



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2005. De gegevens mogen met bronvermelding (Judith Bos Chantal Leemrijse, **'Help de informele hulp'**, *Een inventarisatie van belemmerende factoren voor het gebruiken van hulpmiddelen door mantelzorgers en oplossingen daarvoor*, NIVEL 2005) worden gebruikt. Gezien het openbare karakter van NIVEL publicaties kunt u altijd naar deze pdf doorlinken. Het rapport is te bestellen via receptie@nivel.nl.

Ga (terug) naar de website: <http://www.nivel.nl/>

'Help de informele hulp'

Een inventarisatie van belemmerende factoren voor het gebruiken van hulpmiddelen door mantelzorgers en oplossingen daarvoor

Judith Bos
Chantal Leemrijse



ISBN 90-6905-7441

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2005 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.

Voorwoord

In het voor u liggende rapport wordt verslag gedaan van een onderzoek naar belemmerende en bevorderende factoren voor het gebruiken van hulpmiddelen door mantelzorgers. Daarnaast is aan zowel mantelzorgers als hulpverleners en experts op het gebied van hulpmiddelen en/of mantelzorg gevraagd naar mogelijke oplossingen voor belemmerende factoren. Het project werd gefinancierd door ZonMw, programma 'Thuiszorgtechnologie' en uitgevoerd door het NIVEL.

Het NIVEL heeft in dit project samengewerkt met KITTZ (Kwaliteitsinstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing) en het iRv (Centrum voor revalidatie en handicap). Zowel KITTZ als het iRv zijn bezig met onderzoek op dit gebied. Zij zijn betrokken geweest bij het maken van de vragenlijsten voor zowel de telefonische enquête als de face-to-face interviews. Ook als deelnemer aan de expertmeeting hebben zij hun bijdrage geleverd aan dit project. Medewerkers van de KBOH, patiëntenverenigingen; Vereniging Spierziekten Nederland (VSN), MS Vereniging Nederland (MSVN), Alzheimer-Nederland, en Dwarslaesie Organisatie Nederland, de LOT en het Nederlands Technisch Advies College hebben eveneens hun medewerking verleend aan het welslagen van dit project door op- en aanmerkingen te maken op de concept vragenlijsten en/of als deelnemer aan de expertmeeting. Wij willen hen hierbij bedanken voor hun waardevolle adviezen en inbreng.

Ook is dank verschuldigd aan de medewerkers van thuiszorgorganisaties en Steunpunten Mantelzorg (zie bijlage 1) voor hun inzet om mantelzorgers te benaderen voor deelname aan dit project. Tevens hebben patiëntenverenigingen (Alzheimer organisatie Nederland, CVA vereniging 'samen verder', Dwarslaesie Organisatie Nederland, MS Vereniging Nederland en Spierziekten Vereniging Nederland) en enkele huisartsen hun medewerking verleend door via hun website of ledenblad c.q. via patiënten die mantelzorg ontvangen mantelzorgers te vragen deel te nemen aan het project.

Tenslotte willen wij alle mantelzorgers die aan het onderzoek hebben deelgenomen bedanken. Zonder hun tijd en inzet hadden de benodigde gegevens niet verzameld kunnen worden.

Utrecht, augustus 2005

Inhoud

Voorwoord	3
1 Introductie	9
1.1 Inleiding	9
1.2 Wat is mantelzorg?	9
1.3 Thuiszorgtechnologie en/of hulpmiddelen	10
1.4 Het gebruik van hulpmiddelen door mantelzorgers	10
1.5 Opbouw van het rapport	11
2 Methode	13
2.1 Opzet van het onderzoek	13
2.2 Het samenstellen van de onderzoekspopulatie	13
2.2.1 Telefonische enquête	13
2.2.2 Interviews	14
2.2.3 Expertmeeting	14
2.3 Het maken van de vragenlijsten	15
2.3.1 Telefonische enquête	15
2.3.2 Face-to-face interviews	16
2.3.3 Expertmeeting	16
3 Resultaten telefonische enquête	17
3.1 Respons	17
3.2 Onderzoekspopulatie	17
3.3 Resultaten van de telefonische enquête met betrekking tot transferhulpmiddelen	20
3.3.1 Bekendheid transfer hulpmiddelen	20
3.3.2 Redenen voor het niet gebruiken van transferhulpmiddelen	21
3.3.3 Redenen voor het niet in huis hebben van transfer hulpmiddelen	24
3.4 Resultaten van de telefonische enquête met betrekking tot hulpmiddelen bij de persoonlijke verzorging	27
3.4.1 Bekendheid met hulpmiddelen voor de persoonlijke verzorging	27
3.4.2 Redenen voor het niet gebruiken van hulpmiddelen voor de persoonlijke verzorging	28
3.4.3 Redenen voor het niet in huis hebben van hulpmiddelen voor de persoonlijke verzorging	31
3.5 Resultaten van de telefonische enquête met betrekking tot hulpmiddelen voor het de veiligheid van de naaste	33
3.5.1 Bekendheid met hulpmiddelen voor het de veiligheid van de naaste	33
3.5.2 Redenen voor het niet gebruiken van hulpmiddelen voor het de veiligheid van de naaste	34
3.5.3 Redenen voor het niet in huis hebben van hulpmiddelen voor het de veiligheid waar men toch graag gebruik van had willen maken	35
3.6 Resultaten uit de telefonische enquête met betrekking tot hulpmiddelen voor verpleegkundige of medische handelingen	37
3.6.1 Hulp bij de verpleegkundige of medische behandeling van naasten	37
3.6.2 Gebruik van hulpmiddelen bij de behandeling of verpleging van naasten	38
3.6.3 Redenen voor het niet gebruiken van hulpmiddelen voor de verpleging of behandeling	39
3.6.4 Hulpmiddelen voor de behandeling of verpleging die men graag had willen gebruiken	39
3.7 Resultaten uit de telefonische enquête met betrekking tot de informatievoorziening	39
3.7.1 Zoeken naar en ontvangen van informatie	40
3.7.2 Bronnen van informatie	40
3.8 Conclusie	41

4	Resultaten face-to-face interviews	45
4.1	Hoe komen mantelzorgers aan informatie over hulpmiddelen?	45
4.1.1	Hoe kan informatie over hulpmiddelen het beste worden gegeven?	47
4.2	De aanvraagprocedure en de tevredenheid met het hulpmiddel	49
4.2.1	Zijn de hulpmiddelen op tijd aangevraagd?	50
4.3	Wachten op levering van hulpmiddelen	51
4.4	Psychologische drempels en emotionele barrières voor het gaan gebruiken van hulpmiddelen	51
4.5	Ideeën over hergebruik van hulpmiddelen	53
4.6	Overige aanbevelingen of adviezen	53
4.7	Samenvatting	57
5	Uitwerking expertmeeting	59
5.1	Inleiding	59
5.2	Het is vaak lastig te bepalen welke hulpmiddelen in de eigen, specifieke situatie geschikt zijn	59
5.2.1	Oplossing 1: het verbeteren van de informatievoorziening over hulpmiddelen	59
5.2.2	Oplossing 2: database op internet	60
5.2.3	Oplossing 3: voorlichting over hulpmiddelen door primaire professionele verzorgers	60
5.2.4	Oplossing 4: reeds vooraf aan het aanbieden van hulpmiddelen de juiste afwegingen maken	60
5.2.5	Oplossing 5: begeleiding van mantelzorgers wiens naaste geen thuiszorg ontvangt	61
5.3	Eenmaal thuis blijken sommige hulpmiddelen (te) moeilijk in het gebruik	62
5.3.1	Oplossing 1: aandacht hebben voor instructie bij het in gebruik nemen van een hulpmiddel	62
5.3.2	Oplossing 2: verantwoordelijkheid uitspreken voor de (kwaliteit van de) voorlichting over hulpmiddelen	62
5.3.3	Oplossing 3: keuze in hulpmiddelen	63
5.3.4	Oplossing 4: nazorg is belangrijk - service -	63
5.3.5	Oplossing 5: nazorg is belangrijk - controle op juist gebruik -	64
5.3.6	Oplossing 6: het voor potentiële gebruikers van hulpmiddelen mogelijk maken zelfstandig te kiezen	64
5.3.7	Oplossing 7: verantwoordelijkheid voor juist gebruik van niet-geïndiceerde hulpmiddelen	64
5.4	Kwestie van timing	65
5.4.1	Aanvraagprocedures zijn vaak langdurig	65
5.4.2	Het ontbreken van kennis bij mantelzorgers en hun naasten leidt tot een verkeerde timing bij het aanvragen van hulpmiddelen	67
5.4.3	Het gaan gebruiken van hulpmiddelen is soms moeilijk omdat mensen psychologische barrières ervaren	68
6	Samenvatting en beschouwing	69
6.1	Samenvatting	69
6.1.1	Onderzoekspopulatie	69
6.1.2	De bekendheid met en het gebruik van hulpmiddelen door mantelzorgers	70
6.1.3	Bevorderende en belemmerende factoren voor het gebruiken van hulpmiddelen door mantelzorgers	72
6.1.4	Oplossingen voor gevonden knelpunten en belemmerende factoren	73
6.2	Beschouwing	74

Literatuurlijst	77
Bijlage 1: Personen, organisaties en instanties die hebben geholpen bij het werven van mantelzorgers	79
Bijlage 2: Deelnemers expertmeeting	81
Bijlage 3: Vragenlijst telefonische enquête	83
Bijlage 4: Vragenlijst interviews	105

1 Introductie

1.1 Inleiding

In 2001 zorgden ongeveer 3,7 miljoen Nederlanders voor een echtgenoot, een kind of een vriend, voor een naaste (Timmermans, 2003). In de door de tweede kamer opgestelde nota 'Zorg nabij' wordt op basis van verschillende ramingen en schattingen geconcludeerd dat tegenover een gelijkblijvend aanbod van mantelzorg een toenemende vraag staat. Dit komt voor een deel door de vergrijzing. Mensen worden steeds ouder en ouderen hebben vaak wat meer zorg nodig. Door de toegenomen medische kennis, stijgt de levensverwachting van mensen met een (chronische) ziekte, en stijgt ook de vraag naar mantelzorg. Aan de andere kant speelt de trend van extramuralisering; steeds meer mensen worden thuis verpleegd en verzorgd. Deze toenemende vraag zal professioneel of vrijwillig (door mantelzorgers) moeten worden ingevuld.

Het beleid van de overheid is er op gericht 'de kwaliteit van de zorg en de ondersteuning aan burgers te verbeteren, ..., zodat zij zo veel en zo lang mogelijk zelfstandig kunnen functioneren. Mensen die dat kunnen, dienen meer dan nu het geval is zelf oplossingen te bedenken in de eigen sociale omgeving voor problemen die zich voordoen' (brief VWS 2475093). De steeds toenemende kosten van de gezondheidszorg maken het noodzakelijk om maatregelen te treffen ten einde de kosten te kunnen beheersen. Het stimuleren van mantelzorg lijkt daarvoor geschikt. Voor de overheid is dit goedkoper dan professionele (of formele) zorg. Daarnaast wordt mantelzorg gezien als invulling van 'de individuele verantwoordelijkheid van de burger', waar het kabinet Balkenende II veel nadruk op legt. (CEG, 2004). Het is echter de vraag of in de toekomst nog voldoende mensen beschikbaar zullen zijn om mantelzorg te verlenen. In 1999 bleek de hoeveelheid mantelzorg, de hoeveelheid professionele thuiszorg al vier tot vijf keer te overtreffen (RMO/RVZ). Daarnaast maakt het bestaan van wachtlijsten voor thuiszorg, verpleeg- en verzorginghuizen duidelijk dat er grenzen zitten aan de mogelijkheden van professionele zorg (NIZW, 2001). Redenen om zorgvuldig om te springen met zowel de formele als de informele (mantelzorgers) hulpverleners die er zijn.

1.2 Wat is mantelzorg?

De Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV, 1991) heeft mantelzorg als volgt gedefinieerd: "Zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door een of meer leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening voortvloeit uit een sociale relatie" (mantelzorg.net). Het gaat om het bieden van iets extra's dat qua duur en intensiteit de 'gewone hulp' aan een ander overstijgt. Door de sociale relatie tussen mantelzorger en de hulpbehoevende is het vaak onvermijdelijk voor iemand om mantelzorg te gaan verlenen en is het niet eenvoudig om - wanneer de zorg te belastend wordt- ermee te stoppen. Kwekkeboom (1990) voegt daaraan toe dat 'de zorg geen organisatievorm door mensen buiten die omgeving kent',

waarmee expliciet de nadruk wordt gelegd op het niet geïnstitutionaliseerde karakter van mantelzorg. Goede begeleiding is daardoor niet vanzelfsprekend. Wanneer een mantelzorger behoefte aan steun of begeleiding heeft moet hij dat zelf regelen (nota 'Zorg Nabij', 2001).

Door de sociale relatie tussen een mantelzorger en zijn naaste en door gebrek aan begeleiding van de mantelzorger, zijn mantelzorgers extra kwetsbaar voor overbelasting. Problemen die door het gebruik van hulpmiddelen voorkomen of opgelost kunnen worden, worden niet snel gesignaleerd. Vanwege het belang van de mantelzorger voor zijn naaste en voor de samenleving in het algemeen is het belangrijk deze groep hulpverleners waar mogelijk te ondersteunen. Eén van de manieren waarop dit gestalte kan krijgen is het optimaliseren van het gebruik van hulpmiddelen en thuiszorgtechnologie. Hiermee kan de zorg zowel fysiek als mentaal worden verlicht.

1.3 Thuiszorgtechnologie en/of hulpmiddelen

Thuiszorgtechnologie is technologie die medische en paramedische zorg c.q. handelingen buiten de muren van een instelling mogelijk maakt. Het is een relatief nieuw begrip en een precieze afbakening bestaat dan ook niet. In brede zin betreft het alle technologie die gebruikt wordt om mensen in staat te stellen zo lang mogelijk thuis te blijven of om zo snel mogelijk uit de instelling terug te keren naar huis. (Van Kammen, 2003). In dit rapport wordt voortaan het woord 'hulpmiddelen' gebruikt waar 'thuiszorgtechnologie en/of hulpmiddelen' gelezen kan worden. Deze term is eenvoudiger en beter in verband te brengen met thuiszorgtechnologie en/of hulpmiddelen die in dit onderzoek aan de orde komen, namelijk relatief eenvoudige thuiszorgtechnologieën en/of hulpmiddelen. Ingevoerde medisch technische apparatuur wordt door geen van de mantelzorgers uit de onderzoeksgroep gebruikt.

1.4 Het gebruik van hulpmiddelen door mantelzorgers

De laatste jaren is de aandacht voor en het gebruik van hulpmiddelen door verpleegkundigen/verzorgenden toegenomen, onder andere door activiteiten in het kader van het ZonMw programma Thuiszorgtechnologie en de invoering van de groene praktijkregels (Beune & Evers, 1999; Van Heugten, 2003). Inmiddels is een aantal projecten ter bevordering van het gebruiken van hulpmiddelen door professionals afgerond. Het idee was dat hulpmiddelen nog te weinig, en niet altijd op de juiste wijze of met de juiste indicatie en daardoor soms ook onveilig voor cliënt, mantelzorger en zorgverlener worden ingezet (Knibbe, 2003). Ook de kennis en informatie over deze hulpmiddelen lijkt onvolledig, fragmentarisch en onvoldoende toegankelijk te zijn (Heide & Grootjans, 2001). Een groot aantal aanbevelingen, informatie materiaal en trainingen is het resultaat van dit programma. De werkgroep Thuiszorgtechnologie van ZonMw constateert echter dat de bekendheid met en het gebruik van hulpmiddelen bij mantelzorgers lager is dan mogelijk en gewenst. Dit was voor ZonMw de aanleiding om het NIVEL onderzoek uit te laten voeren naar de bekendheid en het daadwerkelijk gebruik van hulpmiddelen onder mantelzorgers.

Hulpmiddelen kunnen de door mantelzorgers ervaren fysieke en mentale belasting doen verminderen. Onderhavig onderzoek heeft tot doel het gebruik van hulpmiddelen door mantelzorgers te optimaliseren. Om dit te bereiken werden drie deelvragen opgesteld:

1. Wat is de bekendheid met en het gebruik van hulpmiddelen bij mantelzorgers?
2. Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren voor het gebruiken van hulpmiddelen door mantelzorgers?
3. Welke oplossingen voor gevonden knelpunten en belemmerende factoren kunnen worden gevonden?

1.5 Opbouw van het rapport

Het rapport is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 2 wordt verantwoording afgelegd over de gehanteerde methoden. In hoofdstuk 3 wordt beschreven welke knelpunten uit de telefonische enquête onder mantelzorgers naar voren kwamen. Hoofdstuk 4 rapporteert over de knelpunten en oplossingen voor gevonden knelpunten die middels face-to-face interviews met acht mantelzorgers en drie medewerkers van Steunpunten Mantelzorg geïnterviewd werden. In hoofdstuk 5 is een samenvatting gegeven van de oplossingen die experts op het gebied van mantelzorg en/of hulpmiddelen gaven voor de knelpunten die in de eerste twee onderdelen van het project werden blootgelegd. Tenslotte wordt in hoofdstuk 6 naast een samenvatting, een beschouwing op de gevonden resultaten gegeven.

2 Methode

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van de opzet van het onderzoek, het samenstellen van de onderzoekspopulatie en het maken van de vragenlijsten.

2.1 Opzet van het onderzoek

Het project bestond uit drie delen. In het eerste deel is middels een telefonische enquête een inventarisatie gemaakt van de bekendheid met en het gebruik van hulpmiddelen door mantelzorgers. Om een beter beeld te krijgen van de achterliggende redenen van knelpunten die uit de enquête naar voren kwamen is bij een klein aantal mantelzorgers en medewerkers van Steunpunten Mantelzorg een persoonlijk interview afgenomen. Tenslotte is een expertmeeting gehouden waarvoor mensen met expertise op het gebied van hulpmiddelen en/of mantelzorgers zijn uitgenodigd. Tijdens deze bijeenkomst is een aantal knelpunten voor het optimaal gebruiken van hulpmiddelen door mantelzorgers besproken.

2.2 Het samenstellen van de onderzoekspopulatie

2.2.1 *Telefonische enquête*

Het samenstellen van de onderzoekspopulatie was lastig. Mantelzorgers zorgen voor naasten met zeer verschillende aandoeningen. Deze aandoening bepaalt voor een groot deel de zorg die door de mantelzorger wordt geleverd. Eveneens afhankelijk van de aandoening is (zijn) de professionele hulpverlener(s) waarmee men te maken krijgt. Wanneer mantelzorgers dus alleen via patiëntenverenigingen en/of hulpverleners benaderd zouden worden, was geen gevarieerde groep mantelzorgers bereikt.

