



Ondersteuningsbehoeften Mantelzorgers in de Revalidatiezorg

LSR - landelijk steunpunt **medezeggenschap**
Utrecht, oktober 2012

Geschreven door:
Drs. Dominique van 't Schip

Postbus 8224
3503 RE Utrecht
Telefoon: 030 293 76 64
Fax: 030 296 33 19
www.hetlsr.nl
info@hetlsr.nl

Copyright 2012 © LSR, landelijk steunpunt **medezeggenschap**
Postbus 8224, 3503 RE Utrecht

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze vragenlijst mag worden vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaand schriftelijke toestemming van het LSR.

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	3
1. Inleiding	4
1.1. Aanpak	4
1.2. Leeswijzer	5
2. Resultaten mantelzorgersraadpleging	6
2.1. Algemene gegevens	6
2.2. Soort ondersteuning door mantelzorgers	9
2.3. Belasting voor mantelzorger	10
2.4. Contact met revalidatiecentrum	13
2.5. Ondersteuning mantelzorger	17
3. Ondersteuningsaanbod mantelzorgers	21
4. Conclusies en aanbevelingen	24
Bijlage 1 Opmerkingen respondenten	26
Bijlage 2 Literatuurlijst	33

1. Inleiding

Uit onderzoek blijkt dat de steun en opvang door naasten belangrijk zijn voor het welslagen van de behandeling van een patiënt. De naasten, ook wel mantelzorgers genoemd, hebben hierdoor een belangrijke rol in het revalidatieproces van patiënten. Het zorgen voor een patiënt, die bijvoorbeeld een partner is, is iets waardevols, vaak iets vanzelfsprekends, maar brengt ook verantwoordelijkheid met zich mee. Om ervoor te zorgen dat de mantelzorgers het zorgen voor bijvoorbeeld hun partner zo goed en gezond mogelijk kunnen volhouden, is de juiste ondersteuning van belang.

Het LSR, landelijk steunpunt medezeggenschap heeft in het veld gesignaleerd dat er in de revalidatiezorg behoefte is aan meer richtlijnen om mantelzorgers de juiste ondersteuning te bieden. Voorbeelden van uitspraken van patiënten zijn: *De artsen waren vooral gericht op mijn herstel. Terugkijkend vind ik dat ze vaker hadden kunnen vragen hoe het met mijn vrouw ging* En *Ondersteuning voor je partner is er wel, maar je moet er wel zelf om vragen*. Ook vragen sommige revalidatieartsen zich af of ze de mantelzorgers voldoende ondersteuning bieden en informatie geven. Voor het LSR aanleiding om de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers nader te bekijken.

1.1. Aanpak

Om inzicht te krijgen in de ondersteuningsbehoeften van Mantelzorgers heeft het LSR onderzoek gedaan. Hiervoor is een vragenlijst ontwikkeld voor mantelzorgers. Deze vragenlijst is opgesteld in samenwerking met Movisie en Mezzo. De vragenlijst is verspreid onder de cliëntenraden van alle revalidatiecentra in Nederland, onder de patiënten van het ALS centrum in Amsterdam en onder het netwerk van Mezzo en Movisie.

Om inzicht te krijgen in het huidige ondersteuningsaanbod heeft het LSR een literatuuronderzoek gedaan en gesprekken gevoerd met cliëntenraadsleden, artsen, maatschappelijk werkers, Mezzo en Movisie.

Het LSR heeft de uitkomsten van de vragenlijst geanalyseerd en verwerkt in de voorliggende rapportage. Het ALS centrum Amsterdam heeft aangegeven graag een analyse te wensen van de ervaringen en behoeften van mantelzorgers die zorgen voor hun naaste met ALS. Het LSR heeft deze uitkomsten geanalyseerd en verwerkt in een aparte rapportage.

De uitkomsten van de behoefteraadpleging onder mantelzorgers worden besproken in een klankbordgroep. Aan de klankbordgroep nemen cliëntenraadsleden mee van diverse revalidatiecentra, oud revalidanten, vertegenwoordigers van het ALS centrum, Mezzo, Movisie en Revalidatie Nederland. De klankbordgroep bedenkt met elkaar of het huidige ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers moet worden aangepast en zo ja, in welke vorm. Dit rapport wordt nog aangevuld met de uitkomsten van de klankbordgroep.

1.2. Leeswijzer

In hoofdstuk 2 staan de uitkomsten van de behoefteraadpleging onder de mantelzorgers in de revalidatiezorg. Het hoofdstuk start met een omschrijving van de respondenten die hebben deelgenomen aan de raadpleging. Vervolgens geeft het hoofdstuk inzicht in de ondersteuning die de mantelzorgers bieden aan hun naaste. Daarna staat beschreven wat de mantelzorgers als belastend ervaren in het verlenen van mantelzorg en waar ze graag meer ondersteuning in zouden willen krijgen. Ook laat het hoofdstuk zien welke rol het revalidatiecentrum speelt en wat deze mogelijk nog meer zou kunnen betekenen voor de mantelzorger. Hoofdstuk 3 geeft inzicht in het huidige ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers. In hoofdstuk 4 trekt het LSR conclusies op basis van de ervaringen en behoeften van de mantelzorgers en het huidige ondersteuningsaanbod. In bijlage 1 staan alle gemaakte opmerkingen van de respondenten die zijn gemaakt in de vragenlijst. In bijlage 2 staat een literatuurlijst.

2. Resultaten mantelzorgersraadpleging

In dit hoofdstuk staan de ervaringen en behoeften van mantelzorgers beschreven die zorg verlenen aan hun naaste die revalideren. Het hoofdstuk start met een omschrijving van de respondenten die de vragenlijst hebben ingevuld. Daarna staat beschreven wat voor ondersteuning de respondenten hun naaste geven en hoe ze dit ervaren. Vervolgens wordt er ingegaan op het contact met de revalidatiearts/behandelaars en of de respondenten meer ondersteuning wensen vanuit het revalidatiecentrum. Het hoofdstuk laat ten slotte zien in hoeverre de respondenten op de hoogte zijn van het huidige ondersteuningsaanbod en wat hun verdere wensen en behoeften zijn.

2.1. Algemene gegevens

De vragenlijst is ingevuld door 102¹ mantelzorgers. Het zijn voornamelijk volwassenen die de vragenlijst hebben ingevuld en de meerderheid (68%) van de respondenten is vrouw. De periode dat de respondenten al mantelzorg verlenen aan hun naaste is heel divers. De grootste groep (37%) zorgt langer dan drie jaar voor zijn naaste, maar er is ook een grote groep (27%) die korter dan zes maanden mantelzorger is. De meeste naasten van de respondenten revalideren poliklinisch en de meeste respondenten verlenen mantelzorg aan hun partner.

Een groot aantal respondenten heeft een naaste met hersenletsel (NAH of CVA). 40 respondenten geven aan dat hun naaste (ook) revalideert voor een andere aandoening. De volgende aandoeningen zijn door de respondenten genoemd: Psychische aandoeningen, Alzheimer, Whiplash Associated Disorder, Multiple Sclerose, NA, Hyper Mobility Syndrome, Multiple systeem atrofie, Spondylitis Ankylosans, Post-contusioneel Syndroom, Guillain Barea, Evenwichtsstoornis, Dementie, Diabetes, Aanloop naar amputatie, Rugklachten, Parkison, Chronische vermoeidheid, Borderline, Rughernia, Nekhernia, Doof, Kanker, Polio, Zenuwpijn en Brandwonden.

Hieronder staat in tabellen nogmaals de kenmerken van de respondenten beschreven.

Wat is uw leeftijd?

