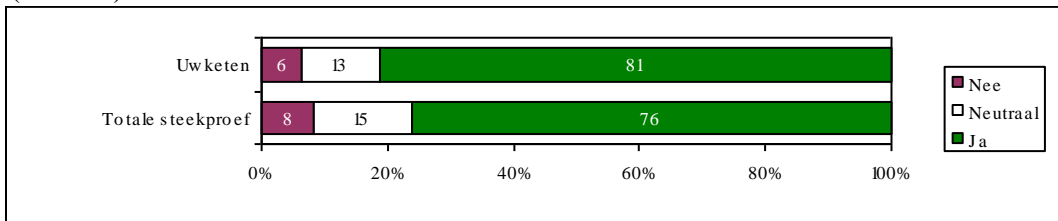
Hoe belangrijk was deze kleinschalige woonvorm, het verzorgingshuis of verpleeghuis voor u? (n=16/508)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan een kleinschalige woonvorm, verzorgingshuis of verpleeghuis voor uw naaste? (n=16/493)



Bent u tevreden met deze kleinschalige woonvorm, verzorgingshuis of verpleeghuis voor uw naaste? (n=16/478)

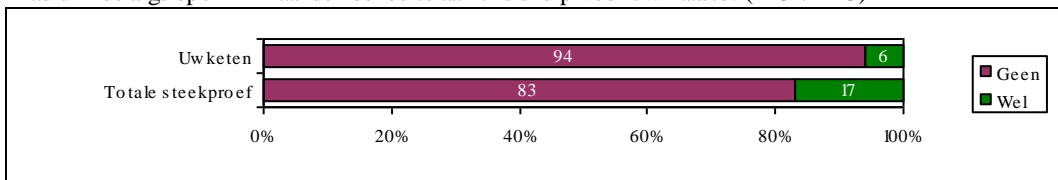


3.12 Perspectief van mantelzorgers op crisishulp

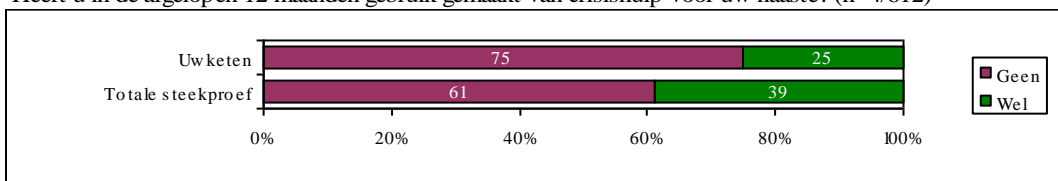
Onder 'crisishulp' verstaan we situaties waardoor er sprake is/was van een (plotselinge) extra vraag naar hulp.

Figuur 3.14 Perspectief van mantelzorgers op crisishulp

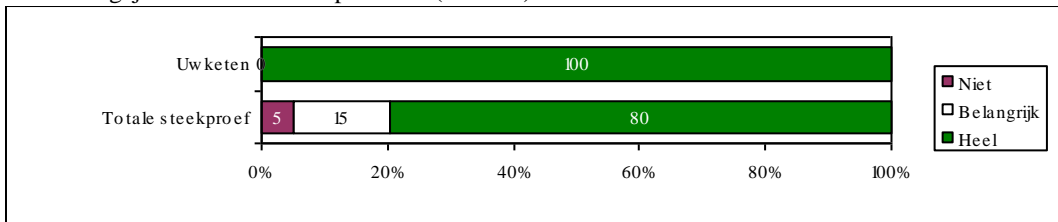
Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan crisishulp voor uw naaste? (n=34/2243)



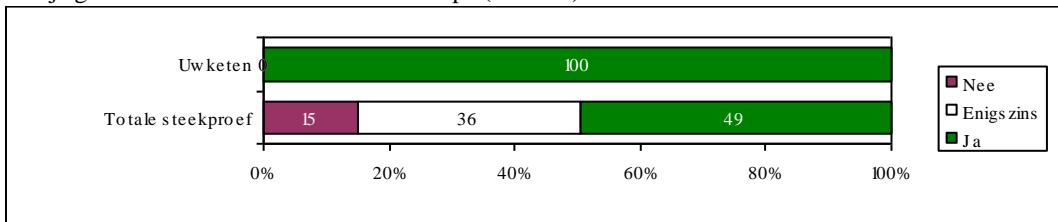
Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van crisishulp voor uw naaste? (n=4/612)