Pas in tweede instantie ontdekken mantelzorgers dat er veel overeenkomsten zijn tussen de problemen waarmee zij worden geconfronteerd. Zoals de moeilijkheid om het eigen sociale leven op peil te houden, de obstakels die genomen moeten worden om op vakantie te kunnen gaan, de verandering in de relatie wanneer er zorg wordt geleverd aan een partner, enzovoort. De LOT is de vereniging voor alle mantelzorgers. Zij zet zich in om de positie van alle mantelzorgers in Nederland te verbeteren. Mantelzorgers benaderen via deze weg lijkt daarom een goede manier om toch een representatieve onderzoekspopulatie samen te stellen. Echter niet alle mantelzorgers en zeker niet de mensen die pas mantelzorger zijn geworden zullen zich bij de LOT verenigen.

Voor dit onderzoek is daarom getracht een ‘zo goed mogelijke afspiegeling’ van de Nederlandse mantelzorgpopulatie te bereiken. Via verschillende kanalen, verspreid over het hele land werden mantelzorgers benaderd voor deelname aan het project. Via hun Steunpunt Mantelzorg, via de thuiszorgorganisatie van hun naaste of via de huisarts van hun naaste is aan mantelzorgers een informatiebrief gestuurd met daarin een uitnodiging voor deelname. Daarnaast is op de website van verschillende patiëntenverenigingen

(CVA vereniging ‘Samen Verder’, Alzheimer-Nederland, MS vereniging, Dwarslaesie Organisatie Nederland en Spierziekten Vereniging Nederland) en op de website van de vereniging voor mantelzorgers de LOT (www.mantelzorg.nl en www.demantelzorger.nl) een oproep geplaatst. De patiëntenverenigingen werden geselecteerd op basis van de waarschijnlijke (mantel)zorgbehoefde van hun leden. Ook is in verschillende nieuwsbrieven (van enkele Steunpunten Mantelzorg en van de eerder genoemde patiëntenverenigingen) een oproep geplaatst. Aan een aantal leden van CVA vereniging ‘samen verder’ is direct een uitnodigingsbrief gestuurd. In Bijlage 1 is een lijst opgenomen met organisaties die hebben geholpen bij het werven van mantelzorgers.

Uitgaande van het doel van het onderzoek, namelijk het bevorderen van het (optimaal) gebruiken van hulpmiddelen, is gekozen een onderzoekspopulatie te selecteren van (potentiële) gebruikers van hulpmiddelen. De volgende in- en exclusiecriteria zijn daarbij gehanteerd:

Inclusiecriteria

- de naaste helpen bij transfers en/of
- de naaste helpen bij de persoonlijke verzorging en/of
- de naaste helpen bij de behandeling of verpleging.

Exclusie criterium

- iemand helpen die betaalt voor de geboden zorg, bijvoorbeeld uit een persoonsgebonden budget.

Mantelzorgers die wilden deelnemen aan het onderzoek hebben zich schriftelijk (via een antwoordbrief), telefonisch of via e-mail aangemeld. Als dank voor deelname is de respondenten een cadeaubon van € 10,- verstuurd.

2.2.2 Interviews

In het tweede deel van het onderzoek zijn negen mantelzorgers, die ook aan de telefonische enquête hebben deelgenomen, geïnterviewd. Wij hebben ervoor gekozen mantelzorgers te benaderen die van veel hulpmiddelen gebruik maken. Verder is door de interviewers van de telefonische enquête gelet op het gemak waarmee de mantelzorgers redenen voor het wel of niet gebruiken of in huis hebben van hulpmiddelen onder woorden konden brengen. Er is voor gekozen de bias die een dergelijke selectie zeker met zich meebrengt te accepteren. Bij een gering aantal interviews is de kans groot dat, bij at random selectie, mantelzorgers geselecteerd worden die weinig ervaringskennis hebben of die hun ideeën over mogelijke oplossingen voor gevonden knelpunten slecht kunnen verwoorden. In dat geval zal een interview weinig meerwaarde hebben boven de reeds afgenomen telefonische enquête. Naast de mantelzorgers werden drie medewerkers van Steunpunten Mantelzorg geïnterviewd.

2.2.3 Expertmeeting

Het laatste onderdeel van dit onderzoek bestond uit een expertmeeting. Voor deze bijeenkomst zijn mensen uitgenodigd met speciale expertise op het gebied van hulpmiddelen en/of mantelzorgers. Bijvoorbeeld vertegenwoordigers van Steunpunten Mantelzorg en de LOT/Xzorg; CIZ (voorheen RIOs) en de LVIO (Landelijke Vereniging voor Indicatie Organen); patiëntenverenigingen; thuiszorgorganisaties en de LVT (Landelijke Vereniging voor Thuiszorg organisaties); NHG (Nederlandse Huisartsen Genootschap); NPCF (Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie); GGDen en GGD-Nederland; VNG

(Vereniging van Nederlandse Gemeenten); importeurs; professionals die de indicatie stellen voor hulpmiddelen zoals ergotherapeuten en NVE (Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie), zorgverzekeraars, etc.. Voor de selectie van de deelnemers is uitgegaan van betrokken partijen bij het signaleren, het indiceren, het aanmeten, het leveren van hulpmiddelen en de nazorg bij het gebruik.

2.3 Het maken van de vragenlijsten

2.3.1 Telefonische enquête

Het doel van de telefonische enquête was inzicht te krijgen in hoeverre mantelzorgers bekend zijn met hulpmiddelen en in hoeverre zij deze gebruiken. Omdat per hulpmiddel gedetailleerd naar de bekendheid en het gebruik wordt gevraagd is het niet mogelijk de vragenlijst schriftelijk af te nemen maar is ervoor gekozen dit telefonisch te doen. De respondent wordt door de enquêteur door de vragenlijst geleid en eventuele onduidelijkheden kunnen meteen worden verhelderd.

De vragenlijst is verdeeld in vier onderdelen van zorg, te weten ‘hulp bij transfers’, ‘hulp bij de persoonlijke verzorging’, ‘zorgen voor veiligheid’ en ‘behandeling & verpleging’ (zie bijlage 3). Het onderdeel ‘zorgen voor veiligheid’ is voor elke respondent van toepassing, aannemende dat ‘veiligheid’ in alle situaties bewaakt dient te worden. Voor elk gedeelte, behalve de sectie ‘behandeling & verpleging’, is een lijst met veel voorkomende hulpmiddelen samengesteld. Hiervoor is gebruik gemaakt van literatuur, internet sites en de hulpmiddelen lijst uit ‘basis pakket uitleen’ van de thuiszorg. Daarnaast is de lijst voorgelegd aan kenners (Steunpunt Mantelzorg Amersfoort, Locomotion, KITZ, LOT, Nederlands Technisch Advies College, iRv, Vereniging Spierziekten Nederland, MS-Vereniging Nederland, Alzheimer-Nederland en Dwaarslaesie Organisatie Nederland). Hulpmiddelen op het gebied van ‘behandeling & verpleging’ zijn zeer divers en ruim. Daarom is besloten de respondenten eerst een lijst voor te leggen met mogelijke handelingen, zoals: ‘het klaar zetten van medicijnen’, ‘wondverzorging’, ‘helpen bij de urinelozing’, etc., om inzicht te krijgen in de zorg die wordt geboden. Vervolgens is gevraagd naar de hulpmiddelen die men hiervoor gebruikt of zou willen gebruiken. Om uitspraken te kunnen doen over de beschikbaarheid en de tevredenheid per hulpmiddel zijn alle vragen per hulpmiddel apart gesteld. Allereerst is gevraagd of de mantelzorger het betreffende hulpmiddel kent. Wanneer dit het geval is, is gevraagd naar de beschikbaarheid van het hulpmiddel (‘heeft u het hulpmiddel in huis’) en naar het gebruik ervan (‘gebruikt u het hulpmiddel’). Vervolgens wordt ingegaan op de tevredenheid met het gebruik. Aan mantelzorgers die een hulpmiddel wel in huis hebben maar dit niet gebruiken is gevraagd waarom zij het hulpmiddel niet gebruiken. Aan mantelzorgers die een hulpmiddel niet in huis hebben maar aangeven dat zij het hulpmiddel wel zouden willen gebruiken is gevraagd waarom het hulpmiddel nog niet is aangeschaft. Tenslotte is nagegaan of mantelzorgers de weg naar hulpverleners en hulpverlenende instanties kunnen vinden, of informatie over hulpmiddelen spontaan aangeboden wordt en of men (gevraagd of ongevraagd) informatie over hulpmiddelen op prijs stelt. De resultaten worden in hoofdstuk 3 besproken.

2.3.2 *Face-to-face interviews*

Uit de telefonische enquête, waarin is gevraagd naar de bekendheid met en redenen voor het niet gebruiken of niet in huis hebben van hulpmiddelen die men wel graag zou willen gebruiken, kwamen een aantal belemmerende factoren voor het optimaal gebruiken van hulpmiddelen naar voren. In de face-to-face interviews wordt dieper ingegaan op de meest voorkomende knelpunten. De keuze werd mede bepaald door de mate van voorkomen en de mate waarin knelpunten opgelost kunnen worden. Alle geïnterviewden is gevraagd naar hun persoonlijke aanbevelingen en/of oplossingen. Met deze informatie kan onderzoeksvraag twee: ‘wat zijn de knelpunten in het gebruik van thuiszorgtechnologie/ hulpmiddelen door mantelzorgers?’ en een deel van onderzoeksvraag drie: ‘welke oplossingen voor gevonden knelpunten en belemmerende factoren kunnen worden gevonden?’ verder worden uitgewerkt. De resultaten worden in hoofdstuk 4 besproken.

2.3.3 *Expertmeeting*

Aan de hand van de gevonden knelpunten uit de telefonische enquête en de interviews met mantelzorgers en medewerkers van Steunpunten Mantelzorg zijn drie knelpunten uitgekozen om te bespreken met experts op het gebied van hulpmiddelen en/ of mantelzorg. Het doel van deze expertmeeting was om via discussie te komen tot oplossingen voor deze knelpunten. Het resultaat van dit laatste deel van het onderzoek geeft een antwoord op de derde onderzoeksvraag: ‘Welke oplossingen voor gevonden knelpunten en belemmerende factoren kunnen worden gevonden?’. In hoofdstuk 5 wordt verslag gedaan van de expertmeeting.

3 Resultaten telefonische enquête

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de telefonisch afgenomen vragenlijst weergegeven. In paragraaf 3.3 tot 3.5 worden de bekendheid met de hulpmiddelen, het gebruik van de hulpmiddelen die in huis zijn en de redenen voor het niet gebruiken van hulpmiddelen die wel in huis zijn besproken. Ook het niet in huis hebben van hulpmiddelen die men wel graag zou willen gebruiken en de redenen daarvoor komen aan bod. Wanneer in de tekst wordt gesproken over het ‘in huis hebben’ van een hulpmiddel, dan wordt daarmee bedoeld dat de mantelzorger kan beschikken over het hulpmiddel. Het hulpmiddel is bij de naaste aanwezig. Paragraaf 3.3 behandelt transferhulpmiddelen, paragraaf 3.4 hulpmiddelen voor bij de persoonlijke verzorging en paragraaf 3.5 hulpmiddelen om de veiligheid te garanderen. In paragraaf 3.6 zal het gebruik van hulpmiddelen voor de behandeling en verpleging worden besproken. Paragraaf 3.7 gaat over de tevredenheid met de informatieverstrekking door hulpverleners of hulpverlenende instanties. Paragraaf 3.8 tenslotte bevat de conclusie van dit deel van het onderzoek.

3.1 Respons

Om de beoogde 250 mantelzorgers te bereiken zijn via verschillende kanalen (zie bijlage 1) 586 brieven aan mantelzorgers verstuurd. Nog eens 200 brieven zijn tijdens de leden-dag, de ‘Raad van aangeslotenen’ en de ‘algemene leden vergadering’ van de LOT verspreid. Via deze brieven en via oproepjes in verenigingsbladen, nieuwsbrieven, huis-aan-huis bladen en websites hebben 250 mantelzorgers zich voor deelname aan het onderzoek aangemeld. Van deze 250 hebben 219 mantelzorgers de telefonische enquête voltooid. In zes gevallen was de naaste overleden of erg ziek, waardoor de mantelzorger toch afzag van deelname. Ook kwam het voor dat de mantelzorger zelf te ziek was, dat de mantelzorger zich per ongeluk twee keer had aangemeld voor het onderzoek of dat de mantelzorger bij nader inzien toch geen zin had om mee te doen of toch niet aan de inclusiecriteria bleek te voldoen.

3.2 Onderzoekspopulatie

Gegevens van de voor dit onderzoek geselecteerde groep mantelzorgers (mantelzorgers die hulp bieden bij de persoonlijke verzorging, bij transfers of bij de medische of verpleegkundige verzorging) zijn in Tabel 3.1 vergeleken met gegevens over de gehele Nederlandse bevolking.

Tabel 3.1: Beschrijving onderzoekspopulatie afgezet tegen de algehele bevolking

	Onderzoekspopulatie		Algehele bevolking ¹ %
	(N)	%	
Geslacht			
Vrouw	(163)	74,7	50,5
Man	(56)	25,6	49,5
Leeftijd (gemiddeld) (range)	(sd:12,6) (19–85)	57,6	
0 – 19 jaar	(1)	0,5	24,4
20 – 39 jaar	(20)	9,1	30,0
40 – 64 jaar	(127)	58,0	32,0
65 jaar en ouder	(71)	32,4	13,6
Gezondheidstoestand:			
Heel goed tot goed	(144)	65,8	80,5
Niet goed, niet slecht	(61)	27,9	17,3
Slecht tot heel slecht	(14)	6,4	2,2

¹ Bron: H. van Lindert, M. Droomers en G.P. Westert. Tweede nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsen praktijk. Een kwestie van verschil. NIVEL/ RIVM. 2004.

Het SCP heeft in 2003 een uitgebreid onderzoek afgerond onder mantelzorgers (Timmermans, 2003). In dit onderzoek zijn 10.000 huishoudens die deel uit maakten van een bestand met telefoonnummers (nadere informatie hierover is niet bekend) gebeld om een representatieve groep mantelzorgers te bereiken voor hun onderzoek. Omdat het een recent en uitgebreid onderzoek is zullen, ter beoordeling van de representativiteit van onze onderzoeksgroep, enkele cijfers worden vergeleken (niet in tabel).

Van de 219 deelnemers aan onderhavig onderzoek was 75% vrouw (zie Tabel 3.1). In het onderzoek van het SCP was 60% van de onderzoekspopulatie vrouw. Hoewel bekend is dat mantelzorgers nogal eens te kampen hebben met de eigen gezondheid blijken de mantelzorgers die deelnemen aan ons onderzoek redelijk gezond. De eigen gezondheid werd door een ruime meerderheid (meer dan 65%) als goed tot zeer goed ervaren. Bijna 6,5% had een slechte tot een zeer slechte gezondheid. De gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers was 57,6 jaar. De grootste groep bevindt zich in de leeftijdscategorie van 40-64 jaar. Dit komt overeen met resultaten uit ander onderzoek, hoewel voor zover daar cijfers over bekend zijn, de gemiddelde leeftijd iets hoger ligt (Timmermans, 2003; Duijnste e.a., 1994). De gemiddelde leeftijd van naasten (niet in tabel) was 66,5 jaar en er werden ongeveer evenveel mannen als vrouwen verzorgd. De leeftijdsverdeling van naasten in het onderzoek van het SCP was vaker tussen de 40 en 80 en er werden meer vrouwen dan mannen verzorgd (70% respectievelijk 30%) (Timmermans, 2003).

Meestal werd dagelijks hulp verleend, gemiddeld (mediaan) ongeveer 20 uur per week (sd = 38,5) (zie Tabel 3.2). Voor deze berekening is, in navolging van het onderzoek van het SCP, besloten het maximum aantal uren zorg per week op 112 te stellen (112 : 7 = 16 uur per dag). Hoewel het voor sommige mantelzorgers zal voelen alsof vrijwel continu zorg geboden moet worden, moeten ook zij slapen en zichzelf verzorgen. Het gemiddelde aantal uren zorg per week is in het onderzoek van het SCP iets lager, namelijk 17,9 uur. 15 van de 216 mantelzorgers die antwoord hebben gegeven op de vraag naar de duur van de zorg, bieden deze zorg sinds 1 jaar of korter (6,8%). Meer dan de helft van de naasten

ontving naast de hulp van de primaire mantelzorgers ook hulp van andere mantelzorgers. Ook kreeg bijna driekwart naast de hulp van de primaire mantelzorgers, hulp van de thuiszorg. Deze groep is oververtegenwoordigd ten gevolge van de manier waarop mantelzorgers zijn benaderd, namelijk onder andere via thuiszorgorganisaties. Hoewel het geen selectiecriteria betrof blijken alle mantelzorgers tenminste één hulpmiddel te gebruiken.

Tabel 3.2: Mantelzorg, mantelzorgers en naasten

	Onderzoekspopulatie	
	N	(%)
Relatie met naaste		
Echtgen(o)ot(e)/ partner	127	(58,0)
(Schoon)zoon/ (schoon)dochter	42	(19,2)
Broer/ zus	5	(2,9)
Vader/ moeder	29	(13,2)
Vriend(in)	2	(0,9)
Buurman/ buurvrouw	1	(0,5)
Anders	13	(5,9)
Duur van zorgverlening in jaren		
Mediaan (range)	7	(0,2–44)
0-1 jaar	15	(6,9)
1-2 jaar	23	(10,8)
2-5 jaar	41	(19,0)
5-10 jaar	73	(33,8)
10-15 jaar	34	(15,7)
15-20 jaar	15	(6,9)
20-30 jaar	9	(4,2)
30 jaar of langer	6	(2,8)
Aantal uur per week (mediaan)(range)	20	(sd:38,5) (0–168)
Geslacht naaste		
Vrouw	111	(50,7)
Man	108	(49,3)
Leeftijd naaste (gemiddeld) (range)	66,5	(sd: 19,7) (4–100)
Ondersteuning van thuiszorg		
Nee	57	(26,0)
Ja, huishoudelijke hulp	96	(59,3)
- douchen/ baden	126	(77,8)
- aan- of uitkleden	113	(69,8)
- zich verplaatsen	51	(31,5)
- behandeling	61	(37,7)
- anders	26	(16,0)
Ondersteuning van andere mantelzorgers		
Ja	111	(50,7)
Nee	108	(49,3)

3.3 Resultaten van de telefonische enquête met betrekking tot transferhulpmiddelen

Bij het helpen bij transfers moet gedacht worden aan het bieden van hulp bij het lopen, opstaan, gaan zitten (in bed of op een stoel), bij het omdraaien in bed, etc.. Daarnaast gaat het over de hulp die geboden wordt bij het gebruiken van een rollator of een rolstoel. Sommige transferhulpmiddelen kunnen ook worden gebruikt bij het helpen bij de persoonlijke verzorging of bij de behandeling en verpleging. Veel transfer hulpmiddelen worden in eerste instantie gebruikt ter verlichting van de taak van mantelzorgers en formele hulpverleners en minder voor de naaste zelf.