Leeftijd	Aantal	Percentage ²
Jonger dan 24 jaar	3	3%
24 jaar of ouder	99	97%

¹ Na de sluitingsdatum van de vragenlijst zijn er nog 8 vragenlijsten binnengekomen. De opmerkingen die gemaakt zijn door de mantelzorgers in deze vragenlijsten zijn nog meegenomen in de rapportage. De antwoorden op de gesloten vragen zijn niet meer meegenomen in deze rapportage.

² Door afronding kan het totaal percentage op 101% of op 99% uitkomen.

Bent u man of vrouw?

Geslacht	Aantal	Percentage
Man	33	32%
Vrouw	69	68%

Hoelang zorgt u al voor uw naaste?

Periode	Aantal	Percentage
0 tot 6 maanden	28	27%
6 maanden tot 1 jaar	19	19%
1 tot 2 jaar	12	12%
2 tot 3 jaar	5	5%
Langer dan 3 jaar	38	37%

Revalideert uw naaste klinisch of poliklinisch?

Behandeling	Aantal	Percentage
Klinisch	24	24%
Poliklinisch	77	76%
Geen antwoord	1	1%

Wat is uw relatie tot uw naaste?

Relatie	Aantal	Percentage
Partner	83	81%
(Schoon)ouder	4	4%
Broer/zus	3	3%
Kind	10	10%
Ander familielid	1	1%
Anders	1	1%

Welke aandoening heeft uw naaste? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)

Aandoening	Aantal	Percentage
NAH (CVA)	35	34%
Dwarslaesie	9	9%
Amputatie	4	4%
Spierziekte	6	6%
ALS	8	8%
Chronische pijn	7	7%
Hartklachten	13	13%
Longaandoening	5	5%
Reuma	5	5%
Anders	40	39%

2.2. Soort ondersteuning door mantelzorgers

Deze paragraaf geeft inzicht in wat voor ondersteuning de mantelzorgers geven aan hun naaste.

2.2.1. Ondersteuning aan naasten

In de tabel hieronder staan diverse soorten van ondersteuning die een mantelzorger kan bieden aan zijn naaste. Huishoudelijke verzorging en emotionele ondersteuning bieden de respondenten het meeste aan hun naaste. Daarna bieden de respondenten (fysieke) begeleiding aan hun naaste en ze nemen een stukje regie over van het dagelijkse leven van hun naaste.

Bij de categorie 'anders' zijn veelal ondersteuningsvormen genoemd die ook onder de andere categorieën zouden kunnen vallen, zoals de communicatie met anderen, het vervoeren van een zieke naaste en het helpen met herinneren. Verder geven twee respondenten aan dat hun naaste veel zelf kan.

Welke ondersteuning geeft u uw naaste? Meerdere antwoorden zijn mogelijk

Ondersteuning	Aantal	Percentage
Huishoudelijke verzorging (zoals: boodschappen, maaltijden bereiden, de was doen, schoonmaak)	82	80%
Persoonlijke verzorging (zoals: wassen, kleden, eten, verplaatsen)	26	25%
Verpleegkundige hulp (zoals: wondverzorging, injecties)	12	12%
Begeleiding (zoals: hulp bij de organisatie van het dagelijkse leven en het organiseren van activiteiten buitenhuis)	51	50%
Fysieke begeleiding (zoals: aanwezig zijn, met iemand meegaan naar bijvoorbeeld behandeling)	70	69%
Vervangende regie over het dagelijkse leven (zoals: organisatie van het huishouden, maar ook het nakomen van verplichtingen waaronder de administratie)	48	47%
Emotionele ondersteuning (zoals: luisterend oor, troosten)	87	85%
Anders	14	14%

2.3. Belasting voor mantelzorger

Deze paragraaf geeft inzicht in hoe de mantelzorg wordt ervaren door de mantelzorger.

2.3.1. Mate van belasting

Uit de tabel hieronder blijkt dat tenminste 26% van de respondenten een vorm van belasting ervaart in hun rol als mantelzorger. De meeste respondenten geven aan dat ze hun dagelijkse manier van doen hebben moeten aanpassen. Verder geven relatief veel respondenten aan dat ze zich beperkt voelen om andere dingen te kunnen doen die ze graag zouden willen doen en veel respondenten hebben hun toekomstplannen moeten wijzigen.

Bijna drie kwart van de respondenten geeft aan niet onder financiële druk te leven, toch is dit voor 26% wel het geval. Ook heeft meer dan de helft van de respondenten niet zijn baan hoeven aan te passen aan de nieuwe situatie, maar voor 31% geldt dit wel.

Meer dan de helft van de respondenten geeft aan dat de ondersteuning lichamelijk niet zwaar is en dat hun nachtrust niet is verstoord. Toch is dit voor 30% wel het geval.

Hoe ervaart u de belasting van de mantelzorg die u verleent?

Belasting	Ja	Nee
Is uw nachtrust verstoord sinds u mantelzorger bent?	38 (=37%)	63 (=62%)
Vindt u het ondersteunen van uw naaste lichamelijk zwaar?	32 (=31%)	67 (=66%)
Voelt u zich beperkt in de andere dingen die u wilt doen?	67 (=66%)	34 (=33%)
Heeft u uw dagelijkse manier van doen moeten aanpassen?	81 (=79%)	20 (=20%)
Heeft u uw toekomstplannen moeten wijzigen?	64 (=63%)	36 (=35%)
Zijn er zaken waar u tijd aan moet besteden, maar door de mantelzorgtaken geen tijd voor heeft?	45 (=44%)	55 (=54%)
Gedraagt u zich nu emotioneel anders ten opzichte van uw naaste waarvoor u zorgt?	54 (=53%)	46 (=45%)
Maakt het gedrag van uw naaste u soms van streek?	55 (=54%)	44 (=43%)
Heeft u uw werk/baan moeten aanpassen aan de nieuwe situatie?	32 (=31%)	66 (=65%)
Leeft u door de nieuwe situatie onder financiële druk?	26 (=25%)	73 (=72%)

NB. Niet alle respondenten hebben de bovenstaande vragen beantwoord. Zodoende zijn de percentages horizontaal opgeteld niet altijd 100%.

2.3.2. Ondersteuning bij belasting

De ondersteuning die de respondenten krijgen verschilt, zo laat de tabel hieronder zien. 32% krijgt al ondersteuning. Zij krijgen onder andere ondersteuning van: de thuiszorg, logeerkhuis, psychiatrische verpleegkundige, burens, familie en vrienden, stichting NAH, buurtzorg Nederland, Stichting NAH, seksuoloog, maatschappelijk werker, werkgever, psychische hulp, collega's en de huisarts.

29% van de respondenten geeft aan geen behoefte te hebben aan ondersteuning. Zij zeggen dat ze de situatie goed aankunnen, liever geen vreemden in huis hebben, hun naaste veel zelf kan en/of zij liever niet afhankelijke zijn van anderen.

36% geeft aan geen ondersteuning te krijgen bij de dingen die ze als belasting ervaren.

Krijgt u ondersteuning bij de dingen die u als belastend ervaart?

Antwoord	Aantal	Percentage
Ja	33	32%
Nee	37	36%
Geen behoefte aan	30	29%
Geen antwoord	2	2%

32% zou graag meer ondersteuning willen ontvangen, zo laat de onderstaande tabel zien. De ondersteuning die de respondenten meer zouden willen ontvangen staat beschreven in de onderstaande opmerkingen. Uit deze opmerkingen blijkt dat de mantelzorgers vooral behoefte hebben aan emotionele ondersteuning en hulp bij het huishouden. Daarnaast zijn er mantelzorgers die behoefte hebben hulp bij persoonlijke verzorging, financiële ondersteuning en aan ondersteuning bij en informatie over praktische regelzaken.

Zou u meer ondersteuning willen bij de dingen die u als belastend ervaart?

