

Samenvatting

Alzheimer Nederland spant zich in om de zorg voor mensen met dementie en hun familieleden te verbeteren. Het streven is de zorg in de regio beter af te stemmen op mensen met dementie en degenen die voor hen zorgen (de mantelzorgers).

Om de zorg beter af te stemmen is het belangrijk om te weten welke wensen en problemen er in de regio leven. Ook is het van belang om in kaart te brengen welke hulp en ondersteuning familieleden nodig hebben bij hun zorg voor een naaste met dementie.

Daarom is een vragenlijst ontwikkeld om deze wensen en problemen op te sporen. De vragenlijst zal door familieleden, die mensen met dementie ondersteunen (mantelzorgers) worden ingevuld.

Deze brochure geeft achtergrondinformatie bij de vragenlijst en beschrijft hoe de vragenlijst is ontwikkeld. Deze brochure is geen handleiding voor het gebruik van de vragenlijst. Er is een aparte handleiding beschikbaar die precies beschrijft hoe de vragenlijst moet worden gebruikt.

K. van der Poel
A.P.A. van Beek

ISBN 90-6905-779-4

<http://www.nivel.nl>
nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

<http://www.alzheimer-nederland.nl>
info@alzheimer-nederland.nl

Telefoon 030 6 596 900
Fax 030 6 596 901

©2006 NIVEL / Alzheimer Nederland

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.



Naar verwachting zal in de komende 20 jaar het aantal mensen met dementie in Nederland stijgen van 200.000 naar 300.000. De meerderheid van de mensen met dementie woont nog thuis. In de zorg voor mensen met dementie spelen mantelzorgers een belangrijke rol, zowel in de thuissituatie als wanneer men is opgenomen in een zorginstelling. Mantelzorg is extra zorg die vrijwillig wordt geboden door personen uit de naaste omgeving van de patiënt. De mantelzorger is vaak de partner van de persoon met dementie, maar ook kinderen, andere familieleden, vrienden en kennissen uit de directe omgeving kunnen mantelzorg bieden.

Het NIVEL heeft in opdracht van Alzheimer Nederland een vragenlijst ontwikkeld om de problemen en de gewenste ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie in kaart te brengen. In deze brochure wordt de ontwikkeling en de inhoud van de vragenlijst 'wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie' besproken.

Waarom een vragenlijst voor mantelzorgers van mensen met dementie?

Mantelzorgers van mensen met dementie kunnen tegen allerlei vragen en problemen oplopen. Vaak is het onduidelijk welke hulp men voor de persoon met dementie of zichzelf kan krijgen en wie deze hulp verleent. Voor de professionele zorg-/hulpverleners is het vaak onduidelijk waar nu precies de problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie liggen.

Alzheimer Nederland heeft in samenwerking met het NIZW het Landelijk Dementieprogramma opgesteld. Het Landelijk Dementieprogramma is bedoeld om meer vraaggerichte, betere, en meer samenhangende hulp te bieden aan mensen met dementie en hun mantelzorgers op regionaal niveau. In het Landelijk Dementieprogramma zijn de belangrijkste vragen en problemen, die mensen met dementie en hun familieleden tegen kunnen komen, in kaart gebracht in 14 probleemvelden.

De 14 probleemvelden beschrijven problemen van de personen met dementie, hun mantelzorgers en hulpverleners. Er worden in het programma ook mogelijke oplossingen voor de problemen aangedragen. De probleemvelden zijn weergegeven in het kader op de volgende bladzijde. Het Landelijk Dementieprogramma is ontwikkeld als hulpmiddel om aanbieders van zorg met elkaar om de tafel te laten gaan om zorg op elkaar af te stemmen.

De meeste mantelzorgers van mensen met dementie zullen op enig moment van het ziekteproces te maken krijgen met de verschillende probleemvelden. Het moment waarop bepaalde problemen opdoemen is echter individueel bepaald en is zowel afhankelijk van het stadium van het ziekteproces van de persoon met dementie, als van persoonlijke omstandigheden. Ook de ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers kan variëren. Om de zorg goed aan te kunnen laten sluiten op de ervaren behoeften is het noodzakelijk de specifieke wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie duidelijk in kaart te brengen.