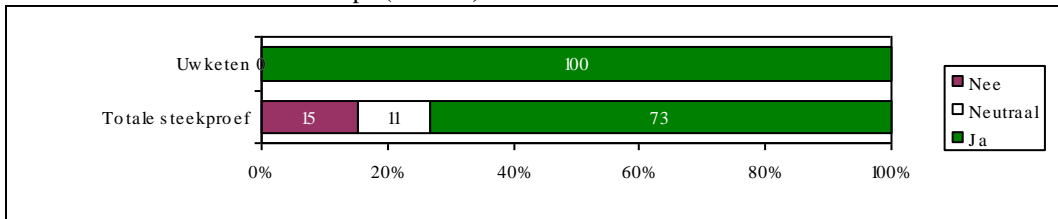
Hoe belangrijk was deze crisishulp voor u? (n=2/311)



Is tijdig voorzien in uw behoefte aan crisishulp? (n=2/287)



Bent u tevreden over deze crisishulp? (n=2/298)



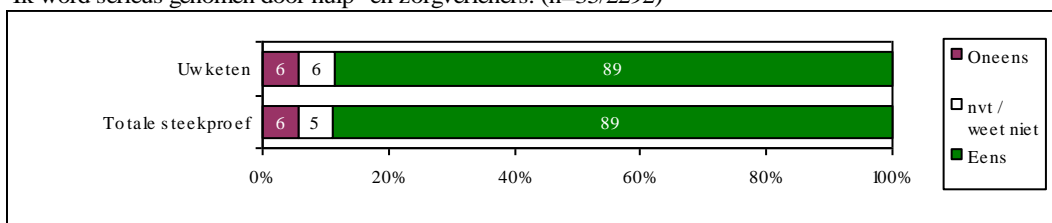
4 Professionele ondersteuning: bejegening, afstemming en communicatie

4.1 Perspectief van mantelzorgers op bejegening door hulp- en zorgverleners

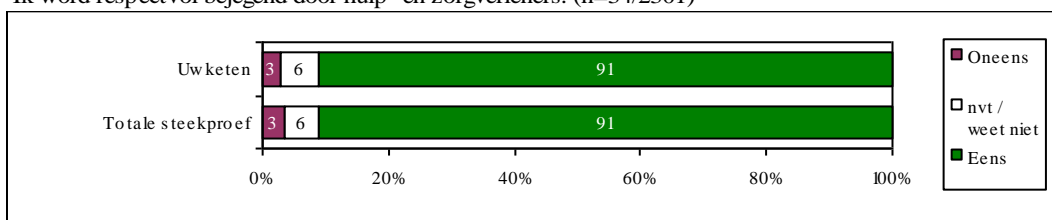
Deze paragraaf gaat over de bejegening door hulp- en zorgverleners van de mantelzorgers en de persoon met dementie. Figuur 4.1 toont de antwoorden van uw mantelzorgers en van de totale groep mantelzorgers. Ook nu weer geldt dat de minst positieve antwoorden (slechtere score op de vragenlijst) staan aan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

Figuur 4.1 Bejegening door hulp- en zorgverleners

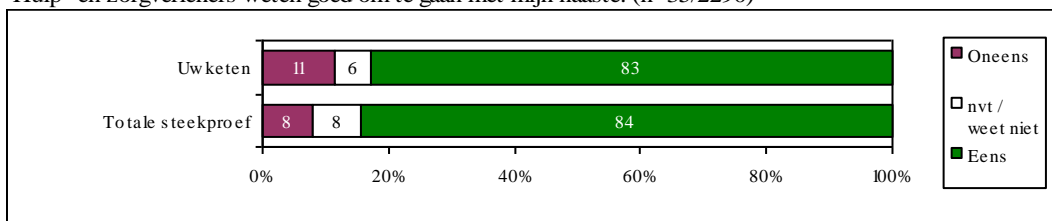
Ik word serieus genomen door hulp- en zorgverleners. (n=35/2292)



Ik word respectvol bejegend door hulp- en zorgverleners. (n=34/2301)



Hulp- en zorgverleners weten goed om te gaan met mijn naaste. (n=35/2290)