Antwoord	Aantal	Percentage
Ja	33	32%
Nee	67	66%
Geen antwoord	2	2%

Voorbeelden van opmerkingen respondenten over ondersteuningsbehoeften:

- *Ik heb behoefte aan psychologische begeleiding. Deze is mij overigens in een vroeg stadium wel aangeboden, maar ik had daar toen nog geen behoefte aan. Inmiddels is dat anders.*
- *Ik heb behoefte aan een luisterend oor, iemand die begrijpt die erkent dat het zwaar is.*
- *Ik zou graag meer ondersteuning bij het huishouden willen. Het geen voor mijn partner vanzelfsprekend was maar nu komt er moeilijk iets uit haar handen.*
- *Graag extra zorg voor het wassen van mijn zus.*
- *Ik zou graag ondersteuning in de zorg willen die er eerst niet was: financieel,*

emotioneel en praktijk. Ondersteuning in het beter kunnen begeleiden van de patiënt/partner, met name op emotioneel vlak

- Op dit moment is mijn partner nog volop in therapie, daarna is er zeker dagbesteding nodig, maar hoe?*
- De boog was 6 maanden gespannen. Nu valt het van me af en is de 'accu' leeg. Graag ondersteuning van thuisarts hulp.*
- Warme maaltijd, huishouden, tuin. Ik weet niet van wie ik deze ondersteuning kan krijgen.*
- Meer financiële steun door de WMO.*

2.3.3. Waardering voor mantelzorg

Een ruime meerderheid (83%) van de respondenten voelt zich gewaardeerd voor de mantelzorg die zij verlenen. Zij krijgen veel waardering van de persoon waar zij mantelzorg aan verlenen. Daarnaast krijgen de meeste respondenten veel steun, begrip en complimenten vanuit hun omgeving. Een aantal respondenten merkt echter op dat ze deze waardering niet krijgen. Zij ervaren dat hun omgeving de mantelzorg zien als iets vanzelfsprekends. Daarnaast ervaart een aantal respondenten dat naarmate de tijd vordert, de aandacht voor hun situatie afneemt. Enkele respondenten merken ook op dat de beperking van hun naaste niet zichtbaar is en dat daarom mensen geen idee hebben wat er allemaal bij komt kijken. Eén respondent zou meer begrip willen vanuit de politiek. Ten slotte ervaart een aantal respondenten dat de aandacht toch vooral uitgaat naar de patiënt.

Voelt u zich in het algemeen gezien en gewaardeerd voor de mantelzorg die u geeft? (bijvoorbeeld door uw zieke naaste, familie, vrienden, werkgever etc.)

Antwoord	Aantal	Percentage
Ja	85	83%
Nee	13	13%
Geen antwoord	4	4%

2.4. Contact met revalidatiecentrum

Deze paragraaf geeft inzicht in hoeverre het revalidatiecentrum de mantelzorgers betrekken bij de behandeling en welke ondersteuning ze bieden.

2.4.1. Betrokkenheid bij behandeling

Uit de onderstaande tabel blijkt dat de meerderheid van de respondenten vindt dat ze voldoende worden betrokken bij de behandeling van hun naaste, voor 28% geldt dit niet.

Wordt u voldoende betrokken bij de behandeling van uw naaste door de revalidatiearts over behandelaar?

Antwoord	Aantal	Percentage
Ja	73	72%
Nee	29	28%

De respondenten die vinden dat ze voldoende worden betrokken vertellen in de vragenlijst dat ze regelmatig mee gaan met hun naaste naar het revalidatiecentrum, ervaren dat ze altijd contact op kunnen nemen met het revalidatiecentrum en/of zijn op een informatiedag geweest.

De respondenten die vinden dat ze niet voldoende worden betrokken merken in de vragenlijst op dat ze soms wat meer initiatief verwachten van het revalidatiecentrum. Tegelijk zijn er ook initiatieven van het revalidatiecentrum die niet aansluiten bij de behoeften en/of mogelijkheden van de mantelzorger. Bijvoorbeeld dat een mantelzorger ander soort ondersteuning wenst van een maatschappelijk werker of dat een mantelzorger door werkverplichtingen niet naar de informatiemiddag kan komen. Ook geven de respondenten aan dat er vooral over hun naaste wordt gesproken, maar niet over hen. Er zijn echter ook respondenten die niet (regelmatig) in het revalidatiecentrum komen en dus geen contact hebben met artsen of behandelaars.

Opmerkingen mantelzorgers over contact met revalidatiecentrum:

- *Ik praat wel met de arts over de patiënt, maar niet over mij.*
- *Ik vind de contactmomenten met de revalidatiearts wel erg weinig. Je moet zelf aan kloppen bij de verpleging of therapeuten anders krijg je geen informatie.*
- *Ik heb geen contact met de revalidatiearts.*
- *Ik ben nog nooit in het revalidatiecentrum geweest. Ben ook niet gevraagd om te komen.*
- *Er is weinig tijd om uit te wijden over bepaalde zaken. Er is in al die jaren maar één keer door een hulpverlener gezegd dat het voor mij ook wel zwaar zou zijn.*
- *Het is niet echt mogelijk om betrokken te worden, omdat ik meer dan 80 uur per week werk.*

- *De maatschappelijk werker beperkt zich slechts tot praktische ondersteuning zoals bijvoorbeeld regelen van vervoer naar ontslag. Ondersteuning voor partner en gezin is heel minimaal.*
- *Op de wekelijkse uitnodiging wordt helaas niets vermeld over eventueel gewenste aanwezigheid van de partner.*
- *Ik heb behoefte aan frequente feedback, bijvoorbeeld periodiek per mail.*

2.4.2. Serieus nemen kennis naaste door artsen/behandelaars

De meeste respondenten geven aan dat de artsen en behandelaars hun kennis over hun naaste serieus nemen. Ze ervaren dat er naar hen wordt geluisterd en dat de arts/behandelaar hun tips en suggesties opschrijven. Toch ervaart 20% dit niet. Hier zijn slechts enkele opmerkingen bij gemaakt. Een paar respondenten merkt op dat ze het gevoel hebben dat er niet naar hen wordt geluisterd. Ten slotte merken meerdere respondenten bij deze vraag op dat ze geen contact hebben met de arts/behandelaar. Mogelijk kunnen ze hierdoor deze vraag niet beantwoorden.

Nemen de revalidatiearts en de behandelaars uw kennis over uw naaste serieus? (Wordt er bijvoorbeeld geluisterd naar uw suggesties en ideeën?)

Antwoord	Aantal	Percentage
Ja	76	75%
Nee	20	20%
Geen antwoord	6	6%

2.4.3. Interesse in welzijn mantelzorger

De helft van de respondenten geeft aan dat de artsen en behandelaars regelmatig vragen hoe het met hen gaat. De andere helft van de respondenten heeft deze ervaring niet.

Vragen de revalidatiearts en behandelaars wel eens hoe het met u gaat?

Antwoord	Aantal	Percentage
Ja	50	49%
Nee	50	49%
Geen antwoord	2	2%

De vragen die de mantelzorgers van de arts/behandelaars krijgen zijn onder andere:

- *Hoe gaat het met u? Lukt het allemaal? Zijn er punten waar u vragen over heeft?*
- *Is het allemaal te doen?*
- *Is het allemaal vol te houden met de kinderen?*
- *Heeft u behoefte aan psychologische ondersteuning?*
- *Zijn de hulpmiddelen voldoende?*
- *Is het niet te zwaar?*

- *Denkt u ook aan uzelf?*

De respondenten die de bovenstaande vragen niet krijgen, reageren hier verdeeld op. Een aantal respondenten heeft hier ook geen behoefte aan. Zij vinden bijvoorbeeld dat aandacht voor hun naaste het belangrijkste is. Er zijn echter ook respondenten die het *frustrerend, belachelijk* of *vervelend* vinden dat er niet naar hen wordt gevraagd. Ook vinden sommige respondenten het vervelend dat het revalidatiecentrum niet vraagt of het thuis allemaal lukt na bijvoorbeeld een ontslag van een klinische behandeling.