3.3.1 Bekendheid transfer hulpmiddelen

Tabel 3.3 toont per hulpmiddel, de bekendheid, de beschikbaarheid, het gebruik ervan (door het deel van de respondenten dat de beschikking heeft over het betreffende hulpmiddel) en de wens om het hulpmiddel te gebruiken ook al is het momenteel niet in huis ('zou u het hulpmiddel willen gebruiken'). De mantelzorgers uit ons onderzoek lijken redelijk op de hoogte van het bestaan van transferhulpmiddelen. Eén hulpmiddel, het hoog/laag bed, is zelfs bij meer dan 90% van de respondenten bekend. Acht van de 22 genoemde hulpmiddelen zijn bij meer dan de helft van de respondenten bekend. Het meest bekend zijn zoals gezegd het hoog/laag bed (of senioren bed of verhoogd bed), gevolgd door de handbewogen rolstoel, loophulpmiddelen (rollator, stok, looprek, etc.), vervoersvoorzieningen en opzit hulpmiddelen (papegaai, ruggesteun, etc.). Twee van de 22 hulpmiddelen zijn bij minder dan 20% bekend, namelijk de aankoppelunit voor een handbewogen rolstoel en de rolstoel met trapklimfunctie. Ook de cairlift (deze tilt de matras en de naaste op), schriftelijke uitleg over het helpen verplaatsen van iemand en de optrekband (hulpmiddel om zelfstandig in een zittende houding te komen in bed) zijn bij een relatief kleine groep bekend.

De *volledigheid* van informatie verkregen via internet, de huisarts of een MEE organisatie wordt het minst gewaardeerd (61,3%, 70,2% resp. 72,2% vond de verkregen informatie volledig). De *bruikbaarheid* van informatie verkregen via de mantelzorglijn van de LOT wordt het minst gewaardeerd (door 61,9%), gevolgd door MEE (72,7%) en fabrikanten van hulpmiddelen (76,2%).

Tabel 3.14: Benaderen van en tevredenheid over informatie gegeven door hulpverleners en instanties

Hulpverleners of hulpverlenende instanties	Benaderen		Informatie volledig ³		Informatie bruikbaar ⁴	
	N	% ¹	N	% ²	N	% ²
Huisarts	96	(52,7)	68	(70,8)	75	(78,1)
Verpleegkundige/ gezinshulp (thuiszorg)	93	(51,1)	88	(94,6)	88	(94,6)
Fysiotherapeut	90	(49,5)	81	(90,0)	81	(90,0)
Ergotherapeut	80	(44,0)	71	(88,8)	70	(87,5)
Uitleencentra thuiszorg	80	(44,0)	72	(90,0)	64	(80,0)
Revalidatiearts	72	(39,6)	60	(83,3)	63	(87,5)
Andere hulpverleners of instanties:	61	(33,5)	52	(85,2)	49	(80,3)
- maatschappelijk werk	17					
- WVG ambtenaar	11					
- vrienden en kennissen	5					
- specialist ziekenhuis	4					
- lotgenoten	4					
- RIO	4					
Fabrikant van hulpmiddelen	42	(23,1)	33	(78,6)	32	(76,2)
Steunpunt mantelzorg	36	(19,8)	29	(80,6)	32	(88,9)
Internet	31	(17,0)	19	(61,3)	24	(77,4)
Patiëntenvereniging	30	(16,5)	27	(90,0)	26	(86,7)
Andere persoon van de thuiszorg	23	(12,6)	21	(91,3)	21	(91,3)
Mantelzorglijn LOT	21	(11,5)	17	(80,9)	13	(61,9)
MEE organisatie	11	(6,0)	8	(72,2)	8	(72,2)
Stichting Welzijn Ouderen	10	(5,5)	10	(100)	10	(100)
Ouderen adviseur	6	(3,3)	6	(100)	5	(83,3)
Wel gevraagd, weet niet meer aan wie	5	(2,7)	2	- - -	2	- - -

¹ Percentage van alle mantelzorgers die wel eens informatie over hulpmiddelen zochten (n=182).

² Percentage van alle mantelzorgers die informatie vroegen aan de betreffende hulpverlener of instantie.

³ Er hoeft geen aanvullende informatie elders te worden gevraagd.

⁴ De verkregen informatie is van toepassing op de eigen specifieke situatie.

3.8 Conclusie

Kijkend naar de resultaten kunnen we stellen dat de bekendheid met hulpmiddelen bij mantelzorgers matig is, hoewel er enkele hulpmiddelen zijn die bijna iedereen wel kent, zoals het hoog/laag bed en beugels in toilet of douche. Twee derde van alle in dit onderzoek opgenomen hulpmiddelen blijken bij minder dan de helft van de respondenten bekend te zijn. Soms betreft het hulpmiddelen die voor mantelzorgers veel nut kunnen hebben. Bijvoorbeeld een drempelhulp (bekend bij 37,9%) (om met een rollator of rolstoel gemakkelijk over drempels te kunnen rijden) of een belmatje voor in of naast het bed (bekend bij 19,2%) (waardoor het voor de mantelzorger duidelijk is wanneer de naaste het bed uit komt). Overigens moet worden opgemerkt dat de aandoening van de naaste van invloed kan zijn op de bekendheid van de mantelzorger met verschillende hulpmid-

delen. Wanneer een hulpmiddel voor de eigen situatie niet relevant is, is het waarschijnlijker dat men het hulpmiddel niet kent. In die gevallen is 'onbekendheid' met het betreffende hulpmiddel eigenlijk geen probleem. Het zal niet van invloed zijn op 'underuse' van hulpmiddelen aangezien het sowieso niet gebruikt zou worden.

Naast de relatieve onbekendheid blijken hulpmiddelen die in huis zijn niet altijd door de mantelzorger te worden gebruikt. Vaak zijn hulpmiddelen in huis voor het verlichten van taken van andere (professionele) hulpverleners en niet direct voor de mantelzorger (n=84) (zie Tabel 3.15). Vaker nog blijken hulpmiddelen niet meer te worden gebruikt, omdat de gezondheidstoestand van de naaste te zeer is verslechterd (n=92). In 45 gevallen bleek een hulpmiddel te moeilijk of onhandig in het gebruik te zijn waardoor het niet werd gebruikt. Dit gold met name voor rollakens (n=6), douchestoelen (n=5), het urinaal, loop-hulpmiddelen (n=4) en het personen alarm (n=3).

Bij gebruik door derden is er geen sprake van het ongebruikt in huis hebben van hulpmiddelen. Wanneer andere (professionele) hulpverleners, zoals bijvoorbeeld thuiszorgmedewerkers betrokken worden bij de verzorging van de naaste, dan gaat het vaak om de persoonlijke verzorging die wordt overgenomen. De vier hulpmiddelen die hoofdzakelijk door derden worden gebruikt, kunnen allemaal worden gebruikt bij de persoonlijke verzorging. Een verslechtering van de gezondheidstoestand van de naaste is niet te voorkomen. Wel zou kunnen worden gekeken naar de mogelijkheid van hergebruik van hulpmiddelen. Wanneer mantelzorgers een hulpmiddel ongebruikt in huis hebben staan omdat het gebruik ervan te moeilijk blijkt, dan zou moeten worden nagegaan waarom het gebruik problemen oplevert en of dit opgelost kan worden. Misschien ook had in het traject van probleemanalyse meer rekening moeten worden gehouden met mogelijkheden en onmogelijkheden van de gebruikers.

Tabel 3.15: Samenvatting redenen voor het niet gebruiken van hulpmiddelen waar de mantelzorger wel de beschikking over heeft

Redenen voor geen gebruik	Aantal keer dat dit de reden voor het niet gebruiken van het hulpmiddel was
Het HM blijkt niet in de woning te passen	4
Mantelzorger snapt de handleiding niet, dus hij weet niet hoe het hulpmiddel gebruikt moet worden	0
Niemand heeft de mantelzorger voorgedaan hoe hij het hulpmiddel moet gebruiken	1
Mantelzorger voel zich onzeker bij het gebruiken er van	3
Het gebruiken van het HM is moeilijk of onhandig	47
Het gebruik van het HM kost te veel kracht	6
Naaste vindt het vervelend een HM te moeten gebruiken	17
Mantelzorger vindt het vervelend een HM te moeten gebruiken	4
HM is overbodig door een verbeterde gezondheidstoestand	16
HM is overbodig door een verslechterde gezondheidstoestand	91
HM wordt hoofdzakelijk door anderen gebruikt (b.v. thuiszorg)	87
Andere redenen, waaronder:	152
- (nog) niet nodig	38
- door naaste zelf gebruikt	16
- overbodig door vervanging	14
- bekend	13

Wanneer gekeken wordt naar de mate waarin hulpmiddelen worden gebruikt, dan blijkt toch dat het gebruik redelijk tot hoog genoemd kan worden. Bijna de helft (persoonlijke verzorging) tot driekwart (veiligheid) van de hulpmiddelen die genoemd worden in de lijst, worden gebruikt door meer dan 80% van de respondenten die aangaven het hulpmiddel in huis te hebben. Gemiddeld een kwart van alle hulpmiddelen uit de vragenlijst wordt zelfs door meer dan 90% van de mantelzorgers gebruikt.

In absolute aantallen blijken er weinig hulpmiddelen niet ter beschikking van mantelzorgers te zijn die zij wel hadden willen gebruiken. Procentueel gezien zijn uitleg over het tillen van de naaste (20,4%), de aankoppel unit voor een handbewogen rolstoel (11,9%), een sta-op stoel (10,7%), een vervoersvoorziening (10,2%) en een personen alarm (10,1%) de hulpmiddelen waar mantelzorgers graag over zouden willen kunnen beschikken.

Tabel 3.16: Samenvatting redenen voor het niet beschikken over hulpmiddelen die de mantelzorger wel graag zou willen gebruiken

Redenen voor niet in huis	Aantal keer dat dit de reden voor het niet in huis hebben van het hulpmiddel was
Mantelzorger weet niet waar hij het hulpmiddel aan kan vragen of kan kopen	20
Mantelzorger weet niet of hij of zijn naaste het hulpmiddel vergoed zullen krijgen	6
De aanschaf van het hulpmiddel is te duur en komt nooit voor vergoeding in aanmerking	11
De aanschaf van het hulpmiddel werd in ons geval niet vergoed en zelf aanschaffen was te duur	23
De beslissing omtrent de toekenning van de vergoeding loopt nog	17
Naaste vindt het vervelend wanneer dit hulpmiddel wordt gebruikt	15
Mantelzorger heeft er nooit aan gedacht het hulpmiddel aan te vragen OF heeft er nooit naar gevraagd	24
Dit is de mantelzorger en zijn naaste nooit door een hulpverlener aangeraden of aangeboden, hoewel wél om hulp werd gevraagd	12
Mantelzorger vindt het te ingewikkeld om dit soort zaken te regelen, ook wanneer wel bekend is waar het HM aangevraagd of gekocht kan worden	4
Mantelzorger was van plan dit HM binnenkort aan te vragen of aan te schaffen	20
Andere redenen, waaronder:	108
- past niet	26
- (nog) niet noodzakelijk	16
- andere voorwaarden (bijv. hulpmiddelen ontbreken)	7
- kende het niet	7

De meest genoemde redenen om een hulpmiddel toch niet in huis te hebben is dat het niet past in huis (zoals bijvoorbeeld een plafondlift) of dat het niet bij andere hulpmiddelen past (n=26) (zoals een badplank of een badzitje in het bad) (zie Tabel 3.16). Daarnaast blijken veel mantelzorgers zich afwachtend op te stellen. Zo wordt voor 24 hulpmiddelen aangegeven dat de mantelzorger er niet aan had gedacht om er naar te vragen of om deze zelf aan te schaffen of aan te vragen. Voor nog eens 12 hulpmiddelen wordt aangegeven dat het nooit door een hulpverlener is aangeraden of aangeboden. In totaal wordt 40 keer een reden met een financiële achtergrond gegeven. Het hulpmiddel wordt niet vergoed en is voor de mantelzorger en zijn naaste te duur (n=23) of de mantelzorger en zijn naaste

weten niet of zij het hulpmiddel vergoed zullen krijgen (n=6). Ook kan het zijn dat de aanschaf van het hulpmiddel nooit voor vergoeding in aanmerking komt en het voor de mantelzorger en zijn naaste te duur is om het hulpmiddel zelf aan te schaffen (n=11). Dit geldt het meest voor de vervoersvoorziening (door 7 mantelzorgers genoemd) en de sta-op stoel (door vijf mantelzorgers genoemd). In Tekstvak 3.1 staan de acht knelpunten die uit het telefonische enquête deel van het onderzoek naar voren zijn gekomen.

Tekstvak 3.1: Samenvatting resultaten van telefonische interviews onder 219 mantelzorgers

Redenen voor het niet gebruiken van hulpmiddelen die wel in huis zijn

1. Hulpmiddelen zijn **overbodig** geworden doordat de gezondheidstoestand is verslechterd (91x) of verbeterd (16x). Ook komt het voor dat er inmiddels een aanpassing in huis is gemaakt of dat er een ander hulpmiddel wordt gebruikt (14x [uit de 'anders opties']). In totaal 121 x genoemd.
2. Hulpmiddelen worden hoofdzakelijk **door anderen gebruikt**, zoals thuiszorg (87x), familie (1x) of de verzorgde zelf (16x). In totaal 104 x genoemd.
3. Hulpmiddelen zijn **moeilijk, onhandig, of kosten te veel kracht**, hetzij van mantelzorger zelf (53x), hetzij van naaste (8x [uit de 'anders opties'])). Totaal 61x genoemd.
4. Hulpmiddelen zijn soms **nog niet nodig** omdat het preventief is aangeschaft (gebeurt veel met onrusthekken of alarmering) of bijvoorbeeld standaard bijgeleverd werd (onrusthekken). In totaal 38x genoemd.
5. **Naaste vindt het vervelend** een HM te gebruiken. Dit wordt 17 x genoemd.

Redenen voor het wel willen gebruiken van een hulpmiddel, maar het niet in huis hebben ervan

1. Hulpmiddelen zijn voor sommige mantelzorgers **te duur** wanneer ze niet worden vergoed (11x + 23x). Ook wanneer mantelzorgers er niet zeker van zijn dat een hulpmiddel vergoed wordt kan dat een reden zijn om het hulpmiddel niet in huis te hebben (6x). In totaal 40x genoemd.
2. In sommige gevallen kunnen hulpmiddelen niet in huis gehaald worden omdat het hulpmiddel **niet past**. Bijvoorbeeld omdat het huis te klein is (26x [uit de 'anders opties'] + 4x ['blijkt niet in de woning te passen']) of omdat er andere (materiële) zaken ontbreken zoals een aangepaste auto om het hulpmiddel bij te gebruiken (7x [uit de 'anders opties'])). Totaal 37x genoemd.
3. Het aanvragen en toegekend krijgen van een vergoeding voor een hulpmiddel kunnen het **gebruik** van een hulpmiddel **vertragen**. Soms moet de mantelzorger het hulpmiddel nog aanvragen (20x), anderen wachten nog op toekenning (17x). In totaal 37x genoemd.
4. Mantelzorgers zijn daarnaast niet altijd op de hoogte **waar** ze een hulpmiddel kunnen kopen (20x) of zij zijn **niet op de hoogte** van het bestaan van het hulpmiddel (3x [indeling anders opties]) mogelijk omdat het hen nooit door een hulpverlener is aangeraden of **aangeboden** (12x). In totaal 35x genoemd. Voorlichting over hulpmiddelen kan beter.

4 Resultaten face-to-face interviews

In dit hoofdstuk wordt een samenvatting gegeven van de interviews die met acht mantelzorgers en drie medewerkers van Steunpunten Mantelzorg verspreid over het land zijn gehouden. De resultaten uit een interview met een negende mantelzorger konden niet worden meegenomen omdat naderhand aanvullende gegevens noch toestemming voor het gebruiken van de gegevens in geanonimiseerde vorm werd verkregen. Van de overige interviews werd de samenvatting geautoriseerd door de geïnterviewden. Deze samenvattingen werden gebruikt voor het beschrijven van de resultaten van de face-to-face interviews in dit hoofdstuk.

Uit de enquête, waarin gedetailleerd is gevraagd naar de bekendheid met en redenen voor het niet gebruiken van hulpmiddelen, kwamen een aantal belemmerende en bevorderende factoren voor het optimaal gebruiken van hulpmiddelen naar voren. In de face-to-face interviews wordt dieper ingegaan op een viertal knelpunten die naar voren kwamen uit de telefonische enquêtes. Aan de orde kwamen kennis van de mantelzorger over hulpmiddelen, tevredenheid met het hulpmiddel, wachten op aangevraagde hulpmiddelen en weerstand die wordt ervaren door mantelzorgers en/of hun naasten bij het gebruiken van hulpmiddelen. Ook de animo voor een tweedehands circuit ter reductie van de kosten van hulpmiddelen is aan de orde gesteld. Financiële redenen waren voor sommige mantelzorgers de oorzaak voor het niet in huis hebben van bepaalde hulpmiddelen. Bij de selectie van onderwerpen voor de face-to-face interviews is rekening gehouden met de mogelijkheid actie te ondernemen om het gebruik van hulpmiddelen te bevorderen. Zo worden hulpmiddelen het meest niet meer gebruikt ten gevolge van een verandering in de gezondheidstoestand. Het is echter niet mogelijk deze te controleren.

De hieronder gepresenteerde gegevens zijn gebaseerd op een klein aantal interviews. Het betreft daarom eerder een inventarisatie van wat er leeft en welke oplossingen ‘in het veld’ reeds gevonden zijn, dan een afspiegeling van de ideeën en opvattingen van mantelzorgers in Nederland.

4.1 Hoe komen mantelzorgers aan informatie over hulpmiddelen?

Uit het telefonische deel van het onderzoek is gebleken dat het voorkomt dat mantelzorgers een hulpmiddel niet in huis hebben terwijl zij het toch wel graag zouden willen gebruiken. Eén van de oorzaken blijkt het ontbreken van kennis over het hulpmiddel te zijn. De geïnterviewde mantelzorgers is gevraagd op welke wijze zij aan informatie komen en of zij dat achteraf anders hadden aangepakt.