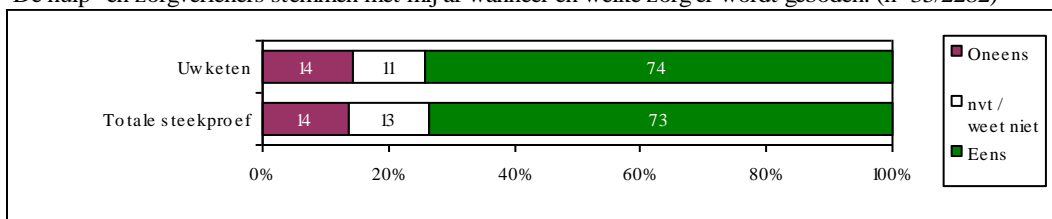


4.2 Perspectief van mantelzorgers over afstemming met hulp- en zorgverleners

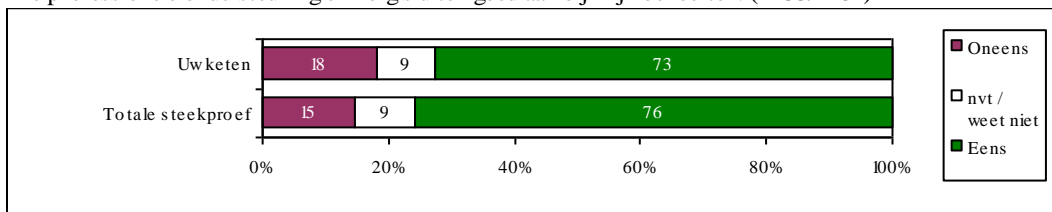
Deze paragraaf gaat over de afstemming tussen verschillende hulp- en zorgverleners van de persoon met dementie. Figuur 4.2 toont de antwoorden van uw mantelzorgers en van de totale groep mantelzorgers.

Figuur 4.2 Afstemming met hulp- en zorgverleners

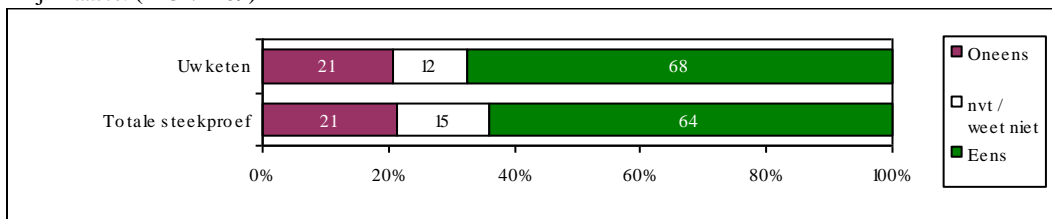
De hulp- en zorgverleners stemmen met mij af wanneer en welke zorg er wordt geboden. (n=35/2282)



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=34/2289)

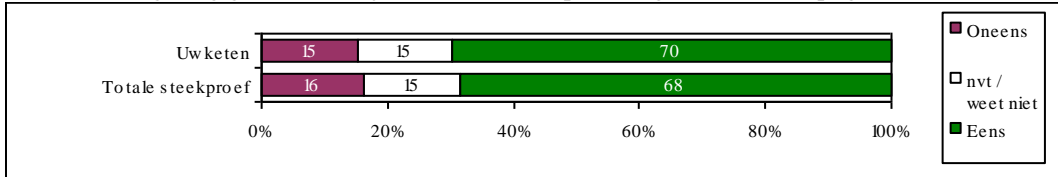


4.3 Perspectief van mantelzorgers over communicatie

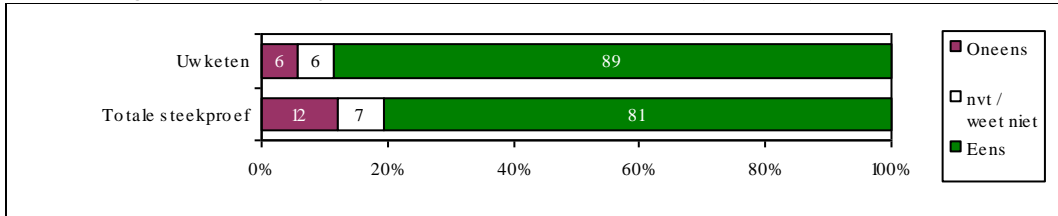
Deze paragraaf gaat over communicatie tussen verschillende hulp- en zorgverleners. Figuur 4.3 toont de antwoorden van uw mantelzorgers en van de totale groep mantelzorgers

Figuur 4.3 Communicatie tussen hulp- en zorgverleners

De uitwisseling van gegevens over mijn naaste tussen hulp- en zorgverleners verloopt goed. (n=33/2274)



Als het 'misgaat' dan weet ik bij wie of welke instantie ik terecht kan. (n=35/2301)



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	7.7
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:
is opgenomen
rest al gedaan was, uitslag alzheimer, vermoeden juiste diagnose is vasculair dementie, nieuwe test onnodig bevonden door geriater
zij zelf daarin anders beslissen

Tabel 1b

Casemanager, wel behoefte geen gebruik omdat:
is opgenomen
door verhuizing in de slop