2.4.4. Ondersteuning revalidatiecentrum

De meerderheid van de respondenten heeft geen behoefte aan extra ondersteuning van het revalidatiecentrum, toch wenst 32% dit wel. Deze laatste groep vertelt dat ze behoefte hebben aan meer inzicht in het behandeltraject, ondersteuning bij aanvraag van hulpmiddelen, emotionele en praktische ondersteuning voor hunzelf en informatie over hoe ze hun naaste het beste lichamelijke en emotioneel kunnen ondersteunen. Hierbij is het belangrijk dat de ondersteuning en informatie op het juiste moment komt.

Zou u meer informatie en/of ondersteuning willen van het revalidatiecentrum?

Antwoord	Aantal	Percentage
Ja	33	32%
Nee	66	65%
Geen antwoord	3	3%

Voorbeelden van opmerkingen van respondenten over wensen voor ondersteuning vanuit revalidatiecentrum:

- *Ik wil graag meer informatie over de behandeling en de doelen hiervan.*
- *Graag schriftelijke informatie voor kinderen van ouderen. Mijn moeder is in de 70 en dacht dat zij alles zelf kon regelen en dat bleek toch niet zo te zijn. We zijn achter alle informatie gekomen en niets dan lof over hoe het verder geregeld is, maar had beter geweest als er vanaf het begin op aangedrongen was dat er een familielid als een soort aanspreekpunt/mede overlegger aanwezig zou zijn.*
- *Praten over de toekomst en verwachtingen, over achteruitgang van partner etc. praktische ondersteuning, hoe lang ik het mezelf makkelijk maken enzo.*
- *Hoef niet perse van het revalidatiecentrum, maar over het algemeen wordt er nergens naar de mantelzorgers geïnformeerd. Ik hoorde pas dat als je ondersteuning wilt je hier zelf achter aan moet.*
- *Ik heb het gevoel dat ik als partner moet 'bijspringen', omdat afspraken niet worden nagekomen. Bijvoorbeeld in de fysieke begeleiding die mijn partner nodig heeft.*
- *Informatieavonden bij aanmelding gelijk doorgeven, zodat je zo snel mogelijk informatie hebt hoe er wordt gewerkt en wat er aan de hand was. Als dit, zoals bij ons na 2 maanden is, is dit niet zo nuttig. Weekendverlof dient eerst overleg te zijn*

met thuisfront voor de revalidant (en niet andersom zoals ik en anderen moesten ondervinden).

- *Ik zou graag ondersteuning willen bij al het geregel van de verschillende aanpassingen etc.*

2.5. Ondersteuning mantelzorger

Deze paragraaf geeft inzicht in hoeverre de mantelzorgers bekend zijn met de diverse informatievoorzieningen en ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers en in hoeverre ze hiervan gebruik (willen) maken.

2.5.1. Informatie over ziektebeeld naaste

De meerderheid van de respondenten heeft voldoende informatie over het ziektebeeld van hun naaste. Toch heeft 21% behoefte aan meer informatie.

Heeft u voldoende informatie over (het omgaan met) het ziektebeeld van uw naaste?

Antwoord	Aantal	Percentage
Ja	65	64%
Nee	21	21%
Geen behoefte aan	15	15%
Geen antwoord	1	1%

De mantelzorgers die behoefte hebben aan meer informatie willen vooral meer inzicht in het verloop en herstel van het ziekteproces van hun naaste en hoe zij hier mee verder kunnen gaan. Hierbij is het moment van het geven van de informatie erg belangrijk om het gewenste resultaat te kunnen bereiken.

Voorbeelden van opmerkingen over informatie over ziektebeeld naaste:

- *Meer informatie over het verloop van het herstel en het verloop van de praktijk (Werk en financieel ed.)*
- *Meer informatie over de symptomen.*
- *Over hoe verder met iemand met NAH.*
- *Over mogelijkheden voor herstel en verbetering.*
- *Over hoe het dagelijks leven verder moet.*
- *Er is nog weinig bekend over het antifosfolipiden syndroom wat de onderliggende oorzaak van het CVA was.*

2.5.2. Begeleiding bij regelzaken

Iets meer dan de helft van de respondenten geeft aan geen behoefte te hebben aan begeleiding bij regelzaken. De respondenten die wel behoefte hebben aan begeleiding zouden vooral ondersteuning willen bij huishoudelijke taken en een aantal regelzaken, zoals aanvraag van indicatie.

Krijgt u begeleiding in regelzaken, zodat u het thuis allemaal draaiende kan houden

Antwoord	Aantal	Percentage
Ja	16	16%
Nee	30	29%
Geen behoefte aan	55	54%
Geen antwoord	1	1%

Voorbeelden van opmerkingen respondenten over begeleiding bij regelzaken:

- *Meer begeleiding bij het huishouden.*
- *We hebben nu alleen opvang voor mijn man, alle verder zorg doe ik nu nog. Alleen valt dat mij zwaar op mijn leeftijd. Ik ben 74 en mijn man is 78! Voor schoonmaak zou ik wel hulp willen.*
- *Door maatschappelijk werk krijg ik begeleiding maar zou meer begeleiding in omgang met mijn kinderen willen, hoe te brengen dat de situatie nu zodanig is dat de kinderen ook een deel van de verantwoording op hun "moeten" nemen*
- *Aanvragen indicaties.*
- *Juridische en administratieve ondersteuning.*
- *Het zou fijn zijn om hulp te krijgen bij uitzoeken of ik gebruik maak van alle voorzieningen.*

2.5.3. Contact met de zieke naaste

Iets meer dan de helft van de respondenten heeft geen behoefte aan begeleiding in het contact met hun zieke naaste. Slechts 12% krijgt hier wel begeleiding in.

Uit de opmerkingen van de respondenten blijkt dat enkele respondenten ervaren dat er alleen over de problematiek van hun naaste wordt gesproken en niet over die van hen.

Een aantal respondenten geeft aan behoefte te hebben aan ondersteuning in het omgaan en stimuleren van hun naaste. Eén respondent zou verder nog ondersteuning willen krijgen in het helpen de dag te structureren van zijn naaste. Tot slot zijn er respondenten die behoefte hebben aan een luisterend oor.

Krijgt u begeleiding in het contact met uw zieke naaste?

Antwoord	Aantal	Percentage
Ja	12	12%
Nee	34	33%
Geen behoefte aan	54	53%
Geen antwoord	2	2%

2.5.4. Bekendheid met ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers

De meeste respondenten zijn bekend met de ondersteuning van de thuiszorg. Van alle overige vormen is maximaal 22% ermee bekend. Opvallend is dat het onderstaande ondersteuningsaanbod op de situatie van veel respondenten niet van toepassing is.

Bent u bekend met het onderstaande ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers?

Ondersteuningsaanbod	Ja	Een beetje	Nee	N.v.t.
Dagopvang of activiteitscentrum, dat wil zeggen een opvang waar de hulpbehoevende naar toe kan	22 (=22%)	12 (=12%)	19 (=19%)	47 (=46%)
Nachtopvang voor hulpbehoevende	15 (=15%)	6 (=6%)	25 (=25%)	54 (=53%)
Iemand die u even vervangt, waardoor u even weg kan	16 (16%)	4 (=4%)	32 (=31%)	48 (=47%)
Een logeervoorziening zodat u één of enkele dagen weg kan	16 (=16%)	5 (=5%)	31 (=30%)	46 (=45%)
Thuiszorg	42 (=41%)	8 (=8%)	15 (=15%)	35 (=34%)
Vrijwillige thuishulp	12 (=12%)	7 (=7%)	41 (=40%)	40 (=39%)

NB. Niet alle respondenten hebben de bovenstaande vragen beantwoord. Zodoende zijn de percentages horizontaal opgeteld niet altijd 100%.