Mensen blijken steeds via een keur aan hulpverleners en hulpverlenende instanties aan informatie over hulpmiddelen komen. In willekeurige volgorde zijn dat; het ziekenhuis, de ergotherapeut of de revalidatie arts van het revalidatiecentrum, lotgenoten, internet, leveranciers van hulpmiddelen, maatschappelijk werk, via het BOSK (de vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders), de hulpmiddelen beurs (‘Support’), de gemeen-

te (WVG), een regionale Vereniging Gehandicapten Organisaties, de thuiszorg, LOT en het Steunpunt Mantelzorg, de patiëntenvereniging, de zorgverzekeraar, de huisarts, het RIO, de fysiotherapeut, de logopedist of het uitleencentrum van de thuiszorgorganisatie. De helft van de ondervraagden bleek in de gezondheidszorg te hebben gewerkt. Zij hadden reeds kennis over hulpmiddelen, en wisten ook goed langs welke wegen hulpmiddelen verkregen konden worden. Deze mantelzorgers waren vaker tevreden over het proces van het verzamelen van informatie over hulpmiddelen dan mantelzorgers zonder deze achtergrond. Anderen hadden het gevoel zich in het begin te bescheiden te hebben opgesteld of hadden achteraf de vinger beter aan de pols moeten houden en niet alle beslissingen aan de naaste en hulpverleners over gelaten. Eén mantelzorger had graag geweten waar zij met haar vragen terecht had gekund.

Alle geïnterviewden geven aan dat het erg belangrijk is om zelf initiatief te tonen en door te zetten. Gaandeweg leren mantelzorgers dat. “In het begin ben je veel te bescheiden” en “Wij hebben inmiddels geleerd om (op tijd) vragen te stellen”. Tegelijkertijd geven enkele geïnterviewden aan dat zij verwachten dat het voor veel andere (vooral oudere, minder mondige) mantelzorgers moeilijker zal zijn om aan informatie te komen dan voor henzelf.

Het lijkt erop dat naar mate de zorg rondom de ziekte van een naaste beter is geregeld en het ziektebeeld bekender is, het voor de mantelzorger eenvoudiger is om aan informatie te komen. Zo vertelde één mantelzorger dat haar kinderen elk half jaar voor controle naar het ziekenhuis gaan. Voor kinderen met Duchéne is een neuro-musculair spreekuur ingesteld. Alle kennis en expertise is daar aanwezig. Ook het (moeten gaan) gebruiken van (nieuwe) hulpmiddelen wordt besproken. Wanneer mevrouw vragen heeft kan zij altijd iemand van het team bellen voor overleg. Hetzelfde gold voor de zorg die door het revalidatiecentrum aan een naaste met MS en zijn mantelzorger werd geleverd. Hoewel in dit geval de eerste stap, het inschakelen van het revalidatiecentrum voor begeleiding en advies, door de mantelzorger en haar naaste werd genomen.

Ook aan drie medewerkers van verschillende Steunpunten Mantelzorg is gevraagd of zij vinden dat het voor mantelzorgers moeilijk is om aan informatie te komen. Niet alle Steunpunten Mantelzorg rekenen het geven van informatie over hulpmiddelen tot hun taak. In één geval komen er om die reden nauwelijks vragen over hulpmiddelen binnen. De medewerker kon daarom geen goed antwoord op deze vraag geven. Een ander steunpunt legt ten aanzien van informatie over hulpmiddelen de nadruk op het helpen bij het aanvragen en het invullen van formulieren. Het derde steunpunt gaf wel geregeld informatie over hulpmiddelen.

Drie medewerkers geven aan dat het voor mantelzorgers moeilijk is om aan informatie over hulpmiddelen te komen. De weg waarlangs gezocht kan worden is in veel gevallen niet bekend en het traject van aanvragen is erg ingewikkeld. Bovendien zijn mantelzorgers met zoveel dingen bezig. Niet alleen met het zoeken naar en aanvragen van hulpmiddelen. Er zijn veel formulieren en er moeten veel telefoontjes worden gepleegd. “Mensen raken soms helemaal in paniek, zeker als zij dan aan de telefoon ook nog niet worden begrepen. Elk stukje van het traject lijkt door een ander te worden geregeld en vaak weten zij van elkaar niet wat ze aan het doen zijn”.

4.1.1 Hoe kan informatie over hulpmiddelen het beste worden gegeven?

De geïnterviewde mantelzorgers en medewerkers van Steunpunten Mantelzorg vonden zowel mondelinge als schriftelijk informatie belangrijk. De voorkeur voor de ene of de andere voorlichtingsvorm lijkt deels te worden bepaald door kennis en interesse. Zo prefereerde één mantelzorger schriftelijke informatie. Hij vertelde het leuk te vinden dingen uit te zoeken, ook op technisch gebied. Een ander gaf juist aan meer op te steken van een demonstratie en mondelinge uitleg.

Voor veel mantelzorgers is mondelinge informatie belangrijk voor het kiezen of het in gebruik nemen van hulpmiddelen. “Wanneer je alleen een plaatje ziet, dan geeft dat toch geen goede indruk. Bovendien is het dan niet mogelijk om het hulpmiddel uit te proberen”. Voor eenvoudige hulpmiddelen of voor hulpmiddelen die reeds bij de mantelzorger en zijn naaste bekend zijn kan schriftelijke informatie voldoen. Een medewerker van een Steunpunt Mantelzorg voegt daaraan toe dat vooral jonge mantelzorgers veel hebben aan schriftelijke informatie of aan informatie via internet.

De plaats, thuis of elders, waar de informatie wordt gegeven is eveneens van belang. Zowel mantelzorgers als medewerkers van Steunpunten Mantelzorg waren van mening dat bij een advies thuis de hulpverlener de hele situatie kan beoordelen. “Mensen kunnen dan zien wat je aan het doen bent”. “Een ergotherapeut thuis kan meteen de situatie bekijken, praktische tips geven en eventueel zo nodig hulpmiddelen aanbevelen.”. Ook wanneer de zorgsituatie complexer is en meerdere hulpmiddelen gebruikt worden kan het voor het voorschrijven van een hulpmiddel voordelen hebben om de thuissituatie te kennen. Hulpmiddelen moeten passen in huis én bij elkaar. Eén mantelzorger ontving bijvoorbeeld een tillift die niet onder het (hoog/ laag) bed bleek te passen. Dit had voorkomen kunnen worden. Nu moest de aanvraag procedure weer opnieuw beginnen. Een medewerker van een Steunpunt Mantelzorg noemde als bijkomend voordeel van het thuis bezoeken van de mantelzorger en zijn naaste dat ook de mentale toestand van beide kan worden beoordeeld. Naast de individuele adviezen aan huis kunnen themabijeenkomsten of beurzen nuttig zijn. Voor het kunnen uitproberen van een hulpmiddel is het handiger om eerst elders te gaan kijken en te testen of het hulpmiddel inderdaad aan de wensen voldoet. Los van de plaats waar de informatie wordt gegeven (thuis of elders) wordt door één mantelzorger opgemerkt dat het belangrijk is je goed en uitgebreid te oriënteren. Pas in een later stadium moet rekening worden gehouden met het kunnen inpassen in de thuissituatie.

In sommige gevallen kan het voordelen hebben informatie te ontvangen zonder dat de naaste daarbij aanwezig is. Bijvoorbeeld wanneer mantelzorgers en naasten het niet eens zijn over de noodzaak een hulpmiddel te gaan gebruiken of wanneer het (gaan) gebruiken van hulpmiddelen gevoelig ligt. Opmerkelijk is dat medewerkers van Steunpunten Mantelzorg van mening zijn dat mantelzorgers, zonder dat hun naaste erbij aanwezig is, informatie over hulpmiddelen moeten kunnen ontvangen, maar dat geen van de geïnterviewde mantelzorgers hier behoefte aan heeft. Volgens een medewerker van een Steunpunt Mantelzorg hangt de behoefte mede af van de ziektediagnose van de naaste. Wanneer het gaat om dementie dan is het soms goed om met de mantelzorger alleen te praten, in andere gevallen kan de naaste er wel het beste bij zijn. Hij of zij kent zijn lichaam het best. Mantelzorgers geven aan dat het in sommige gevallen wel handiger is wanneer een mantelzorger zich eerst alleen gaat oriënteren. Bijvoorbeeld als het lastig is voor de

naaste om mee op pad te gaan wanneer zij zich moeilijk voort kunnen bewegen of omdat het te vermoeiend is.

Het tijdstip waarop informatie gegeven wordt moet zorgvuldig worden uitgekozen. Medewerkers van Steunpunten Mantelzorg geven unaniem aan dat informatie over hulpmiddelen niet direct na de diagnose dient te worden gegeven. Mensen moeten er aan toe zijn om informatie over hulpmiddelen te ontvangen wil het beklijven. Door mantelzorgers werd verschillend gereageerd op deze vraag. Duidelijk was wel dat inderdaad lang niet iedereen op elk moment klaar is om informatie te ontvangen. Dus informatie voordat er zich problemen voor gaan doen moet voorzichtig gebracht worden. Informatie op het moment dat de diagnose is gesteld vinden twee mantelzorgers niet zinvol. “Op het moment dat de diagnose gesteld is, ben je te veel bezig met het verwerken van de klap” en “Niet iedereen heeft dezelfde hulpmiddelen nodig, elke situatie is weer anders”. Mensen moeten er mentaal aan toe zijn. Hulpverleners (wijkverpleging, specialist) kunnen ervoor waken dat de juiste hulpmiddelen toch tijdig in huis zijn. “De wijkverpleging is hierin eerst verantwoordelijke”.

Alle mantelzorgers willen wel graag weten waar zij voor informatie terecht zouden kunnen. Ideaal zou de volgende door één mantelzorger geschetste situatie zijn. “Mensen zouden terecht moeten kunnen bij een hulpverlener die in eerste instantie alleen wat globale informatie geeft. Over de mogelijkheden die er zijn op het gebied van hulpmiddelen wanneer er ‘dat en dat’ gebeurt. Iemand die klaar staat voor vragen nu en in de toekomst. Daarnaast zou deze persoon ook begeleiding moeten geven gedurende het hele proces, wanneer er beetje bij beetje iets nodig is. Dit zouden bijvoorbeeld doktersassistenten kunnen zijn wanneer zij hierin geschoold worden”. Ook een ander gaf aan dat: “het erg gemakkelijk zou zijn wanneer er altijd iemand beschikbaar was (‘die in de hoek van de kamer zit’) die meteen een antwoord kan geven zodra er zich een vraag voordoet. Medewerkers van Steunpunten Mantelzorg benadrukken vooral dat er één verantwoordelijke moet zijn. Bijvoorbeeld een poliverpleegkundige.

Naast het moment waarop informatie aangeboden wordt is het van belang of mantelzorgers informatie aangeboden krijgen. Of dat zij er om kunnen vragen bij een voor hen bekend persoon. Alle geïnterviewden is daarom gevraagd of zij de informatie graag ‘op verzoek’ of ‘op gezette tijden’ zouden willen ontvangen. Veel mantelzorgers vinden het prettig om op verzoek informatie te kunnen ontvangen. “Dan is er een concrete aanleiding en kun je gerichte vragen stellen”. Gesteld wordt dat er dan wel snelle vervolg acties (levering van een hulpmiddel) mogelijk moeten zijn. “Wanneer je bemerkt dat een hulpmiddel nodig is, is dit vaak al te laat”.

Veel mantelzorgers vinden dat hulpverleners en met name thuiszorgmedewerkers of (wanneer deze betrokken is bij de zorg) een ergotherapeut een grote rol kunnen en moeten innemen in de begeleiding bij dit proces. “Het is goed om informatie te krijgen wanneer je eraan toe bent, maar je moet wel weten dat er hulpmiddelen zijn. Echter, pas wanneer je er (mentaal) aan toe bent zul je iets met die informatie gaan doen. Het kan wel zijn dat je, doordat je informatie krijgt over hulpmiddelen, eerder gaat nadenken over het nut ervan voor je eigen situatie”. Dit kan voorkomen dat hulpmiddelen te laat worden aangevraagd.

De medewerkers van Steunpunten Mantelzorg geven aan dat ook het aanbieden van informatie belangrijk is. “Als niemand de mensen attendeert op de mogelijkheden, dan kunnen zij er ook niet om vragen of er naar op zoek gaan”.

4.2 De aanvraagprocedure en de tevredenheid met het hulpmiddel

Wanneer hulpmiddelen eenmaal in huis zijn, is men niet altijd tevreden. Het hulpmiddel is onhandig of moeilijk te gebruiken, het kost te veel kracht van de mantelzorgers of van de naaste om het te gebruiken of het past niet bij hulpmiddelen die reeds in huis zijn. Aan alle geïnterviewde mantelzorgers is gevraagd of de hulpmiddelen aan hun wensen voldeden. Slechts één van de geïnterviewde mantelzorgers gaf aan tevreden te zijn met alle door haar aangevraagde hulpmiddelen. Hoewel de meeste mantelzorgers geen duidelijk beeld hadden van de hulpmiddelen op het moment dat ze in huis kwamen was de helft desondanks tevreden over het verloop van de aanvraag procedure. In Tabel 4.1 zijn de redenen aangegeven voor ontevredenheid met geleverde hulpmiddelen.

Tabel 4.1: Redenen voor ontevredenheid met geleverde hulpmiddelen

Hulpmiddel	Reden voor ontevredenheid
Papegaai	Past niet op het bed
Postoel	Naaste kan niet op de stoel gaan zitten doordat de voetsteunen in de weg zitten
Tillift	Ondanks de aanwijzingen van mevrouw (gebaseerd op de het gebruik van de tillift die tijdelijk geleend was bij het uitleencentrum van de thuiszorg), past de tillift niet bij de postoel welke al in huis was. Beide zijn het standaard model dat door de gemeente wordt geleverd
Douchestoel (2x)	Naaste kan de stoel niet gebruiken Wijkverpleging vind de douchestoel achteraf niet geavanceerd genoeg. Hun wensen waren echter niet duidelijk bij de aanvraag
Rollator	Reminstelling kan door de naaste niet worden bediend
Rolstoel	De stoel werd geleverd met een enorm groot en onhandig onderstel. Dit was voor mevrouw niet acceptabel
Douchebrancard	Gebruiksonvriendelijk, de mantelzorgers werd tijdens een douchebeurt nat
Verbouwing	Niet overal is op gelet, waardoor het gebruik van een plafondlift nu niet mogelijk is, terwijl dat wel had gekund

De redenen om niet tevreden te zijn met geleverde hulpmiddelen zijn divers. Het blijkt moeilijk te zijn om met de beperkte mogelijkheden die er zijn (gemeenten en zorgverzekeringen werken vaak met een beperkt aantal leveranciers) een passend hulpmiddel te vinden. Daarnaast wordt niet altijd voldoende gelet op de mogelijkheden en beperkingen van de naaste. Eén mantelzorgers, die zelf ervaring heeft met het aanmeten en regelen van (anti-decubitus) hulpmiddelen voor mensen, gaf aan dat aanvragers en verstrekkers soms niet voldoende doorvragen naar de problemen die er zijn. Anderzijds is het voor mantelzorgers vaak moeilijk om de vraag en het probleem helder te formuleren. “Een leek heeft geen inzicht in de verschillen tussen hulpmiddelen. Zodoende kan hij ook niet naar de

juiste soort vragen”. Een medewerker heeft de indruk dat mensen niet altijd eerlijk aan-geven wat zij wel en wat zij niet meer kunnen, waardoor hen soms een hulpmiddel wordt voorgeschreven waar zij uiteindelijk niets mee kunnen. Tenslotte kan ontevredenheid ook voortkomen uit te hoge verwachtingen vooraf. “Een hulpmiddel lost geen problemen op, het helpt bij het helpen”.

Informatievoorziening is bij levering van de producten volgens de helft van de geïnterviewden goed. De andere helft had (bij sommige hulpmiddelen) geen of nauwelijks informatie ontvangen. Illusterend is het verhaal dat een mantelzorger vertelde over het voor het eerst uit bed halen van haar naaste met behulp van de tillift. Eenmaal boven in de lucht deed de lift niets meer. Later bleek dat zij de knopjes te snel bediende. Hierover was geen instructie gegeven. De waardering van (al dan niet) verstrekte informatie was niet afhankelijk van het hebben van een verpleegkundige achtergrond. Mantelzorgers zouden het prettig vinden om na bepaalde tijd contact te hebben de leverancier. Om te vragen naar de tevredenheid met het product en om eventuele vragen te beantwoorden.

4.2.1 *Zijn de hulpmiddelen op tijd aangevraagd?*

Medewerkers van Steunpunten Mantelzorg hebben de indruk dat veel mantelzorgers (te) laat zijn met het aanvragen van hulpmiddelen. De helft van de geïnterviewde mantelzorgers gaf aan inderdaad wel eens te laat te zijn geweest met het aanvragen van een hulpmiddel. Dit kwam vaker voor bij mantelzorgers die niet werkzaam waren geweest in de gezondheidszorg. Dit kan veroorzaakt worden doordat het ten eerste soms erg moeilijk is om te bepalen wat nodig is, vooral als de gezondheidstoestand van de naaste varieert of erg langzaam verslechtert. “Je merkt pas dat iets niet meer gaat op het moment dat het al (bijna) zover is”. Hetzelfde geldt voor het geval men te maken heeft met (kleine) kinderen. “Zij geven niet aan wanneer bijvoorbeeld het lopen slechter wordt. Op een gegeven moment lukt het gewoon niet meer”. Desgevraagd geeft één mantelzorger aan dat het handig zou zijn de beschikking te hebben over een standaard lijst met hulpmiddelen die mogelijk in de toekomst gebruikt kunnen gaan worden. Zij verwacht dat een ergotherapeut een dergelijke lijst wel ter beschikking heeft. Ten tweede is het moeilijk in te schatten hoelang een aanvraag procedure zal lopen. Men kan nauwelijks anticiperen bij wachttijden van ¾ jaar of 1½ jaar. En ten slotte is het voor veel mantelzorgers moeilijk om hulpmiddelen te gaan gebruiken. Mensen willen het gaan gebruiken van hulpmiddelen uitstellen wanneer zij hier (mentaal) nog niet aan toe zijn. Hulpverleners (bijvoorbeeld wijkverpleegkundigen of dokters- of praktijkassistenten) kunnen volgens de geïnterviewde mantelzorgers een belangrijke rol spelen bij de begeleiding van dit proces. Toch helpt dat niet altijd afdoende. “Uiteindelijk moet je het zelf doen. Er waren soms tijden (weken) dat je het gewoon emotioneel of door vermoeidheid niet aan kon om die strijd weer aan te gaan (vooral met de gemeente)”. Eén ander gaf aan dat de wijkverpleging (als expert op het gebied van hulpmiddelen) wat haar betreft best wat druk mag uitoefenen op de mantelzorger. Zij kunnen proberen mantelzorgers in te laten zien wat de voordelen zijn van het werken mét hulpmiddel, ook al reageert deze in eerste instantie wat sceptisch. Overigens zou dat ook andersom moeten gelden. Ideeën van de mantelzorger mogen best het voordeel van de twijfel krijgen.