De 14 probleemvelden van het Landelijk Dementieprogramma

1. Niet-pluisgevoel

Er is een gevoel van onbehagen en onduidelijkheid bij de persoon met beginnende dementie, de partner of naasten over wat er aan de hand is. Men vermoedt misschien dementie of twijfelt eraan, maar dat gevoel is vaag. Het is lastig en bedreigend om deze gevoelens met anderen te delen.

2. Wat is er aan de hand en wat kan helpen?

De persoon met dementie en mantelzorgers weten na het stellen van de diagnose lang niet altijd wat ze moeten of kunnen doen om de dagelijkse problemen op te lossen.

3. Bang, boos en in de war

De persoon met dementie kan allerlei gedrags- en stemmingsproblemen hebben, zoals tegendraads zijn, boosheid, achterdocht, lusteloosheid of ontremming. Het kan een probleem geven voor zowel de persoon zelf als voor de mantelzorger.

4. Er alleen voor staan

Dit is een probleem van zowel de persoon met dementie als de mantelzorger. Het gaat vooral om praktische handelingen. De persoon met dementie weet niet meer hoe deze handelingen uit te voeren, of waar hij/zij bepaalde zaken kan vinden. De mantelzorger is niet gewend deze taken over te nemen en weet niet waar hij hulp kan krijgen.

5. Contacten mijden

Door de invloed van de dementie gaat de persoon met dementie zich steeds meer richten op de wereld dicht om hem heen. De aansluiting met anderen kan lastiger worden vanwege onbegrepen gedrag. Het sociale netwerk wordt kleiner. Ook de partner is steeds meer aan huis gebonden en kan in een sociaal isolement geraken.

6. Lichamelijke zorg

Bij de persoon met dementie kunnen problemen ontstaan bij de lichaamsverzorging, zoals het aan- en uitkleden, wassen, zelf eten en omgaan met incontinentie. De persoon met dementie kan de taken niet meer zelfstandig uitvoeren en de mantelzorger moet hulp bieden.

7. Gevaar

Dit betreft gevaar voor ongelukken in en rond huis. De persoon met dementie is vergeetachtig, weerloos, rusteloos en/of geneigd tot dwalen. Dit kan leiden tot ongelukken. Voor de mantelzorger en de omgeving geeft dit zorgen.

8. Ook nog gezondheidsproblemen

De persoon met dementie heeft geen zicht op zijn/haar gezondheidsproblemen. Men vergeet pillen te slikken en de behandeladviezen op te volgen. Ook kan het zijn dat men een gezondheidsprobleem niet kan duiden en extra onrustig en verward is.

9. Verlies

De persoon met dementie gaat fysiek en verstandelijk achteruit en verliest de grip op het eigen leven. Men wordt in toenemende mate afhankelijk van zorgverleners. Dit proces gaat gepaard met emoties zoals ontkenning, verdriet en depressiviteit. De mantelzorger rouwt en voelt zich alleen staan.

10. Het wordt me te veel

Bij de mantelzorger kunnen emotionele problemen en/of fysieke overbelasting ontstaan. Emotionele problemen ontstaan door zorgen om de ziekte van de cliënt en om de zorg geregeld te krijgen. Fysieke overbelasting ontstaat doordat de mantelzorger 24 uur per dag klaar moet staan.

11. Zeggenschap inleveren en kwijtraken

Zeggenschap inleveren en kwijtraken is vooral een probleem van de mantelzorger. Zij voelen zich regelmatig betutteld door de zorgverlener. Ook de persoon met dementie voelt zich wel eens betutteld. Een deel van de mantelzorgers of personen met dementie vindt het lastig om dit probleem met de zorg-/hulpverlener te bespreken omdat ze afhankelijk zijn van de zorg.

12. In goede en slechte tijden

Mantelzorgers voelen zich verplicht om voor de persoon met dementie te zorgen. Men voelt zich schuldig en schaamt zich wanneer zorg overgedragen moet worden aan de zorg-/hulpverleners.

13. Miscommunicatie met hulpverleners

Miscommunicatie is een probleem voor de mantelzorgers, de persoon met dementie en voor de zorg-/hulpverleners zelf. Het gaat over miscommunicatie en het gebrek aan aansluiting tussen de persoon met dementie en hun mantelzorgers enerzijds en de zorg-/hulpverleners anderzijds.

14. Weerstand tegen opname

De persoon met dementie en de mantelzorger kunnen opzien tegen opname in het verpleeghuis. Zowel de persoon met dementie als de mantelzorger verzetten zich tegen opname. De opname wordt uitgesteld of men zoekt alternatieve mogelijkheden.