2.5.5. Bekendheid met informatievoorzieningen mantelzorgers

Opvallend is dat veel respondenten niet op de hoogte zijn van de ondergenoemde informatievoorzieningen. Het WMO loket en advies van de huisarts en het revalidatiecentrum zijn het meest bekend bij de respondenten.

Bent u bekend met de onderstaande informatievoorzieningen voor mantelzorgers?

Informatie en advies	Ja	Een beetje	Nee
Het WMO zorgloket van de gemeente	46 (=45%)	22 (=22%)	31 (=30%)
Informatie en advies van huisarts	54 (=53%)	16 (=16%)	29 (=28%)
Informatie en advies van revalidatiecentrum	55 (=54%)	16 (=16%)	27 (=26%)
Informatiebijeenkomsten of lezingen over mantelzorg	26 (=25%)	14 (=14%)	58 (=57%)
Informatiebijeenkomsten of lezingen over specifieke aandoeningen	31 (=30%)	15 (=15%)	53 (=52%)
Informele bijeenkomsten of groepsgesprekken met andere mantelzorgers	24 (=24%)	14 (=14%)	61 (=60%)
Administratieve ondersteuning zoals het	22 (=22%)	17 (=17%)	60 (=59%)

uitzoeken en aanvragen van regelingen of het bijhouden van administratie			
Lokale mantelzorgsteunpunt in uw gemeente	18 (=18%)	19 (=19%)	60 (=59%)
Telefonische hulpdienst, zoals de mantelzorglijn	12 (=12%)	12 (=12%)	74 (=73%)
De website: www.demantelzorger.nl	16 (=16%)	8 (=8%)	75 (=74%)
Ontspanningsdagen zoals Zorg voor jezelf dagen van Opkracht	8 (=8%)	5 (=5%)	86 (=84%)

NB. Niet alle respondenten hebben de bovenstaande vragen beantwoord. Zodoende zijn de percentages horizontaal opgeteld niet altijd 100%.

Bij deze vragen geeft 42% van de respondenten aan meer te willen weten over de ondersteuningsmogelijkheden en informatievoorziening voor mantelzorgers. 50% van de respondenten heeft hier geen behoefte aan. Zij merken in de vragenlijst op dat de situatie nog goed te handteren is en/of dat ze zelf voldoende informatie tot hun beschikking hebben.

Zou u meer willen weten over ondersteuningsmogelijkheden en de informatievoorziening voor mantelzorgers?

Antwoord	Aantal	Percentage
Ja	43	42%
Nee	57	56%
Geen antwoord	2	2%

De respondenten die meer informatie zouden willen merken op dat ze over het algemeen meer behoefte hebben aan informatie die voor hun relevant zou kunnen zijn, praktische en emotionele ondersteuning en/of meer informatie over vergoedingen e.d.

Voorbeelden van opmerkingen over behoefte aan meer informatie:

- *Ik zou verhalen van anderen willen horen.*
- *Misschien wordt het dan minder zwaar als je niet alles zelf hoeft te ontdekken.*
- *Ik zou meer willen weten over hoe ik met diverse omstandigheden om moet gaan. Niet in groepsverband, maar veel meer individueel.*
- *Omdat ik er weinig van weet, voel de zwaarder van mijn verantwoording drukken. Ik voel me daarin alleen staan.*
- *Hulp is altijd welkom.*
- *Wat zijn mijn toeslagen? Is er ook een potje voor een krappe portemonnee?*
- *Belangrijke informatie over bijvoorbeeld het belang van het aanvragen van een mantelzorgcompliment voor de erfbelasting zou meer gecommuniceerd moeten worden.*

3. Ondersteuningsaanbod mantelzorgers

In het voorgaande hoofdstuk is de ondersteuningsbehoefte van de mantelzorger beschreven. In dit hoofdstuk staat het huidige ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers nog eens samengevat. Het huidige aanbod en de behoefte onder de mantelzorgers zal in hoofdstuk 4 tegen elkaar afgezet worden, gevolgd door conclusies en aanbevelingen.

Om inzicht te krijgen in het huidige ondersteuningsaanbod heeft het LSR een literatuur onderzoek gedaan en gesprekken gevoerd met cliëntenraadsleden, maatschappelijke werkers, Mezzo en Movisie. De inventarisatie richt zich zowel op het algemene aanbod voor mantelzorgers als op het specifieke aanbod in de revalidatiezorg. Het is echter niet onderzocht of het aanbod in de revalidatiezorg aanwezig is in alle revalidatiecentra in Nederland.

In de vragenlijst voor de mantelzorg is al een aantal ondersteuningsmogelijkheden genoemd. Hieronder staan nog de diverse opties op een rijtje. Dit overzicht volstaat met hoofdpunten, het doel is niet uitputtend te zijn in het beschrijven van het aanbod.

Aanbod direct beschikbaar voor mantelzorgers

Aanbieders van ondersteuning en informatie:

- WMO zorgloket van de gemeente
- Huisarts
- Lokale mantelzorgsteunpunt
- Regionale en lokale steunpunten mantelzorgers
- Patiëntenverenigingen
- www.mezzo.nl
- www.markant.org
- www.movisie.nl
- <http://www.jongerenzorgen.nl/>
- <http://www.werkenmantelzorg.nl/>
- www.rijksoverheid.nl/mantelzorg
- www.regelhulp.nl
- www.expertisecentrummantelzorg.nl

Ondersteuning:

- Administratieve ondersteuning.
- Onderspanningsdagen, zoals 'Zorg voor jezelf dagen' van Opmacht.
- Dagopvang of een activiteitencentrum
- Informatiebijeenkomsten of lezingen over mantelzorg.
- Informatiebijeenkomsten of lezingen over specifieke aandoeningen.
- Informele bijeenkomsten of groepsgesprekken met andere mantelzorgers

- Nachtopvang
- Respijtzorg
- Logeervoorziening
- Thuiszorg
- Vrijwilliger thuishulp
- Buddyzorg
- Vriendendienst
- Financiële vergoedingen en ondersteuning
- De mantelzorgmakelaar
- Sociaal Juridisch advies
- Lotgenotencontact
- De mantelzorglijn van Mezzo.
- Toolkit 'maatjes voor mantelzorgers' van Movisie

Aanbod beschikbaar voor een tussenpersoon (bijv. (arts of maatschappelijk werker)

- CSI (Caregiver Strain Index) is algemeen beschikbaar om de overbelasting van een mantelzorger te meten. Dit meetinstrument zou een arts of maatschappelijk werker kunnen gebruiken.
- *Preventieve Ondersteuning Mantelzorger (POM)*. Een mantelzorger meldt zich vaak zelf niet voor ondersteuning. Het is daarom belangrijk om zelf het initiatief te nemen om in gesprek te gaan met de mantelzorger. Een actieve aanpak hierin is de POM aanpak. Tijdens het POM gesprek wordt de belasting van de mantelzorger in kaart gebracht met behulp van een standaard vragenlijst (EDIZ) en wordt gekeken waar de mantelzorger knelpunten ervaart. Met behulp van 'de Gids voor mantelzorgers' wordt de mantelzorger geïnformeerd over ondersteuningsmogelijkheden die dicht bij huis te vinden zijn.
- *Zorgkompas*. Het zorgkompas is een hulpmiddel om de situatie van mantelzorgers in kaart te brengen. Het is zo opgebouwd dat gaandeweg duidelijk wordt waar iemand kracht uit put en welke knelpunten en beperkingen bestaan. Het instrument is gericht op wijkverpleegkundigen, maar is ook geschikt voor andere disciplines die zich richten op de hulpverlening aan en ondersteuning van mantelzorgers.