Eén medewerker van een Steunpunt Mantelzorg zegt over dit punt dat de mate waarin mensen geïnformeerd zijn, dus de mate waarin anticiperen mogelijk is en de assertiviteit

van een mantelzorger eveneens van invloed zijn op het op tijd in huis hebben van hulpmiddelen.

4.3 Wachten op levering van hulpmiddelen

Uit de telefonische enquête blijkt dat 11 mensen moeten wachten op toekenning van een hulpmiddel. Dit is minder dan verwacht op grond van het algemene beeld dat daarover heerst. In de telefonische enquête is gevraagd naar de redenen van het niet in huis hebben van hulpmiddelen die men wel graag zou willen gebruiken. Er is niet gevraagd naar de tijd die men heeft moeten wachten op hulpmiddelen die inmiddels in huis zijn. Daarom is besloten hier in de interviews nogmaals aandacht aan te besteden.

Bijna alle geïnterviewde mantelzorgers en alle medewerkers van Steunpunten Mantelzorg hebben te maken gehad met lange wachttijden of kennen het uit verhalen van anderen. Het traject van aanvragen tot toekenning van het hulpmiddel lijkt de meeste tijd in beslag te nemen. Als mogelijke oorzaken worden ‘bureaucratische regelgeving’ en ‘te weinig mankracht voor het uitvoeren van de WVG’ (waardoor bij ziekte, vakantie of wisseling van baan een aanvraag vertraagd wordt) genoemd. Volgens de geïnterviewden zou het proces aan de kant van de aanvrager versneld kunnen worden wanneer het voor mensen duidelijk is waar zij met hun aanvraag terecht kunnen en wanneer zij duidelijk voor ogen hebben wat zij willen op het moment dat zij een hulpmiddel aanvragen. Mantelzorgers kunnen bijvoorbeeld vooraf al met een ergotherapeut of een revalidatiearts gaan praten over de mogelijkheden. Een medewerker van een Steunpunt Mantelzorg adviseert het aantal schijven waarlangs een aanvraag moet voordat het wordt toegekend te beperken. Als er iets mis gaat, weet niemand meer waarom en waar de aanvraag is gebleven. De medewerkers van Steunpunten Mantelzorg en enkele mantelzorgers geven verder aan dat, nadat een aanvraag eenmaal is gedaan het helpt om regelmatig te informeren naar de voortgang. Eén mantelzorger vertelde informatie over het ziektebeeld te hebben toegevoegd aan de eerste aanvraag. Ook had zij een keer direct contact gehad met de WVG ambtenaar. Naast het feit dat in dit geval het ziektebeeld en het verloop van de ziekte (min of meer) duidelijk was, nu ook voor de WVG ambtenaar, leken deze zaken volgens haar wel mee te spelen in het verder goede contact met de gemeente en het over het algemeen soepel verlopen van de aanvragen. Overigens worden minder lange wachttijden gemeld wanneer een hulpmiddel via de verzekering moet worden aangevraagd.

4.4 Psychologische drempels en emotionele barrières voor het gaan gebruiken van hulpmiddelen

Het gebruiken van een hulpmiddel kan handig zijn en het kan de zorg voor de mantelzorger verlichten. In sommige gevallen vindt de naaste het echter niet prettig om een hulpmiddel te gebruiken. In andere gevallen vindt de mantelzorger het niet plezierig. Vijf van de acht geïnterviewde mantelzorgers geven aan wel eens moeite te hebben (gehad) met het gebruiken van een hulpmiddel (drie van hen hadden een verpleegkundige of verzorgende achtergrond). Van de overige drie had slechts één mantelzorger nooit van anderen gehoord hier wel eens moeite mee te hebben. Alle geïnterviewde medewerkers

hebben het idee dat dit regelmatig voorkomt. Mantelzorgers en medewerkers van Steunpunten Mantelzorg geven aan dat er vaak een psychologische drempel of emotionele barrière overwonnen moet worden voordat mensen een hulpmiddel willen gaan gebruiken. Zij verwachten dat sommige mantelzorgers en naasten het gevoel hebben dat het gebruik stigmatiserend werkt. Daarnaast is het confronterend te beseffen dat de gezondheidstoestand verslechtert (“dat ze al zover heen is”) en dat hulpmiddelen nodig worden. Onderlinge communicatie bij het (gaan) gebruiken van hulpmiddelen blijkt erg belangrijk te zijn voor het willen gebruiken ervan. “Soms was er een situatie die gênant was voor beiden. Dan werd erover gepraat.” “Wij maken er soms zelfs geintjes over.” Mensen die aangeven dat zijzelf of hun naaste het niet altijd prettig vinden om een hulpmiddel te gebruiken merken op dat het vaak sneller gaat zonder het hulpmiddel. Ook wordt het gebruik van een hulpmiddel als vervelend ervaren wanneer de naaste ‘gewoon’ bang is of wanneer deze de noodzaak van het gaan gebruiken niet inziet. Maar “vaak zijn hulpmiddelen, en zeker transfer hulpmiddelen, meer van belang voor de mantelzorger dan voor de naaste.” Informatie over hulpmiddelen moet daarom aan zowel de mantelzorger als zijn of haar naaste wordt gegeven.

Er zijn door de geïnterviewde mantelzorgers en medewerkers van Steunpunten Mantelzorg verschillende oplossingen genoemd om het gebruik van hulpmiddelen voor de mantelzorger en zijn naaste minder belastend te maken (zie tekstvak 4.1).

Tekstvak 4.1: Oplossingen voor het vergemakkelijken van het gebruiken van een hulpmiddel voor mantelzorgers en hun naaste

- Begeleiding door hulpverleners bij angst of gêne voor en bij de acceptatie van het gebruiken van een hulpmiddel.
- Praten over deze angst en gêne door mantelzorger, naaste (en hulpverlener).
- Aandacht hebben voor de voordelen die het gebruiken van een hulpmiddel heeft.
- In alle rust en zo mogelijk stap voor stap wennen aan het gebruiken van het hulpmiddel, het gewoon doen.
- Zorgen voor een passend hulpmiddel.
- Aandacht hebben voor wat nog wél mogelijk is en dit ook benutten, zodat de naaste nog enigszins het gevoel van onafhankelijkheid behoudt.
- Acceptatie is gemakkelijker wanneer er een goede samenwerking en overleg is tussen de hulpverlener, de mantelzorger en zijn naaste.
- De mantelzorger en zijn naaste bij het aanvragen van hulpmiddelen niet het gevoel geven iets aan te vragen wat niet nodig is en alleen voor luxe is.
- Praten met lotgenoten voor informatie en oplossingen.
- Zorgen voor duidelijke uitleg over het gebruik aan zowel de mantelzorger als zijn naaste.

4.5 Ideeën over hergebruik van hulpmiddelen

Regelmatig blijken hulpmiddelen, om verschillende redenen, ongebruikt in huis te staan. Tegelijk wordt aangegeven dat de kosten van hulpmiddelen hoog zijn wat soms ook de reden is voor het niet in huis halen ervan. De respondenten is gevraagd of zij het hergebruiken van hulpmiddelen een goede oplossing vinden voor het terugdringen van de kosten van hulpmiddelen. Daarnaast is gevraagd naar de voorwaarden die zij zouden stellen, specifiek ten aanzien van de prijs, de garantie en de service.

Geen van de geïnterviewde mantelzorgers heeft er moeite mee een tweedehands hulpmiddel te gaan gebruiken, ook niet als deze kleine beschadigingen zou hebben. Ook de geïnterviewde medewerkers vinden een tweedehands circuit voor hulpmiddelen een goed initiatief. Voorwaarde is wel dat het hulpmiddel naar behoren werkt en dat het hygiënisch gereinigd kan worden. De kosten (eigen bijdrage) zouden naar de mening van zes van de acht geïnterviewden en alle medewerkers iets lager moeten zijn dan de kosten van een nieuw hulpmiddel. Eén mantelzorger verwacht dat hergebruik gestimuleerd kan worden door de kosten van een nieuw hulpmiddel hoger te maken dan nu het geval is, wanneer evengoed gekozen kan worden voor een gebruikt hulpmiddel. Eén medewerker verwacht dat tweedehands hulpmiddelen voornamelijk door minder bedeelden gebruikt zullen worden. Enkele mantelzorgers vroegen zich af of zij het recht hadden om hulpmiddelen te verkopen die zij zonder eigen bijdrage van de gemeente ontvangen hadden. Zij vonden daarom dat de hulpmiddelen eigendom moeten blijven van de leverende instantie (gemeente, verzekering). Deze kan ook het beste verantwoordelijk blijven voor het onderhoud. De technische dienst van het uitleencentrum van de thuiszorgorganisatie (wanneer toereikend qua omvang) zou deze taak eveneens op zich kunnen nemen. Hulpmiddelen als urinaals of drinkbekers vinden de geïnterviewde mantelzorgers niet geschikt voor hergebruik. Alleen wanneer kleinere of in principe moeilijk te reinigen hulpmiddelen nauwelijks zijn gebruikt maar alleen zijn uitgeteerd, dan zou hergebruik ook daarvan mogelijk zijn (denk aan rolstoelkussens). Naast landelijke magazijnen lijkt het één mantelzorger een aantrekkelijk idee om dependances met hulpmiddelen bij thuiszorgorganisaties in te richten. Dan kun je gemakkelijker gaan kijken of dingen uitproberen.

4.6 Overige aanbevelingen of adviezen

Aan het einde van het interview is gevraagd naar aanbevelingen of adviezen voor het optimaliseren van het gebruik van hulpmiddelen door mantelzorgers die in het interview nog niet zijn genoemd. Op deze vraag zijn veel aanbevelingen en adviezen gegeven. Voor de duidelijkheid zijn zij hieronder, onderverdeeld in onderwerpen weergegeven. Tevens is aangegeven door hoeveel mantelzorgers (I) en door hoeveel medewerkers van Steunpunten Mantelzorg (M) de betreffende aanbeveling is gedaan. Als niets is aangegeven, dan is het advies of de aanbeveling afkomstig van één mantelzorger.

Rol hulpverleners

- De medewerkers van de thuiszorg die bij de mensen aan huis komen kunnen (meer) als centrale persoon fungeren bij het bepalen en het aanvragen van hulpmiddelen (II).
- Sommige mensen zullen de uitleg over hulpmiddelen niet goed begrijpen. Hulpverleners moeten daar alert op zijn en hen zonedig, meer dan nu, bij de hand nemen.
- Goede communicatie tussen mantelzorger en hulpverleners is belangrijk.
- Mensen van instanties die aanvragen voor hulpmiddelen behandelen moeten meer met de aanvrager kunnen meedenken én meevoelen.
- De thuiszorg, zorginstellingen en de huisarts zouden mantelzorgers moeten attenderen op het bestaan van het Steunpunt Mantelzorg, met name voor ondersteuning op het gebied van hulpmiddelen (IM).

Kennis hulpverleners

- Kennis over hulpmiddelen van hulpverleners moet gedegen zijn (II).
- Hulpverleners moeten bij de keuze voor een bepaald hulpmiddel goed doorvragen naar het probleem. Dan worden beter passende hulpmiddelen voorgeschreven en dat bevordert het daadwerkelijke gebruik ervan.
- Kennis over hulpmiddelen bij laagdrempelige personen (bijvoorbeeld wijkverpleging, huisarts, dokter- of praktijkassistenten) moet geoptimaliseerd worden (om zodoende informatie over hulpmiddelen gemakkelijk bij de mantelzorger en zijn of haar naaste te krijgen).
- De kennis van hulpverleners moet af en toe bijgewerkt worden. Het is voor mantelzorgers belastend hulpverleners te moeten instrueren in het gebruik van bepaalde hulpmiddelen. (M)

Informatie voor mantelzorgers

- Door middelen van het opzetten van een centraal punt dat benaderd kan worden met vragen over zorg. Waar algemene vragen gesteld kunnen worden die mogelijk uitmonden in een advies voor een bepaald hulpmiddel (III).
- Mantelzorgers kunnen contact opnemen met een revalidatiecentrum. Daar is veel kennis op het gebied van hulpmiddelen aanwezig.
- Via cursussen voor mantelzorgers en hun naaste over het gebruiken van hulpmiddelen, lokaal, zonder of met een lage entree.
- Patiëntenverenigingen zouden folders kunnen maken over hulpmiddelen die van pas kunnen komen bij bepaalde aandoeningen. Dan kan je er alvast wat over lezen. Tegen de tijd dat het nodig is weet je dan wat er mogelijk is.
- Er zou meer bekendheid (reclame) moeten worden gegeven aan de verschillende hulpmiddelen die er zijn. Nu kom je er vaak toevallig achter. Bijvoorbeeld door de LOT, de thuiszorg of bladen als Libelle of bladen voor ouderen. (I/M)

Attitude mantelzorgers

- Het kan gunstig zijn al voordat er daadwerkelijk hulp nodig is contact op te nemen met de hulpverlening in de eigen woonplaats. Wanneer hulp echt nodig wordt dan ben je bij hen al bekend. Voor de mantelzorger en zijn naaste is de stap dan ook minder groot om hulp te gaan vragen.
- In gesprek blijven en blijven overleggen met mensen die hulpmiddelen of een indicatie daarvoor verstrekken. Rustig blijven en het probleem zo duidelijk mogelijk uitleggen maakt dat aanvraag procedures soepel verlopen.
- Lotgenoten contact, niet alleen met mantelzorgers van naasten met dezelfde aandoening(!), is van grote waarde. De dagen die door de LOT worden verzorgd zouden veel meer aandacht moeten krijgen.
- Mantelzorgers moeten weten dat zij zich niet te bescheiden moeten opstellen.
- Mantelzorgers moeten steeds alert blijven en initiatief blijven tonen in het vergaren van kennis over hulpmiddelen en de mogelijkheden die er zijn om de verzorging te verlichten. Luisteren en vragen. (IIII/M)
- Mantelzorgers moeten hulpmiddelen gewoon gaan uitproberen, niet blijven hangen in het niet willen. Begeleiding daarbij van hulpverleners kan dit proces versnellen. Begeleiding van de mantelzorger is ook belangrijk wanneer de naaste het niet wil. Steunpunten Mantelzorg en de LOT kunnen hier een grote rol in spelen (II).
- Als mantelzorger moet je energie steken in het vinden van het meest geschikte hulpmiddel. En ook in het zoeken van hulpmiddelen die maken dat je kunt blijven doen waar je plezier in hebt, bijvoorbeeld vakantie. Je kunt niet verwachten dat anderen het voor je doen.
- Hulpmiddelen beurzen kunnen helpen bij het uitzoeken van het meest geschikte hulpmiddel (II).

Regelgeving

- Gemeentelijke instanties zouden een betere interne organisatie kunnen hebben om zodoende de wachttijd voor het aanvragen van hulpmiddelen zo veel mogelijk te beperken.
- Een sleutelsysteem voor openbare toiletten voor gehandicapten kan de bewegingsvrijheid van mensen met een lichamelijke handicap vergroten.
- Regelgeving ten aanzien van gehandicapten parkeerkaarten zou landelijk moeten zijn. Dan is het voor iedereen duidelijk wat wel en wat niet is toegestaan.
- Ook het introduceren van een soort ID voor gehandicapten (naast je parkeerkaart) lijkt handig. In sommige gevallen moet je officieel kunnen aantonen dat je gehandicapt bent om voor bepaalde vergoedingen in aanmerking te komen.
- Momenteel is er een beperkte keuze in hulpmiddelen omdat gemeenten en verzekeraars afspraken maken met leveranciers. Om een juist hulpmiddel te kunnen aanschaffen zouden verzekeraars en gemeenten daarnaast de mogelijkheid moeten geven om voor een maximum bedrag zelf hulpmiddelen in te kopen.
- Goede samenwerking tussen fabrikanten en gemeenten of zorgverzekeraars kan geld en inspanning besparen. Hulpmiddelen kunnen op papier over gaan van de ene naar de andere instantie, zonder dat het hulpmiddel in kwestie van zijn plaats komt.

Fabrikanten en andere leveranciers

- Door het mogelijk te maken om hulpmiddelen uit te proberen is het beter mogelijk een passend hulpmiddel aan te schaffen. Bijvoorbeeld door gebruik te maken van tweedehands hulpmiddelen of van het uitleencentrum van de thuiszorg.
- Na een bepaalde tijd zou iemand moeten informeren of het gebruik naar wens is en of er nog vragen zijn.

Bevorderende of belemmerende factoren

Bevorderend

- **Respijt zorg** is voor mantelzorgers van groot belang om het vol te kunnen houden (vrijwilligers, vrijwillige thuiszorg, etc.). Ook voor de naaste is het leuk om af en toe een ander te zien en mee te spreken (II).
- Mantelzorgers, hulpverleners en de naaste moeten **op één lijn** staan wat betreft de zorgverlening en de mate waarin en de wijze waarop zelfzorg gestimuleerd wordt. Dit geldt voor alle hulpverleners die aan huis komen. En voor alle betrokken mantelzorgers.
- Kennis aanbieden op een **laagdrempelige** manier, dicht in de buurt en in eenvoudige bewoordingen.
- **Continuïteit van hulpverleners** versoepelt de aanvraagprocedure. Je verhaal en je (woon)omstandigheden zijn dan al bekend.
- Alleen hulpmiddelen aanvragen en accepteren (na bezorging) als het **profijt** oplevert voor jezelf. Alleen dan heb je kans het meest geschikte hulpmiddel te vinden.
- **Contact en overleg** tussen bijvoorbeeld de thuiszorg en het uitleencentrum van de thuiszorg kan resulteren in het aanbieden van beter op de situatie afgestemde hulpmiddelen.
- Meer informatie via **internet** aanbieden (mevrouw spreekt over een situatie van enkele jaren geleden) en dan het liefst via één site, niet zo versnipperd als nu het geval is. (I/M)
- Meer geld voor Steunpunten Mantelzorg, zodat zij hun taken naar behoren kunnen uitvoeren. (M)
- Steunpunten Mantelzorg in de buurt van de mensen die het nodig hebben. (M)
- Het aanleggen van een depot voor hulpmiddelen kan de mobiliteit van mensen verhogen. Dan kunnen hulpmiddelen tijdelijk geleend worden, bijvoorbeeld een rolstoel met trapklimfunctie.
- Service bij hulpmiddelen moet snel en goed zijn. Een hulpmiddel móét gewoon werken. (M)

Belemmerend

- Wanneer een mantelzorger zijn of haar **partner** moet verzorgen is dat extra zwaar omdat je dan nóg meer het gevoel zult hebben dat het een verplichting is in plaats van dat je het vrijwillig doet.
- Wanneer een mantelzorger zijn of haar kinderen moet verzorgen zal het waarschijnlijk gemakkelijker zijn om voor ze op te komen dan wanneer het **jezelf of zelfs je partner** betreft. Zeker wanneer je als ouders onderling ook nog kunt praten en elkaar tot steun kunt zijn.