Bron: Meerveld J, Schumacher J, Krijger E, Bal R, Nies H. Landelijk Dementieprogramma: werkboek. Utrecht, NIZW, 2004.

Hoe is de vragenlijst tot stand gekomen?

De vragenlijst is ontwikkeld vanuit kwalitatief onderzoek, dat bestond uit verschillende stappen. Allereerst is een oriënterend literatuuronderzoek uitgevoerd, waarin recente studies en bestaande meetinstrumenten voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in kaart zijn gebracht. Aan de hand van het literatuuronderzoek is een opzet voor de vragenlijst ontwikkeld. Deze opzet is besproken met onderzoekers van het NIVEL. Aan de hand van de bespreking is de opzet voor de vragenlijst aangepast en is een eerste versie van de vragenlijst ontwikkeld. De concept-vragenlijst is vervolgens besproken met experts van het Landelijk Dementieprogramma en onderzoekers op het gebied van dementie. Daarnaast is de concept-vragenlijst besproken met vrijwilligers van Alzheimer Nederland. Doel van deze bijeenkomsten was om na te gaan of de vragen meten wat ze beogen te meten en om na te gaan of de vragen eenduidig zijn opgesteld. Aan de hand van deze bijeenkomsten is de concept-vragenlijst verder aangepast. De concept-vragenlijst is vervolgens in een proef afgenomen bij mantelzorgers door een aantal vrijwilligers van Alzheimer Nederland. Alle proefafnamen zijn door het NIVEL geëvalueerd met de vrijwilligers. Aan de hand van de proefafnamen is de vragenlijst verder aangepast tot een definitieve versie.

Hoe is de vragenlijst opgesteld?

De 14 probleemvelden van het Landelijk Dementieprogramma vormen de basis van de vragenlijst. De schriftelijke vragenlijst bestaat uit een aantal algemene vragen, vragen over de ervaren problemen van de mantelzorger, het belang van deze problemen en de gewenste professionele ondersteuning. De vragenlijst is opgesteld vanuit het perspectief van de mantelzorger. De vragenlijst is niet bedoeld voor afname bij de persoon met dementie zelf. De vragenlijst wordt door de mantelzorger schriftelijk ingevuld en neemt ongeveer 30 minuten in beslag.

De vragenlijst begint met algemene vragen die de zorgsituatie van de mantelzorger en de persoon met dementie in kaart brengen. Vervolgens worden in totaal worden 30 vragen gesteld die inventariseren welke problemen mantelzorgers ervaren. Deze vragen gaan in op de periode van de afgelopen twee maanden. De vragen zijn ingedeeld aan de hand van de 14 probleemvelden van het Landelijk Dementieprogramma. De eerste drie vragen betreffen mogelijke problemen tijdens de beginfase van de dementie en hebben betrekking op de eerste twee probleemvelden. De overige probleemvelden komen telkens in afzonderlijke vragen aan bod. Aan de mantelzorger wordt tevens gevraagd aan te geven welke problemen op dit moment het meest belangrijk zijn in de zorg voor de persoon met dementie. In een derde sectie van de vragenlijst kan de mantelzorger de wensen voor professionele hulp aangeven. Aan het eind van de vragenlijst is ruimte opgenomen voor een eventuele toelichting van de mantelzorger.

Wie mag de vragenlijst gebruiken?

De vragenlijst is met name bedoeld voor toepassing in regio's die met het Landelijk Dementieprogramma aan de slag willen gaan of reeds daarmee zijn begonnen. De vragenlijst wordt afgenomen door vrijwilligers van Alzheimer Nederland.

De vragenlijst 'Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie' is gezamenlijk eigendom van Alzheimer Nederland en het NIVEL. Voor gebruik van de vragenlijst door derden dient schriftelijk toestemming te worden gevraagd bij Alzheimer Nederland.

Voor de praktische toepassing van de vragenlijst en de verwerking van de verzamelde gegevens is een handleiding opgesteld.

Voor meer informatie over het gebruik van de vragenlijst en de handleiding kunt u contact opnemen met Alzheimer Nederland via telefoonnummer 030-6596900 of via directie@alzheimer-nederland.nl. Voor informatie over de ontwikkeling van de vragenlijst kunt u contact opnemen met het NIVEL via 030-2729700 of via s.vanbeek@nivel.nl.