Aanbod vanuit revalidatiecentra

- Informatiebijeenkomsten op het revalidatiecentrum.
- Inschatting van belasting mantelzorger door revalidatiearts en doorverwijzing door revalidatiearts.
- De maatschappelijk werken maakt gebruik van de CSI om de overbelasting van de mantelzorger in kaart te brengen. Vervolgens biedt de maatschappelijk werker de

volgende steun:

- Praktische steun bij het aanvragen van hulpmiddelen of voorzieningen.
- Inzetten van buddy
- Inschakelen van vrijwilligers
- Aanvragen van thuiszorg.
- Immateriële steun, bestaande uit het ondersteunen bij een verwerkingsproces. Bij mantelzorgers wordt de vraag voorgelegd: “Hoe zorg je voor jezelf?/ Hoe blijf je zelf in balans?” Hier kan een reeks individuele gesprekken uit voortkomen of een aantal relatiegesprekken.
- Ook bestaat de mogelijkheid voor partners om deel te nemen aan de partnergespreksgroep. Dit is een lotgenotengroep gespreksgroep die wordt begeleid door maatschappelijk werkers. Hierin wordt stil gestaan bij de verwerking en ervaring van partners van mensen met NAH.

4. Conclusies en aanbevelingen

De ondersteuning die de mantelzorgers in de revalidatiezorg geven aan hun naaste is heel divers. Huishoudelijke verzorging en emotionele ondersteuning worden het vaakst genoemd door de mantelzorgers. Veel mantelzorgers gaan daarnaast ook regelmatig met hun naaste mee naar een behandeling en houden zich bezig met diverse regelzaken voor hun naaste.

De mantelzorgers ervaren belasting bij zichzelf door de zorg die ze verlenen aan hun naaste. Het is opvallend dat ondanks deze belasting een relatieve grote groep mantelzorgers hierbij geen ondersteuning krijgt of zegt hier geen behoefte aan te hebben. Hier zijn mogelijk diverse verklaringen voor. Als eerste kan dit zijn, doordat mantelzorgers graag zorgen voor hun naaste. Uit de raadpleging komt naar voren dat mantelzorgers veel waardering krijgen voor de zorg en steun die zij bieden. Dit geeft mogelijk extra energie en zorgt ervoor dat ze de extra belasting voor zichzelf accepteren en aankunnen. Daarnaast kan het zijn dat mantelzorgers geen ondersteuning krijgen of willen, omdat ze niet bekend zijn met het aanbod. Uit de behoefte raadpleging blijkt dat mantelzorgers niet veel weten van de ondersteuningsmogelijkheden die er voor hen zijn. Mogelijk wanneer mantelzorgers meer inzicht krijgen in de opties zullen ze er ook meer gebruik van maken.

De mantelzorgers die wel aangeven ondersteuning te wensen, geven aan vooral behoefte te hebben aan praktische ondersteuning om het dagelijkse leven gemakkelijker te maken en emotionele ondersteuning om de situatie dragelijk te houden. Ook hebben mantelzorgers behoefte aan meer inzicht in het herstelproces van hun naaste en wat dat alles kan betekenen voor hun dagelijks leven.

Uit de raadpleging blijkt dat de mantelzorgers het contact met het revalidatiecentrum over het algemeen als positief ervaren. Opvallend is dat er ook mantelzorgers zijn die helemaal geen contact hebben met het revalidatiecentrum. Doordat de mantelzorgers die wel contact hebben dit over het algemeen als positief ervaren, lijkt hier een kans te liggen om de ondersteuning voor mantelzorgers vanuit hier verder vorm te geven. Een revalidatiearts of behandelaar kan een belangrijke functie hebben in het signaleren van overbelasting en ondersteuningsbehoeften. Hierbij is echter de benadering van de mantelzorgers erg belangrijk. De vragen die de artsen stellen zijn veelal gesloten vragen: *Heeft u behoefte aan psychologische ondersteuning? Zijn de hulpmiddelen voldoende? Is het niet te zwaar?* De gesloten vragen kunnen ervoor zorgen dat mantelzorgers sneller geneigd zijn sociaal wenselijke antwoorden te geven. Ook omdat veel mantelzorgers graag zelfredzaam zijn. Bovendien willen veel mantelzorgers zichzelf niet op de voorgrond plaatsen, omdat het welzijn van hun naaste belangrijker is. Het kan daarom effectiever zijn als de arts/behandelaar aan de mantelzorgers vraagt hoe hij situaties ervaart en aan de hand van dit antwoord kritisch doorvraagt en advies geeft. Om meer mantelzorgers te

bereiken is het aan te raden dat artsen en behandelaars de naaste van een patiënt directer benaderen en uitnodigen om naar het revalidatiecentrum te komen.

Vervolgtraject LSR

In samenwerking met cliëntenraden van vier revalidatiecentra, Revalidatie Nederland, Mezzo en Movisie gaat het LSR een vervolgtraject starten om ervoor te zorgen dat mantelzorgers vaker de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben. Het is belangrijk dat de rol van de mantelzorger niet wordt onderschat door het revalidatiecentrum, maar zeker ook niet door de mantelzorger zelf. De mantelzorger moet zich goed voelen om te kunnen blijven zorgen voor de patiënt en om te voorkomen dat hij zelf patiënt wordt. Dit willen het LSR met de bovengenoemde partijen bereiken door revalidatiecentra te ondersteunen in hun informerende en verwijzende rol. Tegelijk willen wij mantelzorgers beter informeren over het bestaande ondersteuningsaanbod. Tot slot willen wij met dit project cliëntenraden inspireren om met dit thema aan de slag te gaan. Het LSR gaat voor de cliëntenraden een bewaarkaart maken met tips en adviezen hoe met dit onderwerp aan de slag te gaan. De (ongevraagde) adviezen van een cliëntenraad kunnen er namelijk voor zorgen dat dit belangrijke thema op de agenda komt en uiteindelijk een verdiende plek krijgt in het beleid.

Bijlage 1 Opmerkingen respondenten

Ondersteuningsbehoeften respondenten

Emotionele ondersteuning

- *Een luisterend oor. Meer informatie en eerder informatie.*
- *Psychologische begeleiding. Deze is mij overigens in een vroeg stadium wel aangeboden, maar ik had daar toen nog geen behoefte aan. Inmiddels is dat anders (ruim 1.5 jaar na de CVA van mijn partner).*
- *Gelijkgestemde praatgroep.*
- *Meer begrip op afdeling.*
- *Intensievere begeleiding voor mijzelf. Nu zijn de gesprekken 1x per 2-3 weken, toch met namen op mijn partner gericht.*
- *Meer begrip / emotionele ondersteuning.*
- *Soms gewoon even praten of overleggen hoe het nu verder moet. Of als ze weer heel boos is en het (leven) niet ziet zitten, wat ik dan kan doen.*
- *Een uitlaatklep.*
- *Luisterend oor, iemand die begrijpt die erkent dat het zwaar is.*
- *Ik zou graag eens met een psycholoog willen praten dit omdat na alle maanden bij nu een beetje de strijd op is en ik erg vermoeid ben en ik nooit zelf heb gesproken over mijn gevoelend in deze zware periode.*
- *De boog was 6 maanden gespannen. Nu valt het van me af en is de 'accu' leeg. Graag ondersteuning van thuisarts hulp.*
- *Uitlaatklep hebben, een advies over hoe te reageren.*
- *Meer info over dat de mantelzorger het psychisch ook moeilijk krijg met het veranderen van de persoon.*