- Wanneer een hulpmiddel niet blijkt te voldoen moet je in het huidige systeem weer helemaal opnieuw beginnen met je **aanvraag**. In die gevallen zou een nieuwe (zelfde) aanvraag via een soort zijprocedure moeten worden behandeld. Nu moet je nogmaals wachten.

4.7 Samenvatting

De mantelzorgers die zijn geïnterviewd dragen zorg voor zeer verschillende naasten (eigen kind[eren], echtgeno[ot][e], [schoon]vader). De helft van de geïnterviewden bleek een verpleegkundige of verzorgende achtergrond te hebben. Behalve wat betreft het op tijd aanvragen van hulpmiddelen (mantelzorgers met een verpleegkundige of verzorgende achtergrond waren vaker op tijd) en het ervaren van een psychologische drempel om een hulpmiddel te gaan gebruiken (mantelzorgers met een verpleegkundige of verzorgende achtergrond vonden het iets moeilijker om een hulpmiddel te gaan gebruiken) lijkt dit geen invloed te hebben op de manier waarop zij met het zoeken, aanvragen en gebruiken van hulpmiddelen omgingen. Twee mantelzorgers gaven aan geen moeite te hebben gehad bij het zoeken van hulpmiddelen. Inzicht in het ziektebeeld van de naaste, kennis van de gezondheidszorg en gedrevenheid om alles voor elkaar te hebben en mondigheid c.q. continu vragen stellen spelen waarschijnlijk een rol. Ook de mate waarin binnen de gezondheidszorg regelingen zijn getroffen en gewerkt kan worden volgens een protocol (bijvoorbeeld voor planning van tijdstip en inhoud van controles) lijkt hierop positief van invloed. De overige geïnterviewden moesten meer moeite doen om passende hulpmiddelen te vinden. Medewerking vanuit de gemeente en voorlichting door de thuiszorg ontbrak naar de mening van de geïnterviewden nogal eens. De beoordeling van het zoekproces was niet voor iedereen gelijk. De helft van de geïnterviewde mantelzorgers was hierover tevreden hoewel slechts één mantelzorger tevreden was met alle door haar aangevraagde hulpmiddelen en de meeste mantelzorgers geen duidelijk beeld hadden van de hulpmiddelen op het moment dat ze in huis kwamen.

In Tekstvak 4.2 wordt puntsgewijs samengevat welke knelpunten door de mantelzorgers en de medewerkers van Steunpunten Mantelzorg en een medewerker van de LOT naar voren zijn gebracht. Hieruit zijn de drie onderwerpen hieronder gepresenteerde knelpunten gedestilleerd voor bespreking in de expertmeeting. Daarbij is gelet op impact op het gebruiken van hulpmiddelen door mantelzorgers en op de mogelijkheid het probleem (knelpunt) op te lossen, zodat het gebruik van hulpmiddelen geoptimaliseerd kan worden.

1. Het is vaak lastig om te bepalen welke hulpmiddelen in de eigen, specifieke situatie geschikt zijn (informatie).
2. Eenmaal thuis blijken hulpmiddelen soms (te) moeilijk in het gebruik (voorzorg/nazorg).
3. Hulpmiddelen op tijd in huis hebben is soms lastig (timing)
 - het is moeilijk in te schatten hoe lang het zal duren voordat een hulpmiddel na aanvragen in huis is;
 - mensen stellen het aanvragen of het aanschaffen van een hulpmiddel soms uit omdat ze 'er nog niet aan toe zijn'.

Tekstvak 4.2: Problemen en oplossingen voortgekomen uit de face-to-face interviews met acht mantelzorgers en drie medewerkers van Steunpunten Mantelzorg

1. Probleem: informatie is moeilijk te vinden, er is geen persoon die alles weet en je bij de hand kan nemen.
→ suggestie geïnterviewden: één persoon, een laagdrempelig figuur binnen de wijk opleiden/nascholen, bijv. de praktijkassistente of huisarts. Informatie in een vroeg stadium is door enkelen ook gewenst (timing is mede afhankelijk van diagnose en acceptatieproblemen).
2. Probleem: veelal moet het initiatief van de mantelzorgers zelf komen, ook als deze ouder en niet zo mondig is of weinig tijd en weinig specifieke kennis van zaken heeft.
→ suggestie geïnterviewden: één persoon, een laagdrempelig figuur binnen de wijk opleiden/nascholen, bijv. de praktijkassistente of huisarts die iemand hierin kan begeleiden.
3. Probleem: soms blijkt een hulpmiddel wanneer het eenmaal in huis is niet te voldoen. Enerzijds kan dit aan de mantelzorgers en zijn naaste zelf liggen, wanneer zij van tevoren niet goed duidelijk hebben gemaakt wat het probleem is, hoe de omgeving er uit ziet, wat de toekomstverwachtingen zijn, etc. Anderzijds dienst de professional wel rekening te houden met dit soort zaken. Daarnaast is er van tevoren vaak geen keus en kan men geen hulpmiddelen uitproberen.
→ suggestie geïnterviewden: verbeteren kennis van professionals op het gebied van hulpmiddelen, creëren van mogelijkheden voor het uitproberen van hulpmiddelen, goede (professionele) probleemanalyse maken voorafgaand aan het aanvragen van hulpmiddelen, info verzamelen via beurzen etc.
4. Probleem: wanneer een hulpmiddel niet of nauwelijks gebruikt is kan het vaak toch niet worden teruggebracht, terwijl het heel goed zou kunnen worden hergebruikt.
→ suggestie geïnterviewden: meer aandacht voor hergebruik (er bestaat over het algemeen geen weerstand tegen tweedehands artikelen).
5. Probleem: veel vragen over het gebruiken van een hulpmiddel komen pas na het oefenen/werken met het hulpmiddel. Op dat moment is het moeilijk aanvullende informatie te krijgen.
→ suggestie geïnterviewden: evaluatie over hoe het gaat een aantal dagen na aflevering door de leverancier of een medewerker van het uitleencentrum van de thuiszorg.
6. Probleem: het aanvragen van hulpmiddelen duurt soms erg lang, mantelzorgers kennen de wegen niet en de aanvraag blijft soms lang liggen of raakt kwijt etc.
→ suggestie geïnterviewden: verhelderen regels, verminderen aantal betrokken schijven, één loket.
7. Probleem: in sommige gevallen is het voor naasten (en mantelzorgers) psychisch moeilijk om een hulpmiddel te gaan gebruiken.
→ suggestie geïnterviewden: veel praten, op één lijn komen met alle betrokken mantelzorgers, van tevoren goed uitvissen wat de voor- en nadelen zijn van het gebruiken van het hulpmiddel. Begeleiding van een deskundige is hierbij en bij het leren omgaan met het hulpmiddel gewenst.

5 Uitwerking expertmeeting

5.1 Inleiding

Voor de expertmeeting werden 65 afgevaardigden van instellingen of organisaties die te maken hebben met mantelzorgers en/of hulpmiddelen uitgenodigd voor deelname. 25 personen hebben de expertmeeting bijgewoond. Bij het uitnodigen van mensen voor deelname aan de expertmeeting is rekening gehouden met een opkomst van ongeveer 33%. Behalve de gemeenten in de persoon van een vertegenwoordiger van de VNG (Vereniging voor Nederlandse Gemeenten) waren alle uitgenodigde partijen vertegenwoordigd (mantelzorgers en vertegenwoordigers daarvan, patiëntenverenigingen, vertegenwoordigers van thuiszorgorganisaties, VWS, vertegenwoordigers van fabrikanten/ importeurs en vertegenwoordigers van ergotherapeuten). Bijlage 2 bevat een lijst van de deelnemers aan de expertmeeting.

De expertmeeting werd geopend met een korte presentatie van de resultaten uit het eerste deel van het project, de telefonische enquête en de interviews met mantelzorgers en medewerkers van Steunpunten Mantelzorg. Vervolgens is elk van de drie te bespreken onderwerpen toegelicht en zijn oplossingsrichtingen, die reeds in de telefonische enquête en de interviews naar voren kwamen, gegeven. Ten eerste ‘het is vaak lastig om te bepalen welke hulpmiddelen in de eigen, specifieke situatie geschikt zijn’, ten tweede ‘eenmaal thuis blijken hulpmiddelen soms (te) moeilijk in het gebruik’ en ten derde ‘hulpmiddelen op tijd in huis hebben is soms lastig’. Om de discussie te vergemakkelijken werd de deelnemers gevraagd in kleine groepjes het zojuist gepresenteerde knelpunt te bespreken. Na ongeveer tien minuten werden de oplossingen plenair besproken. Van belang was ook tot overeenstemming te komen over ‘wie of welke instantie verantwoordelijk is of actie moet ondernemen’.

In dit hoofdstuk worden de oplossingen die door de leden van de expertmeeting zijn aangedragen gepresenteerd. Per besproken knelpunt zijn verschillende oplossingsmogelijkheden besproken.

5.2 Het is vaak lastig te bepalen welke hulpmiddelen in de eigen, specifieke situatie geschikt zijn

5.2.1 *Oplossing 1: het verbeteren van de informatievoorziening over hulpmiddelen*

Vooraf moet duidelijker zijn wat een hulpmiddel te bieden heeft en wat de voorwaarden zijn om goed met het hulpmiddel te kunnen werken, bijvoorbeeld een goede handfunctie of benodigde ruimte in huis. In dit kader viel ook de term ‘intended use’, het beoogd gebruik van een medisch hulpmiddel. Het gaat hierbij om de gebruikswaarde (effectiviteit) en de bruikbaarheid van een hulpmiddel. Dit wordt tot uitdrukking gebracht via een beschrijving van de functie, het comfort, de cosmetiek en de veiligheid van het hulpmiddel. De *voorschrijver* dient volgens de Europese Richtlijn voor Medische Hulpmid-

delen (“European Medical Device Directive”) een ‘intended use’ te formuleren. De aanbieder van een hulpmiddel moet productinformatie leveren dat naast informatie over materiaal, technische en constructie eigenschappen, informatie over ‘intended use’ van het hulpmiddel bevat. Reeds nu is het al verplicht voor fabrikanten en importeurs om ‘intended use’ te vermelden.

⇒ Bij het voorschrijven van hulpmiddelen moet het beoogd gebruik (‘intended use’) het uitgangspunt zijn bij het kiezen van een hulpmiddel.

5.2.2 **Oplossing 2: database op internet**

Voor het toegankelijk maken van informatie over hulpmiddelen voor iedereen is internet een goed medium. Daarover zijn alle deelnemers het eens. Per 01/04/2004 is ‘Het HIC’, het Hulpmiddelen Informatie Centrum, van het internet verdwenen nadat de subsidie werd stopgezet. Via deze site had het mogelijk moeten zijn gericht informatie over hulpmiddelen te zoeken. Juist dit was één van de aspecten die nog niet goed ontwikkeld waren. De deelnemers aan de expertmeeting vinden een database met toegankelijke, gedetailleerde informatie op internet wel een ideale manier om informatie over hulpmiddelen te verspreiden.

Een manier om gemakkelijk te kunnen zoeken via een website is om de zoekfunctie aan te laten aansluiten bij de in de praktijk gebruikelijke manier van zoeken.

- ⇒ Een database moet zijn zoekfunctie aanpassen op de in de praktijk gebruikelijke manier van zoeken.
- ⇒ Voor gebruikers van hulpmiddelen zou het gebruik daarnaast nog vergemakkelijkt kunnen worden wanneer er een fysiek loket zou worden geopend waar men geholpen kan worden met het zoeken.

5.2.3 **Oplossing 3: voorlichting over hulpmiddelen door primaire professionele verzorgers**

Een goede keuze voor een bepaald hulpmiddel kan alleen worden gemaakt basis van goede informatie. Men is het erover eens dat medewerkers van de thuiszorg goede adviezen dienen te kunnen geven over hulpmiddelen. Dit lijkt nu niet altijd het geval. Daarvoor zijn een aantal oplossingen aan de hand gedaan.

- ⇒ Het aanstellen van een ‘thuiszorgconsulent’ voor hulpmiddelen. Deze kan, in geval zijn of haar eigen expertise tekort schiet, doorverwijzen naar andere hulpverleners, zoals een ergotherapeut.
- ⇒ Het aanstellen van zg. POMmers (Preventieve Ondersteuners Mantelzorg) (project bij Mediant in Enschede). Deze medewerkers worden ingeschakeld wanneer iemand nieuw in zorg komt. Zij kunnen inschatten wat de behoeften van de mantelzorger zijn (o.a. op het gebied van hulpmiddelen). Deze functionarissen zijn voor 90% ‘gewoon’ wijkverpleegkundige. Er is dus geen nieuwe functie gecreëerd.
- ⇒ ‘Het Hulpmiddelen Boekje voor Zorgverleners’. Dit is een zakboekje met daarin de meest gebruikte hulpmiddelen, een plaatje daarvan, de indicatie waarvoor het gebruikt kan worden en ‘gebruiksbeperkingen’ (zie: www.goedgebruik.nl).

5.2.4 **Oplossing 4: reeds vooraf aan het aanbieden van hulpmiddelen de juiste afwegingen maken**

De keuze voor een hulpmiddel hangt in eerste instantie af van het probleem waarvoor iemand een hulpmiddel nodig heeft. Er zijn echter meer factoren. Zo is ook de adequaatheid van de probleemanalyse, welke wordt gemaakt door de indicatiesteller (ergothera-

peut, RIO, hulpmiddelen consulent van de thuiszorg), in overleg met de cliënt en diens mantelzorger, bepalend. Wordt er bijvoorbeeld rekening gehouden met de fysieke mogelijkheden en beperkingen van de mantelzorger en zijn naaste en met de (eventuele) beperkingen in de omgeving? Ten slotte is ook de regelgeving ten aanzien van de verstrekking van hulpmiddelen van invloed op de uiteindelijke keuze. Zo wordt op dit moment bij het toekennen van hulpmiddelen onderscheid gemaakt in kortdurend en langdurig gebruik. Dit onderscheid is belangrijk in verband met de geldende procedures (de eerste zes maanden uitleen van het uitleencentrum van de thuiszorg en daarna verstrekking van hulpmiddelen via de zorgverzekeraar of de WVG). Het voordeel van de uitleencentra van thuiszorgorganisaties is dat snelle levering mogelijk is. Nadeel is dat er een beperkt assortiment is. Een dergelijk onderscheid lijkt logisch, maar ook wanneer een hulpmiddel kort gebruikt wordt is het belangrijk dat het hulpmiddel passend is. Kunnen beschikken over een passend hulpmiddel bevordert bovendien het gebruik van het hulpmiddel, ook op de lange termijn. Een goede professionele probleemanalyse kan daaraan bijdragen. Eventueel kan dan gebruik worden gemaakt van de bijzondere regels en spoedprocedures om op tijd de juiste hulpmiddelen ter plekke te krijgen.

- ⇒ De probleemanalyse ten aanzien van benodigde hulpmiddelen in professionele handen brengen, zodat een gedegen keuze kan worden gemaakt.
- ⇒ Goede probleemanalyse in combinatie met goede productinformatie helpt om adequaat gebruik van hulpmiddelen te bevorderen.
- ⇒ Regelgeving ten aanzien van het verstrekken van hulpmiddelen, onder andere via uitleencentra van thuiszorgorganisaties verduidelijken en het onderscheid tussen kortdurend en langdurig aanvullen met onderscheid in complex versus eenvoudig.

5.2.5 *Oplossing 5: begeleiding van mantelzorgers wiens naaste geen thuiszorg ontvangt*

In de gevallen dat naasten geen hulp ontvangen van de thuiszorg is het moeilijker te bepalen wie de primaire professionele hulpverlener is. Dus wie de behoefte aan hulpmiddelen het beste kan signaleren en van wie daarom ook enige voorlichting en advies kan worden verwacht. Suggesties waren de indicatiesteller, de behandelend arts en de ambtenaar van de gemeente verantwoordelijk voor de uitvoering van de WVG (vanaf 1 januari 2006 WMO). Verder werd aangegeven dat er een goede mogelijkheid moet zijn om ook zonder hulpverleners aan de juiste hulpmiddelen te kunnen komen, inclusief instructie en voorlichting. Mensen moeten op ideeën worden gebracht van wat er allemaal mogelijk is. Het bereiken van mensen blijkt moeilijk. Welke verspreidingsmethode je ook kiest (internet, wachtkamer huisarts, populaire bladen, voorbeeldfiguren) je mist altijd wel een bepaalde groep.

- ⇒ Daarom verdient het aanbeveling niet via één kanaal informatie te bieden. Wel wordt de hoop uitgesproken dat de '1 loket functie' die bij de invoering van de WMO gestalte moet krijgen een deel van de oplossing zal zijn.

5.3 Eenmaal thuis blijken sommige hulpmiddelen (te) moeilijk in het gebruik

5.3.1 *Oplossing 1: aandacht hebben voor instructie bij het in gebruik nemen van een hulpmiddel*

‘Goed gebruik is het halve werk’. Met de juiste instructie kan worden bereikt dat mensen de hulpmiddelen juist gebruiken. Naast instructie over gebruik is instructie over onderhoud van belang, zowel mondeling als schriftelijk. Nu blijkt dit nog in veel gevallen te ontbreken en schort het aan onderhoud op essentiële punten. Deelnemers aan de expertmeeting geven aan dat goede instructie bij sommige hulpmiddelen verplicht is, maar dat de toetsing op de naleving ervan ontbreekt. Ook uit het project van KBOH, Kittz en iRv ‘kwaliteitsborging uitleenartikelen in de thuiszorg’ komen informatie en instructie als belangrijke items naar voren.