Tabel 1c

Psychosociale/ praktische steun voor mantelzorger, wel behoefte geen gebruik omdat:
mantelzorgers steunen elkaar zorgervaring
er geen tijd over blijft. dementerende is belangrijkst
alzheimer nog in beginfase is
ik ook een betaalde baan had naast alle zorgen
ik geen zin had

Tabel 1d

Psychosociale/ praktische steun voor uw naaste, wel behoefte geen gebruik omdat:
weigerde dit, ontkennen "niets aan de hand".
wij zitten nog in de ontkenkende fase
het niet gestimuleerd wordt, maar ze heeft denk ik wel behoefte

Tabel 1e

Hulp bij het huishouden, wel behoefte geen gebruik omdat:
werd niet betaald door pgb en zelf had ik het geld er niet voor

Tabel 1f

Activiteiten, wel behoefte geen gebruik omdat:
wil niet
nog niet geregeld is
de partner en zichzelf dit niet wensen

Tabel 1g

Andere woonvorm, wel behoefte geen gebruik omdat:
omdat er geen plaats was in een verzorgingshuis
dit sinds kort in gang is gezet

Tabel 2 Wensen voor verandering van ondersteuning en zorg voor mantelzorgers

terugkoppeling van de huisarts over haar bevindingen hoewel dat wellicht moeilijk is ivm privacy
overleg met casemanager kan beter, vader zit nu 0,5 jaar in verzorgingshuis, niemand meer gezien
men moet veel zelf beslissen
persoonlijke adviezen
ik heb veel gehad aan de cursus dementie, zou daar graag mee door willen gaan, alleen al ervaringen uitwisselen van lotgenoten geeft veel steun en hoop voor jezelf
bij het stellen van de diagnose werd onze (kinderen) mening/suggesties volledig genegeerd door het ciz (amsterdam). na een simpele appel, stoel, tafeltest werd er de eerste keer gesteld dat mijn moeder niets mankeerde!!!
informatie over de veranderingen van naaste
dagverzorging van 6 naar 8 uren per dag
de afspraken worden niet altijd nagekomen, mede door vele veranderingen van personeel. het inlezen van afspraken blijft moeilijk. ook al hangt het met briefjes in de kamer van de naaste
mijn ervaring tot nu toe is, dat de casemanager van mijn ouders zich beperkte tot mijn ouders en niet de zonen en dochters betrok
wij als kinderen weten bijv. niks van alle pilletjes die zij krijgt
bij de beslissing al dan niet opname in vpl.huis tussen kinderen v/d dementerende kunnen conflicten ontstaan hierover. dit maakt extra zwaar. gemis aan ondersteuning voor het geheel, het hele gezin!
tot nu toe heb ik voldoende ondersteuning die ik nodig heb
hulp in de huishouding
had misschien meer pers.verzorging voor mijn man gehad
ik hoop op een pgb
schoonmoeder krijgt de goede verzorging
luisterend oor
informatie over de omgang na veranderingen
toen mijn zus en ik daar wel om gevraagd hebben, buiten onze ouders om, heeft ze ons niet echt geholpen
de douchedagen zijn di + do <-> di is 5 dagen
meer eensluidend besluit (iedereen doet maar wat)
meer persoonlijke begeleiding

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

beter gebruik maken van de "zorgmap" lijkt meer iets voor de vorm dan voor praktisch gebruik.
meer psychische hulp
beleid op 1 lijn
de hulp was uitstekend, is gestopt door opname verzorgingshuis. overgang was wat abrupt, nieuwe casemanager toegewezen gekregen, maar nog niet kennisgemaakt duurt wel lang!!
zorg naar behoefte
personeel moet eigenlijk een instelling hebben: „ zou ik dit ook zo doen met mijn liefde (moeder, vader, echtgenoot)"
als er hulp nodig zou zijn, hoop ik dat die er is
moeder zit in een bejaardenhuis en heeft de verzorgenden toch aardig voor de gek gehouden door zich heel slim voor te doen (1,5 jaar)
meer aandacht voor het levensverhaal
een logeeraadres die bij mijn man past
beter inzicht van personeel in de dementie
ik heb de zorg met mijn naaste alleen geregeld dmv een pgb. eigenlijk zou er een bureau moeten zijn waar je advies kunt krijgen voor hulp, wie je wel en of niet moet hebben.
verzorgers op 1 lijn
inspelen op verandering
minder verantwoording wb dossier tbv zorgkantoor
heb pers.verzorging voor mijn man gekregen van een uitzendbureau. dat was zo duur dat ik het pgb er zo doorheen heb gejaagd, later ging ik meer met particulieren werken maar die waren weer niet zo kundig.
huishouding op 1 lijn
meer kritisch vermogen wb eigen attitude, niet praten over, maar praten met