Huishoudelijke ondersteuning

- *Naast eigen zaak (ZZP-er) ook nog huishouden en gezin is te veel! Huishoudelijke hulp zou fijn zijn, maar doordat ik veel moet bijspringen met huishouden en kinderen is er geen geld meer voor extra's.*
- *Familie ook een keer boodschappen laten doen. Of vaker naar mijn moeder gaan.*
- *Huishoudelijke hulp in en om het huis door bijvoorbeeld vrijwilligers in verband met verslechterende financiële situatie.*
- *Hulp bij zwaardere huishoudelijke dingen.*
- *Meer ondersteuning bij het huishouden. Het geen voor mijn partner vanzelfsprekend was maar nu komt er moeilijk iets uit haar handen.*
- *Poetshulp nodig. Later familiale hulp (indien nodig)*
- *Warme maaltijd, huishouden, tuin. Ik weet niet van wie ik deze ondersteuning kan krijgen.*

Persoonlijke verzorging

- *Extra zorg voor het wassen van mijn zus.*

Financiële ondersteuning

- *Financiële ondersteuning. Maar geen idee bij wie of bij wat.*
- *Financieel en later hulp*
- *Financieel.*
- *Meer financiële steun door de WMO.*

Algemeen

- *Ik zou graag ondersteuning in de zorg willen die er eerst niet was: financieel, emotioneel en praktisch. Ondersteuning in het beter kunnen begeleiden van de patiënt/partner, met name op emotioneel vlak*
- *Meer ondersteuning van familie of bekende.*
- *Een luisterend oor en praktische raad/advies.*
- *In de toekomst heb ik professionele hulp nodig.*
- *Meer over gehoord worden door de personen die hulp verlenen. Het gaat niet alleen om 1 patiënt, maar om 3 stuks.*
- *Met een deskundige praten.*
- *Meer informatie en betere verwijzing.*
- *Ik zou meer begrip en informatie voor de situatie/ziekte. En ondersteuning bij regelen en uitzoeken van praktische zaken.*
- *Op dit moment is mijn partner nog volop in therapie, daarna is er zeker dagbesteding nodig, maar hoe?*

Contact met revalidatiecentrum

- *Ik praat wel met de arts over de patiënt, maar niet over mij.*
- *Ik vind de contactmomenten met de revalidatiearts wel erg weinig. Je moet zelf aan kloppen bij de verpleging of therapeuten anders krijg je geen informatie.*
- *Als partner ben je aan het begin van het traject uitgenodigd bij een informatiemiddag/uurtje, maar daar kon ik door werkverplichtingen niet bij zijn. Verder ben ik nergens bij betrokken, ondanks dat mijn partner meerdere malen heeft aangegeven dat het niet goed gaat thuis op deze manier en dat hij en ik daar wel behoefte aan hebben.*
- *Ik heb geen contact met de revalidatiearts.*
- *Het is niet echt mogelijk om betrokken te worden, omdat ik meer dan 80 uur per week werk.*
- *De keer dat ik mee ga wordt ik totaal genegeerd. Bij de revalidatiearts is nog nooit over mij gesproken.*
- *De arts heb ik niet gezien en het personeel heel matig.*

- *Ik ben nog nooit in het revalidatiecentrum geweest. Ben ook niet gevraagd om te komen.*
- *Er is weinig tijd om uit te wijden over bepaalde zaken. Er is in al die jaren maar één keer door een hulpverlener gezegd dat het voor mij ook wel zwaar zou zijn.*
- *De maatschappelijk werker beperkt zich in Heliomare slechts tot praktische ondersteuning zoals bijvoorbeeld regelen van vervoer naar ontslag. Ondersteuning voor partner en gezin is heel minimaal.*
- *Op de wekelijkse uitnodiging van Sophia wordt helaas niets vermeld over eventueel gewenste aanwezigheid van de partner.*
- *Nooit een uitnodiging ontvangen en niemand ging mee naar de bijeenkomsten, dus als je dat hoort, dan ga je zelf ook niet.*
- *Ik heb behoefte aan frequente feedback, bijvoorbeeld periodiek per mail.*

Ondersteuning door revalidatiecentrum

Inzicht in behandeling naaste

- *Praten met artsen.*
- *Ik wil graag meer informatie over de behandeling en de doelen hiervan.*
- *Ik zou graag een gesprekje willen over hoe het echt gaat met mijn vriendin.*
- *Ik wil graag uitleg over wat men wil bereiken.*
- *Ik wil graag een frequente update over de voortgang.*
- *Ik wil graag op de hoogte gehouden worden van de ontwikkelingen van de situatie van mijn man.*
- *Meer gesprekken over hoe het gaat en wat we kunnen verwachten.*
- *Graag schriftelijke informatie voor kinderen van ouderen. Mijn moeder is in de 70 en dacht dat zij alles zelf kon regelen en dat bleek toch niet zo te zijn. We zijn achter alle informatie gekomen en niets dan lof over hoe het verder geregeld is, maar had beter geweest als er vanaf het begin op aangedrongen was dat er een familielid als een soort aanspreekpunt/mede overlegger aanwezig zou zijn.*
- *Lijst met relevante literatuur over de praktische kan van de stoornis.*
- *Meer algemene voorlichting over de gang van zaken, planning, verwachting etc. Veelal moet je zelf dingen vragen.*
- *Praten over de toekomst en verwachtingen, over achteruitgang van partner etc. praktische ondersteuning, hoe lang ik het mezelf makkelijk maken enzo.*
- *Meer informatie over wat er kan veranderen.*
- *Arbeidsintegratie.*
- *Meer feedback van individuele therapeuten..*

Aanvraag hulpmiddelen

- *Ik zou graag ondersteuning willen bij al het regel van de verschillende aanpassingen etc.*

Emotionele en praktische ondersteuning mantelzorger

- *In onze situatie zou vooral geestelijke en juridische hulp welkom zijn. Het probleem wat bij ons speelt lijkt niet serieus te worden genomen. We worden van het kastje naar de muur gestuurd. Informatie over het traject, de verwachtingen, over hoe het gaat. En ondersteuning op het gebied van emotioneel vlak.*
- *Hoeft niet perse van het revalidatiecentrum, maar over het algemeen wordt er nergens naar de mantelzorgers geïnformeerd. Ik hoorde pas dat als je ondersteuning wilt je hier zelf achter aan moet.*
- *Zo nu en dan een gesprek om mijn ervaring en mening te vertellen en mijn emoties te uiten. Mijn partner is niet altijd even makkelijk.*
- *Gewoon eens praten.*
- *Maatschappelijk werk begonnen maar snel afgerond als motivatie gaf ze aan dat ik klaar moest zijn als mijn naaste elders ging revalideren. Ze begreep me vaak niet, gaf soms een negatieve reactie over dingen die ik bijvoorbeeld besproken had met de orthopedagoog m.b.t. wonen of gedrag.*
- *Ondersteuning vanuit maatschappelijk werk is marginaal. Dit kost erg veel tijd en energie. Had hier meer van verwacht. Juist vanuit een centrum waar veel ervaring omtrent deze onderwerpen hoor te zijn.*
- *Een uitnodiging voor bepaalde activiteiten bij Sophia, die interessant kunnen zijn voor mij als mantelzorger.*

Ondersteuning naaste door mantelzorger

- *Ik heb het gevoel dat ik als partner moet 'bijspringen', omdat afspraken niet worden nagekomen. Bijvoorbeeld in de fysieke begeleiding die mijn partner nodig heeft.*
- *Fysiotherapie i.v.m. juist ondersteuning van de oefeningen thuis welke mijn partner doet.*
- *Informatie over 'hoe hou ik mijn partner gemotiveerd?'*

Juiste moment van informeren

- *Informatieavonden bij aanmelding gelijk doorgeven, zodat je zo snel mogelijk informatie hebt hoe er wordt gewerkt en wat er aan de hand was. Als dit, zoals bij ons na 2 maanden is, is dit niet zo nuttig. Weekendverlof dient eerst overleg te zijn met thuisfront voor de revalidant (en niet andersom zoals ik en anderen moesten ondervinden).*