Om de kosten van het geven van instructie te drukken zouden leveranciers kunnen gaan werken met zgn. ‘basisinstructie’ of een ‘basis instructiepakket’. In specifieke situaties kan dit dan worden aangevuld met training en/of instructie door een professional (bijvoorbeeld degene die de probleemanalyse heeft gemaakt). Men gaat er vanuit dat aanvullende informatie in sommige gevallen niet nodig is.

- ⇒ Bij controle op de naleving van de ‘regeling hulpmiddelen’ moet specifiek gevraagd worden naar de voorlichting en instructie die gegeven is.
- ⇒ Zorgverzekeraars kunnen een grote rol in spelen in het verbeteren van de instructie door te verlangen van leveranciers dat de aflevering van de door hen bekostigde hulpmiddelen volgens de voorschriften en afspraken verloopt.
- ⇒ Afhankelijk van de kennis en omstandigheden van de cliënt en zijn of haar mantelzorgers wel of geen aanvullende instructie aanbieden naast een uitgebreid basis instructiepakket, samen te stellen door de leverancier.

5.3.2 *Oplossing 2: verantwoordelijkheid uitspreken voor de (kwaliteit van de) voorlichting over hulpmiddelen*

Het is erg moeilijk te achterhalen of te bepalen wie momenteel verantwoordelijk is voor het overbrengen van de juiste informatie bij de levering van hulpmiddelen. Drie groepen hulpverleners lijken hiervoor geschikt.

Voor informatie en instructie bij de levering van hulpmiddelen kan gedacht worden aan de **chauffeur**. Deze is per definitie aanwezig bij de aflevering van de hulpmiddelen, maar kent de naaste en zijn of haar mantelzorgers en de zorgsituatie niet. Daardoor is het moeilijk goede, op de persoon en de situatie toegespitste informatie te verstrekken. Een chauffeur zou bij twijfel nog kunnen verwijzen naar ‘anderen’. Maar chauffeurs zijn waarschijnlijk niet opgeleid c.q. geïnteresseerd in een opleiding waardoor zij adequate informatie kunnen leveren. Instructie door een deskundige lijkt dus gewenst.

In het algemeen zijn er twee groepen deskundigen die verantwoordelijk kunnen zijn voor informatie en instructie. Ten eerste **de persoon die de indicatie heeft gesteld**. Deze kent de situatie en de gebruiker. Momenteel komt deze echter in veel gevallen na de indicatiestelling niet meer (regelmatig) bij de mensen thuis. De leden van de expertmeeting zien dit als de beste optie. Ten tweede kunnen **thuiszorgmedewerkers**, mits hierin geschoold, deze voorlichting en instructie geven. Juist doordat zij zien hoe in de dagelijkse praktijk met de hulpmiddelen wordt omgegaan zijn zij geschikt. Men acht hen zeker verantwoordelijk voor het bieden van informatie in het geval het om hulpmiddelen van de uitleen van thuiszorgorganisaties gaat.

Kwalitatief goede voorlichting over hulpmiddelen dient meer te zijn dan alleen technische informatie over hoe iets functioneert. Mensen hebben informatie nodig over (en/of begeleiding nodig bij) de manieren waarop het gebruik van invloed kan zijn op de leefsituatie. Zij moeten zich bewust zijn van de tijd die het kost om een hulpmiddelen (te leren) gebruiken. En tillen met een tillift kost gewoon meer tijd.

- ⇒ Het is belangrijk vast te stellen wie in welke situatie verantwoordelijk geacht moet worden voor het bieden van goede, bruikbare informatie. De indicerende persoon of instantie lijkt de aangewezen persoon.
- ⇒ De thuiszorg is verantwoordelijk voor hulpmiddelen die via de uitleen en/of de thuiszorgwinkel geleend worden. Maar hun rol kan uitgebreid worden. Controle vanuit de thuiszorg lijkt ideaal omdat zij de zorgsituatie kennen. Ook de voorbereiding op het gaan gebruiken van hulpmiddelen kan door de thuiszorg op zich worden genomen.
- ⇒ Voorlichting over hulpmiddelen moet naast technische informatie ook informatie bevatten over het 'leren leven' met het gebruik van hulpmiddelen.

5.3.3 **Oplossing 3: keuze in hulpmiddelen**

Van verschillende kanten wordt benadrukt dat het goed zou zijn wanneer er meer keuzevrijheid was. Nu moet een hulpmiddel 'goedkoop, maar adequaat' zijn. Is een hulpmiddel niet adequaat, dan heeft men in beginsel recht op een ander hulpmiddel. Veel mensen gaan dit traject echter niet in en leggen zich bij de situatie neer. Hebben dus een niet-optimaal hulpmiddel dat in sommige gevallen om die reden niet gebruikt wordt.

- ⇒ De keuzevrijheid in hulpmiddelen moet verruimd worden. Niet het aanbod, maar de vraag (gebaseerd op functiebeperking en fysieke (on)mogelijkheden en het intended use) zou uitgangspunt moeten zijn van het voorschrijven.
- ⇒ Het kunnen uitproberen van een hulpmiddel zal leiden tot een betere match en gebruik is de opvatting.
- ⇒ De keuze moet begeleid worden, bij voorkeur door een deskundige zoals ergotherapeuten, medewerkers van het RIO, indicerende arts, hulpmiddelen consulent van de thuiszorg,

5.3.4 **Oplossing 4: nazorg is belangrijk - service -**

Eén van de belemmerende factoren voor het (goed) gebruiken van hulpmiddelen die uit het onderzoek naar voren zijn gekomen is het (nagenoeg) ontbreken van nazorg. Mantelzorgers zijn gebaat bij begeleiding op het moment dat het hulpmiddel in huis is en zij het hebben kunnen gebruiken. Juist dan kunnen gerichte vragen worden gesteld. Ergotherapeuten doen dit, maar alleen wanneer zij de indicatie hebben gesteld. In andere gevallen zijn er geen afspraken over nazorg. De deelnemers aan de expert meeting achtten de indicerende persoon of instantie wederom het meest geschikt.

- ⇒ De indicerende persoon of instantie moet na enkele dagen telefonisch contact opnemen met de cliënt om eventuele vragen te beantwoorden.
- ⇒ Er moet worden gezorgd voor borging van een dergelijke afspraak. (richtlijn?)
- ⇒ Controle op een dergelijke afspraak is noodzakelijk. Gecontroleerd moet worden of de nazorg geleverd werd, of deze goed was en of het eventuele probleem werd 'opgelost/verminderd'.

5.3.5 **Oplossing 5: nazorg is belangrijk - controle op juist gebruik -**

Deelnemers geven aan dat het van belang is om te zien hoe in de dagelijkse praktijk met het hulpmiddel wordt omgegaan. Zij verwachten dat het in veel gevallen mis zal gaan. Mensen die een hulpmiddel onbewust fout gebruiken zullen zelf niet vragen om (extra) instructie. Wie is hiervoor verantwoordelijk? In het algemeen vindt men dat degene die de indicatie stelt verantwoordelijk is voor optimaal en juist gebruik van het hulpmiddel en dat deze dit kan beoordelen door af en toe te controleren.

⇒ In het traject van het voorschrijven van een hulpmiddel tot het gebruiken ervan moeten vaste evaluatiemomenten worden vastgesteld waarop de indicerende persoon of instantie contact heeft met de gebruiker en diens mantelzorger.

5.3.6 **Oplossing 6: het voor potentiële gebruikers van hulpmiddelen mogelijk maken zelfstandig te kiezen**

Al tijdens de bespreking van het eerste knelpunt kwam naar voren dat mensen (ook) zélf hun gang moeten kunnen gaan. Er moet een goede mogelijkheid zijn om zonder hulpverleners aan de juiste hulpmiddelen te kunnen komen, inclusief instructie en voorlichting. Een voorbeeld hiervan is de “hoorwijzer” (www.hoorwijzer.nl). Vanaf de probleemanalyse tot en met de evaluatie van de oplossing worden vragen gesteld. Op basis van ingevoerde informatie wordt vervolgens informatie gegeven over fabrikanten en over het maken van een keuze. Ook het in gebruik nemen en het onderhoud komen aan bod. Het doel is om onafhankelijk van hulpverleners een welafgewogen keuze te kunnen maken van het soort hoortoestel dat volgens de gebruiker het beste aansluit bij de persoonlijke wensen. Dit zou voor veel meer hulpmiddelen kunnen worden gemaakt.

⇒ Een programma als ‘de hoorwijzer’ zou voor meer hulpmiddelen ontworpen moeten worden om de zelfstandigheid van mensen te vergroten.

⇒ Een lijst met eerste hulp bij ‘handicaps’ is een andere optie om zelfstandigheid van mensen te vergroten.

5.3.7 **Oplossing 7: verantwoordelijkheid voor juist gebruik van niet-geïndiceerde hulpmiddelen**

In sommige gevallen gaan mensen er zelf toe over hulpmiddelen aan te schaffen. Wie is in die gevallen verantwoordelijk voor gedegen informatie vooraf en voor de nazorg?

Is een detaillist verplicht objectieve informatie te geven, inclusief de mogelijkheden die mensen hebben om hulpmiddelen via de WVG of zorgverzekeraar aan te schaffen? Dit laatste gaat te ver volgens de één, is een plicht volgens de ander. Dit blijkt aan de orde te zijn geweest in RADAR. Er blijken veel fouten te worden gemaakt.

Men was het erover eens dat het van belang is dat mensen weten waar zij voor dergelijke informatie terecht kunnen. Bijvoorbeeld via postbus 51.

⇒ Er moeten afspraken worden gemaakt over waar mensen terecht kunnen voor informatie over hun rechten en plichten op het gebied van hulpmiddeleengebruik.

5.4 Kwestie van timing

Het laatste knelpunt gaat over de moeilijkheid om hulpmiddelen op tijd in huis te hebben. Bij timing spelen drie dingen een rol. Allereerst het feit dat het lang duurt voordat een hulpmiddel dat is aangevraagd in huis is (3 tot 4 maanden is snel te noemen). Het is daarvoor best lastig om op het juiste moment een hulpmiddel tot je beschikking te hebben. Ten tweede ontbreekt het bij mantelzorgers en hun naasten soms aan kennis over hulpmiddelen. Zij zullen daardoor ook niet op zoek gaan naar bepaalde hulpmiddelen. Ten slotte voelen sommige mantelzorgers en/ of hun naaste een barrière bij het moeten gaan gebruiken van hulpmiddelen. Dit kan ertoe leiden dat mensen, soms onbewust het aanschaffen of aanvragen van hulpmiddelen gaan uitstellen. Gewoon omdat zij daar nog niet aan toe zijn.

In de nu volgende paragraaf zullen deze oorzaken van een verkeerde timing worden besproken. Tijdens de expertmeeting is alleen het eerste punt aan de orde geweest. De overige punten werden later schriftelijk door enkele deelnemers alsnog beantwoord.

5.4.1 *Aanvraagprocedures zijn vaak langdurig*

Oplossing 1: procedure versnellende maatregelen

- Het inschakelen van een extramurale ergotherapeut, na verwijzing door de huisarts, op het moment dat er een hulpmiddel nodig is. Deze analyseert het probleem, regelt de aanvraag en ‘zit achter de levering ervan aan’. Dit blijkt goed en efficiënt te werken (project KlikKlak, mw. J.J. Knibbe).
 - Mantelzorgers kunnen de gemeente bellen (of een brief schrijven) wanneer deze te laat is en hen wijzen op hun rechten, namelijk dat binnen bepaalde tijd een beslissing wordt genomen. Als mensen het moeilijk vinden om dit te doen, dan kan bijvoorbeeld stichting MEE hen daarbij helpen. MEE helpt tot en met het bezwaarschrift aan de gemeente. Steeds terugkerende vraag is HOE mensen van dit soort organisaties op de hoogte kunnen worden gebracht. Bijvoorbeeld door hulpverleners (bijv. thuiszorg consulent hulpmiddelen of POMmer) of ouderenorganisaties en ouderenadviseurs. En MEE zelf.
 - De indicatiesteller (gemeente, RIO) heeft een bepaalde tijd om een aanvraag af te handelen. Soms moet zij een andere organisatie inschakelen omdat zij van een bepaald onderwerp te weinig kennis heeft. De tijd die dat in beslag neemt wordt niet meegeteld. Alleen de tijd dat de aanvraag door de indicatiesteller zelf wordt behandeld geldt. De weken dat de aanvraag elders wordt behandeld zijn dus gewoon extra wachttijd waar je je als mantelzorger en naaste zij neer moet leggen.
 - Wanneer het RIO het te druk heeft, waardoor indicatiestellingen uitgesteld moeten worden, dan kunnen zij de zorgaanbieder mandateren om te indiceren. Dit schijnt al wel af en toe te gebeuren. Er moet dan wel voldoende expertise op dat gebied bij de zorgaanbieder in huis zijn om dat te kunnen doen.
- ⇒ inschakelen van een verantwoordelijk persoon van indicatiestelling tot aan ontvangst van het hulpmiddel (of verder) (bijvoorbeeld ergotherapeut of functionarissen als POMmers of consulenten hulpmiddelen bij thuiszorgorganisaties).
- ⇒ mantelzorgers op de hoogte stellen van rechten en plichten op het gebied van hulpmiddelen op het moment dat zij (of hun naaste) hulpmiddelen nodig gaan hebben, zodat zij zich gesteund voelen wanneer zij bellen over lange levertijden en zij hun klacht over lange levertijden kunnen onderbouwen.

- ⇒ bij het invoeren van derden voor het afhandelen van een aanvraag zou de daarvoor vastgestelde tijd niet overschreden mogen worden, of er zou ook hiervoor een maximum tijd moeten worden vastgesteld, zodat aanvraag procedures niet eindeloos kunnen duren en mensen weten waar zij aan toe zijn.
- ⇒ (thuiszorg) medewerkers opleiden zodat zonodig meer indicatiestellingen van het RIO kunnen worden overgenomen.

Oplossing 2: procedure omzeilende maatregelen

Naast de oplossingen om procedures te versnellen werden ook enkele suggesties gegeven die niet het probleem (de langdurige procedures) maar het gevolg ervan (lang zonder hulpmiddel zitten) oplossen.

- ⇒ Een methode om niet te lang zonder hulpmiddel te zitten is tijdelijk lenen van het hulpmiddel. De uitleen van de thuiszorg mag maximaal 24 uur doen over de levering van een hulpmiddel. Ook hier geldt; hoe weten de mensen dat deze mogelijkheid er is?
- ⇒ Een goed initiatief komt uit Emmeloord. Daar zijn dependances van de thuiszorg uitleen verdeeld over het ‘verspreidingsgebied’ geplaatst in die wijken waar veel hulpmiddelen worden gebruikt (veel ouderen bijvoorbeeld).
- ⇒ Zorg voor meegroeitechnologie. Dit zijn hulpmiddelen die in een later ziekte stadium aangepast kunnen worden (bv. project KlikKlak).
- ⇒ Schaf het hulpmiddel zelf aan en declareer het later. Of schaf het hulpmiddel via een PGB aan. In dat geval geven leveranciers de nodige informatie. Door de marktwerking zal het aanbod geoptimaliseerd kunnen worden, want: als het hulpmiddel niet goed is of er is te weinig keus, dan gaat men naar een andere leverancier.
- ⇒ Door CVZ is een beslisboom (‘hulpmiddelen kompas’) opgesteld waarmee hulpverleners, voor een aantal hulpmiddelen, gemakkelijk kunnen bepalen welk hulpmiddel geschikt is voor hun cliënt. Dit versnelt de procedure doordat één stap (de verwijzer) wordt overgeslagen.

Oplossing 3: begeleiding bij hulpmiddelen gebruik

Mensen zijn soms te laat met het aanvragen van hulpmiddelen doordat kennis over het verloop van de ziekte en over de mogelijkheden die er zijn op het gebied van hulpmiddelen ontbreekt of doordat psychologische barrières het gebruik bemoeilijken.

- ⇒ Hulpverleners die als eerste goed moeten signaleren en informeren zijn de huisarts en de praktijkverpleegkundige. Ook bij de uitleen van thuiszorgorganisaties moeten mensen goede informatie krijgen en dient een goede probleemanalyse te kunnen worden gemaakt.
- ⇒ Bij langdurige of complexe zorg moet doorverwezen worden. Hulpverleners dienen hier zorg voor te dragen. Dit wordt een pro-actieve houding genoemd. Deze houding dient getraind te worden en moet door leidinggevenden gestimuleerd worden. Doorverwijzen kan naar bijvoorbeeld een ergotherapeut, maar ook naar een psycholoog of een maatschappelijk werkende.
- ⇒ Een protocol voor doorverwijzing en verantwoordelijkheden ten aanzien van het bieden van informatie kan een manier zijn om de juiste informatie op het juiste moment te bieden.

- ⇒ Ideeën van de mantelzorger en zijn naaste over het gebruiken van hulpmiddelen moeten duidelijk worden. Dit kan een ingang bieden voor het helpen omgaan met het gebruiken van hulpmiddelen. Daarnaast moet samen met hen gekeken worden naar eigen oplossingen en mogelijkheden. Lotgenoten contact kan van belang zijn.
- ⇒ Het gebruik van hulpmiddelen kan uit de taboesfeer gehaald worden door erover te praten.
- ⇒ Informatie van laagdrempelige hulpverleners in de eerste lijn (huisarts, praktijk verpleegkundige, medewerker uitleen thuiszorg, etc.) dient gedegen en pro-actief te zijn.
- ⇒ Door het betrekken van steunsystemen en lotgenoten en door het gebruiken van hulpmiddelen tijdig ter sprake te brengen kunnen psychologische barrières het hoofd worden geboden.

5.4.2 *Het ontbreken van kennis bij mantelzorgers en hun naasten leidt tot een verkeerde timing bij het aanvragen van hulpmiddelen*

Uit de enquête en de interviews zijn op dit punt al enkele aanbevelingen gedaan:

- minder bureaucratische regels bij toekennende en leverende instanties;
- een gezaghebbend persoon (zoals de huisarts) zou genoeg vertrouwen moeten hebben van leverende instanties om op zijn oordeel over te kunnen gaan tot levering;
- mantelzorgers kunnen contact leggen met hulpverleners nog voordat hulp daadwerkelijk nodig is;
- vooraf in kaart (laten) brengen welke zorg/ hulpmiddelen eventueel nodig kunnen gaan zijn;
- hulpverleners zouden mantelzorgers en hun naaste bij de hand moeten nemen wanneer zij signaleren dat er emotionele drempels zijn.