Informatie over zieke naaste

- *Meer informatie over het verloop van het herstel en het verloop van de praktijk (Werk en financieel ed.)*
- *Meer informatie over de symptomen.*

- *Over hoe verder met iemand met NAH.*
- *Over mogelijkheden voor herstel en verbetering.*
- *Over hoe het dagelijks leven verder moet.*
- *Er zou een soort folder voor de familie moeten zijn met hierin: informatie over de ziekte wat kun je verwachten wat is mogelijk waar kun je vragen stellen wat kun je zelf doen of moet je juist niet doen, etc.*
- *Over hoe ze ooit van haar chronische vermoeidheid af kan komen of mee kan leren leven, nu wordt ze steeds slechter.*
- *Lijst met relevante literatuur over de praktische kant van de stoornis. Procedures bij het CBR na aanmelding aldaar.*
- *Ik zou meer willen weten over hoe andere partners van ms patiënten omgaan met de achteruitgang van hun partner.*
- *Hoe in thuissituatie om te gaan met naaste.*
- *Er is nog weinig bekend over het antifosfolipiden syndroom wat de onderliggende oorzaak van het CVA was.*
- *Kan eindelijk na 2 jaar zoeken in de woestijn, de info bij Adelante krijgen. Bij GGZ veel bureaucratie, ze lijken wel vastgeroest. Eerste 2 jaar was internet mijn beste ondersteuner.*
- *Er is weinig informatie cq tips gegeven, hoe we met het (soms) storende gedrag van mijn partner moeten omgaan.*
- *Bij hersenletsel weet niemand hoe het zich verder hersteld.*

Hulp bij regelzaken

Huishoudelijke taken

- *Meer begeleiding bij het huishouden.*
- *We hebben nu alleen opvang voor mijn man, alle verder zorg doe ik nu nog. Alleen valt dat mij zwaar op mijn leeftijd. Ik ben 74 en mijn man is 78! Voor schoonmaak zou ik wel hulp willen.*
- *Bij achterstallig werk waar we nu alle dagen in zitten.*

Opvoeding

- *Door maatschappelijk werk krijg ik begeleiding maar zou meer begeleiding in omgang met mijn kinderen willen, hoe te brengen dat de situatie nu zodanig is dat de kinderen ook een deel van de verantwoording op hun "moeten" nemen*

Regelzaken

- *Werk en inkomsten begeleiding.*
- *Aanvragen indicaties.*
- *Juridische en administratieve ondersteuning.*

- *Het zou fijn zijn om hulp te krijgen bij uitzoeken of ik gebruik maak van alle voorzieningen.*

Emotioneel

- *Emotionele ondersteuning, maar ook ontlasting.*

Begeleiding

- *Misschien heb ik in de toekomst meer behoefte aan begeleiding.*

Overig

- *Misschien zijn er nog meer tips om het leven makkelijker te maken.*

Behoeftte aan informatie over ondersteuningsmogelijkheden mantelzorger

Lotgenotencontact

- *Ik zou verhalen van anderen willen horen.*

Meer informatie

- *Misschien wordt het dan minder zwaar als je niet alles zelf hoeft te ontdekken.*
- *Ik zou meer willen weten over hoe ik met diverse omstandigheden om moet gaan. Niet in groepsverband, maar veel meer individueel.*
- *Ik weet er weinig van af, dus als het nodig is scheelt het erg vele tijd als je van te voren weet tot wie je je moet richten.*
- *Ik zou graag meer willen weten over mijn mogelijkheden.*

Praktische ondersteuning

- *Voor bijna niets komen wij in aanmerking. We hebben geprobeerd een mantelzorg parkeervergunning aan te vragen zodat mijn schoonmoeder makkelijker kan komen van ver weg, maar doordat ik valide ben krijgen wij die niet. Dat ik overdag, 's avonds en in het weekend weg ben, wordt daarin niet meegenomen.*
- *Omdat ik er weinig van weet, voel de zwaarder van mijn verantwoording drukken. Ik voel me daarin alleen staan.*
- *Hulp is altijd welkom.*
- *Informatie over hoe ik het zo goed mogelijk kan combineren met mijn werk.*

Emotionele ondersteuning

- *Daar ik niet weet hoelang ik dit moet volhouden is het denk ik aardig om te weten als je even een break wil hoe dat geregeld kan worden.*
- *Ik moet weer fulltime aan het werk en heb naast de zorg en opvoeding van mijn kinderen en partner geen tijd en energie voor allerlei bijkomsten.*
- *Ik ben nu 65 jaar. Werk nog 20uur en ben het hele gebeuren moe.*

- *Ik heb ook behoefte aan bepaalde ruimte en vrijheid voor mezelf, die er nu nog niet is.*

Informatie over mantelzorg

- *Ik zou wel willen weten wat mantelzorg precies inhoudt.*

Financiële ondersteuning

- *Wat zijn mijn toeslagen? Is er ook een potje voor een krappe portemonnee?*
- *Belangrijke informatie over bijvoorbeeld het belang van het aanvragen van een mantelzorgcompliment voor de erfbelasting zou meer gecommuniceerd moeten worden.*

Overig

- *Bij de revalidatie wordt te weinig rekening gehouden met de (lees) beperkingen van de revalidant, er wordt te veel info gegeven middels standaard formulieren, die voor een behoorlijk aantal patiënten niet of nauwelijks leesbaar zijn. Jammer!*

Bijlage 2 Literatuurlijst

- Aandacht voor de familie doet ook de patiënt goed. (2012). Website Vilans.
- Benoemen, vinden en bereiken. (2010) Trudy Schreurder Goedheijt.
- Beter bereiken Mantelzorgers. Dichtbij en samenhangend. Inventarisatie van inspirerende praktijkvoorbeelden.(2010) Nina van Dompsele, Antoinette Tanja en Marije Vermaas (Expertisecentrum Mantelzorg).
- De Mantelval. Over dreigende overbelasting van de mantelzorger. (2005) Joos Timmermans, Alice de Boer, Jurjen Iedema.
- Hoe u voorkomt dat de mantelzorger een patiënt wordt. Toolkit Mantelzorg in de huisartspraktijk. (2011) Annemarie Lamain (LHV) Marloes Hooimeijer (Mezzo), Geraldine Visser (Vilans), Ronald Bennekom (VNG), Jelly Hegendorp (LHV), Carolien Pronk (LHV) en Expertisecentrum Mantelzorg.
- Ik ben mantelzorger. (2010) Gea Wante-Wolfslag.
- Is er bij jou thuis iemand ziek? Informatie voor jongeren (voortgezet onderwijs). Mezzo.
- Impulspakket samenspel. Praktijkwijzer om het samenspel met mantelzorgers te bevorderen (2010). Theo Royers, Yvonne de Jong (Vilans), Ilse de Bruijn (Expertisecentrum Mantelzorg), Geraldine Visser (Vilans), Annemiek Mulder (Actiz en Antoinette Tanja (MOVISIE).
- Liefde is niet blind. (2010) Henk van Lieshout.
- Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007.(2009) Alice de Boer, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans.
- Mantelzorg in de opleiding van verpleegkundigen (2010) Rob van der Sande.
- Portretten van mantelzorgers. (2008) Sjoerd Kooiker, Alice de Boer.
- Uw naaste in een zorginstelling? Mezzo heeft handige tips voor u.(2011) Trude Rietveld (Mezzo).
- Viervijfde van de zorg is mantelzorg.(2010) Jancor de Boer.

- Zorg voor de mantelzorgers van CVA-patiënten in de huisartsenpraktijk (2012)
Website H&W.
- Zorgen we genoeg voor de mantelzorger? (2010) Marijke Mootz, Alice de Boer,
Marijke Janssens.