De deelnemers aan de expertmeeting voegen daaraan toe dat de huisarts en de praktijkverpleegkundige de mantelzorger en zijn of haar naaste als eerste goed moeten informeren. Ook moeten zij de behoefte aan hulpmiddelen signaleren. Daarnaast zou via de uitleen van thuiszorgorganisaties goede informatie verkregen moeten worden. Aandacht voor de probleemanalyse is dan wel van belang! Wanneer het langdurige of complexe zorg betreft zou doorverwezen moeten worden (bijvoorbeeld naar een ergotherapeut, de wijkverpleging, het RIO, leveranciers, etc.). Er wordt dus van de hulpverleners verlangd dat deze een meer pro-actieve houding aanneemt.

Ook zou het opstellen van een protocol voor vraagdoorverwijzing en verantwoordelijkheden (per regio of stad) een manier kunnen zijn voor het goed ordenen en regelen van informatiestromen.

Een ander voorstel dat wordt gedaan is het inbouwen van effectmetingen in de werkwijze. Dus heldere procedures, die (ook bij de cliënt) van tevoren bekend zijn.

Voor cliënten met ALS zijn er al dergelijke indicatieteams die sneller kunnen werken door communicatie tussen professionals te verbeteren (bij elkaar te zetten) en door indicatiestelling te mandateren aan die teams.

Oplossingen:

- ⇒ Hulpverleners, in eerste instantie de huisarts en de praktijkverpleegkundige, moeten een meer pro-actieve houding aanleren ten aanzien van het signaleren van de behoefte aan hulpmiddelen en het begeleiden van mensen bij het gebruiken van hulpmiddelen.
- ⇒ Procedures voor doorverwijzing moeten voor alle partijen duidelijk zijn.
- ⇒ Communicatie tussen professionals moet verbeteren.

5.4.3 *Het gaan gebruiken van hulpmiddelen is soms moeilijk omdat mensen psychologische barrières ervaren*

Bij emotionele/verwerkingsproblematiek kan je niet altijd doordrukken en mensen blijven overladen met informatie over wat zou moeten en wat in de toekomst nodig zou kunnen zijn - dan haken mensen af. Het is belangrijk tijd vrij te maken voor eventuele acceptatieproblemen, hier aandacht voor hebben. Begeleiding van maatschappelijk werk en/of een psycholoog (therapeut) kan in sommige gevallen nodig zijn. In het algemeen werkt het positief om de problemen bespreekbaar maken. Zodra iets geen taboe meer is, is het gemakkelijker over te gaan op het gebruik. In opleidingen van hulpverleners zou aandacht moeten zijn voor dit soort problemen. Dus attitudeonderwijs gericht op vraaggericht/cliëntgericht adviseren van de mantelzorger.

Naast informeren moet ook tijd vrijgemaakt worden voor het geven van aandacht aan vragen/behoefte/drijfveren van mantelzorgers en hun naaste en dient men actief op zoek te gaan naar de eigen kracht, mogelijkheden, creativiteit van cliënt en mantelzorger. Lotgenotencontact kan hierbij van nut zijn.

Begeleiders / hulpverleners (bijvoorbeeld de huisarts en thuiszorg medewerkers) moeten de eigen inzet en creativiteit van mantelzorgers (en overige leden van het steunsysteem) stimuleren en ondersteunen.

Oplossingen:

- ⇒ Eventuele psychologische barrières moeten door hulpverleners herkend en erkend worden.
- ⇒ Barrières kunnen worden overwonnen door samen met de mantelzorger en zijn of haar naaste te kijken naar positieve kanten, eigen kracht en mogelijkheden.
- ⇒ De inzet en creativiteit van mantelzorgers en overige leden van het steunsysteem moet ondersteund en gestimuleerd worden.

6 Samenvatting en beschouwing

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksopzet en de belangrijkste resultaten nog eens samengevat. Tevens wordt ingegaan op de mogelijkheden voor het bevorderen van het optimaal gebruiken van hulpmiddelen door mantelzorgers volgens mantelzorgers en volgens professionals op het gebied van hulpmiddelen en/of mantelzorgers. Onderhavig onderzoek heeft tot doel het (adequaat) gebruik van hulpmiddelen door mantelzorgers te optimaliseren. Het idee bestond dat het gebruik van hulpmiddelen door mantelzorgers, mede gebaseerd op resultaten uit onderzoek naar het gebruik van hulpmiddelen onder professionals, lager is dan mogelijk en gewenst.

In dit rapport zijn de resultaten van onderzoek naar de kennis van mantelzorgers van hulpmiddelen alsmede belemmerende en bevorderende factoren voor het gebruiken van hulpmiddelen volgens mantelzorgers beschreven. Ook is besproken welke oplossingen voor het optimaliseren van het gebruiken van hulpmiddelen door mantelzorgers zijn geïnterpreteerd bij mantelzorgers zelf, bij medewerkers van Steunpunten Mantelzorg en bij experts op het gebied van hulpmiddelen en/of mantelzorg. De resultaten worden hier aan de hand van de drie onderzoeksvragen gepresenteerd.

6.1 Samenvatting

6.1.1 *Onderzoekspopulatie*

De gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers die deelnamen aan het onderzoek was 57,6 jaar. Dit is relatief jong. Dit kan te maken hebben met de gebruikte selectiecriteria (hulp bieden bij transfers, de persoonlijke verzorging of verpleging en behandeling) of de wijze waarop mantelzorgers zijn benaderd voor deelname (schriftelijk verzoek, waarbij de mantelzorger zelf moest aangeven of hij of zij wilde deelnemen). Mogelijk voelen jongere mantelzorgers zich meer aangesproken voor deelname aan een onderzoek naar het gebruik van hulpmiddelen. Door de relatief jonge onderzoekspopulatie kan het zijn dat juist mantelzorgers die goed in staat zijn informatie over hulpmiddelen te verzamelen en hulpmiddelen in huis te halen, hebben deelgenomen aan het onderzoek. De verwachting is daarom dat de hier gepresenteerde cijfers eerder een iets te optimistisch beeld dan een te negatief beeld laten zien.

Voor de face-to-face interviews is actief gezocht naar mantelzorgers die veel hulpmiddelen gebruiken en goed kunnen verwoorden waarom bepaalde hulpmiddelen niet worden gebruikt of in huis zijn gehaald. De helft van de geselecteerde mantelzorgers bleek een verpleegkundige of verzorgende achtergrond te hebben. Behalve wat betreft het op tijd aanvragen van hulpmiddelen (mantelzorgers met een verpleegkundige of verzorgende achtergrond waren vaker op tijd) en het ervaren van een psychologische drempel om een hulpmiddel te gaan gebruiken (mantelzorgers met een verpleegkundige of verzorgende achtergrond vonden het iets moeilijker om een hulpmiddel te gaan gebruiken) leek dit geen invloed te hebben op de manier waarop zij met het zoeken, aanvragen en gebruiken van hulpmiddelen omgingen. Mogelijk ervoeren zij minder problemen bij het zoeken naar

informatie over hulpmiddelen. Wellicht was het voor hen iets eenvoudiger oplossingen te bedenken voor ervaren knelpunten.

Hoewel bij het werven van mantelzorgers voor het onderzoek uitdrukkelijk is gevraagd naar potentiële gebruikers van hulpmiddelen in plaats van naar gebruikers van hulpmiddelen, gebruikten alle respondenten één of meerdere hulpmiddelen. De duur van de zorgverlening was gemiddeld 7 jaar (sd 7,7). Mensen die pas beginnen met het verlenen van hulp aan een naaste zijn slecht vertegenwoordigd in ons onderzoek. Hierdoor kunnen de resultaten wel een te positief beeld laten zien.

6.1.2 De bekendheid met en het gebruik van hulpmiddelen door mantelzorgers

De bekendheid met en het gebruiken van hulpmiddelen door mantelzorgers is beschreven per hulpmiddel, verdeeld over vier secties te weten transferhulpmiddelen, hulpmiddelen voor het helpen bij de persoonlijke verzorging, hulpmiddelen voor de veiligheid en hulpmiddelen voor de verpleging en/of de behandeling. Hulpmiddelen die gebruikt worden voor de verpleging of behandeling zijn erg divers en afhankelijk van het ziektebeeld van de naaste. Om die reden is besloten de respondenten te vragen zelf aan te geven welke hulpmiddelen zij voor welke zorg gebruiken. Zij zullen daarom apart worden besproken.

Bekendheid

De bekendheid van hulpmiddelen onder mantelzorgers is matig. Ruim twee derde van alle in de telefonische enquête genoemde hulpmiddelen zijn bij minder dan de helft van de respondenten bekend. Uit de interviews met mantelzorgers en medewerkers van Steunpunten Mantelzorg komt naar voren dat mensen erg veel moeite moeten doen om aan informatie te komen. Zij blijken steeds via een keur van hulpverleners en instanties aan informatie over hulpmiddelen te komen. De geïnterviewden geven aan dat eigen initiatief van groot belang is. Vooral voor oudere mantelzorgers, die niet mondig zijn en weinig kennis hebben van de gezondheidszorg wordt verwacht dat dit problemen kan opleveren. Ook andere groepen mantelzorgers moeten leren zich niet te bescheiden op te stellen en geduld uit te oefenen. Wel lijkt het erop dat naar mate de zorg rondom de ziekte van een naaste beter is geregeld en het ziektebeeld bekender is, het voor de mantelzorger eenvoudiger is om aan informatie te komen. Mantelzorgers zouden graag één aanspreekpunt willen hebben voor vragen over hulpmiddelen. Daarnaast geeft een deel aan enkele dagen na de levering van een hulpmiddel graag door de leverancier benaderd te willen worden om eventuele vragen over het gebruik te kunnen beantwoorden. Ook de mogelijkheid hulpmiddelen uit te kunnen proberen en de mogelijkheid voor gemeenten of zorgverzekeraars om af te kunnen wijken van de standaard hulpmiddelen in hun pakket, lijken de kans op het voorschrijven of aanschaffen van passende hulpmiddelen te kunnen vergroten. Door de genodigden van de expertmeeting werd ook het belang van een goede, professionele probleemanalyse benadrukt. Hierbij moet rekening worden gehouden met zowel het probleem van de gebruiker en de mogelijkheden van de mantelzorger als de beperkingen in de leefomgeving.

Gebruik

Het gebruik van de hulpmiddelen waar de mantelzorger de beschikking over heeft is in alle drie de secties goed (in de sectie 'helpen bij de verpleegkundige of medische behandeling' zijn geen hulpmiddelen genoemd en kan niet worden ingegaan op de bekendheid van dergelijke hulpmiddelen). Het best worden transferhulpmiddelen gebruikt (door 82,4%) en het minst de hulpmiddelen voor de persoonlijke verzorging (door 75%). Veruit de meest genoemde redenen voor het niet (meer) gebruiken van hulpmiddelen zijn de veranderde gezondheidstoestand (n=107) en het gebruik van het hulpmiddel door voornamelijk derden (n=87). Hulpmiddelen die vanwege een veranderde (verslechterde) gezondheidstoestand niet (meer) worden gebruikt zijn loophulpmiddelen (n=13), beugels voor in het toilet of de douche (n=13), anti-slip materialen in bad of douche (n=8) en douchezitjes (n=7). Hulpmiddelen die niet worden gebruikt door de mantelzorger maar wel door anderen, zoals medewerkers van de thuiszorg, zijn anti-slip materialen in bad of douche (n=11), hoog/laag bedden (n=11), beugels in toilet of douche (n=9) en therapeutische elastische kousen aantrekkers (n=8). Deze redenen voor het niet (meer) gebruiken van hulpmiddelen zijn 'legitiem'. Dat wil zeggen, het niet gebruiken van deze hulpmiddelen had niet kunnen worden voorkomen c.q. hoeft niet te worden voorkomen. De gezondheidstoestand verslechtert soms, waardoor een hulpmiddel niet meer kan worden gebruikt. Wanneer de thuiszorg betrokken wordt bij de verzorging van de naaste, dan gaat het vaak om de persoonlijke verzorging die wordt overgenomen. De vier hulpmiddelen die hoofdzakelijk door derden worden gebruikt, kunnen allemaal worden gebruikt bij de persoonlijke verzorging.

Een andere veel voorkomende reden voor het niet gebruiken van hulpmiddelen is dat het gebruik ervan moeilijk of onhandig wordt gevonden (n=45). Dit geldt met name voor rollakens (n=6), douchestoelen (n=5), het urinaal en loophulpmiddelen (n=4) en het personen alarm (n=3). In die gevallen is een hulpmiddel aangeschaft of voorgeschreven dat voor de mantelzorger niet het meest geschikte hulpmiddel is of werd onvoldoende of onduidelijke instructie gegeven bij het in gebruik nemen van de hulpmiddelen.

Hulpmiddelen voor verpleegkundige of medische handelingen

Van de 184 mantelzorgers die hebben aangegeven hun naaste te helpen bij de behandeling of de verpleging, gebruikt ruim de helft één of meerdere hulpmiddelen bij het verzorgen of behandelen van zijn of haar naaste (n=98). Zij gebruiken daarbij 37 verschillende hulpmiddelen (totaal 171). Veruit het meest gebruikt is de medicijndoos, namelijk door ruim driekwart van de mantelzorgers die hun naaste helpt bij de behandeling of verpleging en daarbij één of meerdere hulpmiddelen gebruikt. Hulpmiddelen voor het verkleinen (zoals een pillensnijder) of verpulveren (zoals een vijzel) van medicijnen worden door ruim 12% van deze respondenten gebruikt.

Van de 171 hulpmiddelen die genoemd werden, werden er 8 niet (meer) gebruikt door de mantelzorger. Dit kwam met name doordat zij gebruikt worden door anderen, zoals medewerkers van de thuiszorg (n=5). In totaal waren 21 hulpmiddelen niet in huis, maar had men er wel gebruik van willen maken. Meest genoemd zijn een medicijndoos en een kussen voor in bed om terugrollen te voorkomen.

Omdat voor dit onderdeel van de vragenlijst geen hulpmiddelen werden genoemd, kan geen uitspraak worden gedaan over de bekendheid met hulpmiddelen voor verpleegkundige of medische handelingen.

6.1.3 *Bevorderende en belemmerende factoren voor het gebruiken van hulpmiddelen door mantelzorgers*

Belemmerende factoren die uit de telefonische enquête naar voren zijn gekomen zijn in bovenstaande paragraaf reeds besproken.

Als hulpmiddelen eenmaal in huis zijn voldoen zij soms niet aan de verwachtingen, waardoor het ongebruikt in de kast blijft staan. Zij kosten de mantelzorgers of zijn of haar naasten te veel kracht of het hulpmiddel blijkt onhandig in het gebruik. Soms is het van tevoren niet voldoende duidelijk wat het probleem is of wat de (on)mogelijkheden zijn van de mantelzorgers en zijn naasten. Hierdoor kunnen verkeerde hulpmiddelen worden voorgeschreven.

De informatievoorziening is volgens geïnterviewde mantelzorgers niet optimaal. Het komt voor, voornamelijk bij hulpmiddelen die via een uitleencentrum van de thuiszorg worden geleverd, dat bij levering geen of nauwelijks instructie wordt gegeven. Ook wanneer bij de levering wel instructie wordt gegeven zitten mantelzorgers vaak achteraf, wanneer geoefend is met het hulpmiddel, nog met vragen. In die gevallen is het moeilijk om de vragen alsnog beantwoord te krijgen.

Uit de telefonische enquêtes en de face-to-face interviews blijkt dat informatie over hulpmiddelen moeilijk te vinden is. Mantelzorgers weten niet hoe zij aan een hulpmiddel kunnen komen of zijn niet op de hoogte van het bestaan van een hulpmiddel, bijvoorbeeld omdat hen dit door hulpverleners nooit is aangeraden of aangeboden. De informatie die er is, is versnipperd. De weg waarlangs gezocht kan worden is in veel gevallen niet bekend en het traject van aanvragen is erg ingewikkeld. In veel gevallen moet alle initiatief van mantelzorgers en hun naasten komen. Het lijkt erop dat naarmate de zorg rondom de ziekte van de naaste beter is geregeld en het ziektebeeld bekender is, het voor de mantelzorgers en hun naasten eenvoudiger is om aan informatie te komen.

Bij het gaan gebruiken van hulpmiddelen kunnen mantelzorgers en hun naasten psychische drempels of emotionele barrières, veroorzaakt door gevoelens van schaamte en verdriet, ervaren. Men vindt dat het de ernst van de situatie benadrukt of men vreest dat het stigmatiserend werkt. Dergelijke gevoelens belemmeren het optimaal (gaan) gebruiken van hulpmiddelen. Daarnaast wordt het aanvragen van hulpmiddelen door veel mantelzorgers en door de geïnterviewde medewerkers van Steunpunten Mantelzorg ingewikkeld gevonden. Men ervaart soms veel tegenwerking of weinig medewerking vanuit de gemeente. En is een hulpmiddel eenmaal aangevraagd, dan duurt het soms erg lang voordat het in huis is. In combinatie kan dit ertoe leiden dat mantelzorgers en hun naasten gaan opzien tegen het aanvragen van hulpmiddelen en dat zij dit liever uitstellen, waardoor een hulpmiddel soms niet op tijd aanwezig is. Als mogelijke oorzaken voor het soms lang moeten wachten op een aangevraagd hulpmiddel worden 'bureaucratische regelgeving' en 'te weinig mankracht voor het uitvoeren van de WVG' (waardoor bij ziekte, vakantie of wisseling van baan een aanvraag vertraagd wordt) genoemd.

6.1.4 *Oplossingen voor gevonden knelpunten en belemmerende factoren*

Voor een juiste afweging bij het voorschrijven van hulpmiddelen benadrukken de deelnemers aan de expertmeeting het belang van een goede probleemanalyse. Wanneer duidelijk is wat het fysieke probleem precies is, met welke eisen vanuit de omgeving rekening moet worden gehouden en wat de (on)mogelijkheden van de mantelzorger en zijn of haar naaste zijn, dan kan een goed afgewogen keuze voor een bepaald hulpmiddel worden gemaakt. Een probleemanalyse kan worden verricht door bijvoorbeeld een ergotherapeut, het CIZ ('Centrum Indicatie stelling Zorg', voorheen RIO 'Regionaal Indicatie Orgaan'), een arts of door zg. 'hulpmiddelen consultants' van de thuiszorg.

Mantelzorgers en hun naaste zouden het prettig vinden één centraal persoon te kennen aan wie zij informatie over hulpmiddelen kunnen vragen. Tijdens de expertmeeting werd geopperd dat de meest aangewezen persoon voor het geven van voorlichting over hulpmiddelen de primaire professionele hulpverlener is. Genoemd werd de mogelijkheid van het aanstellen van z.g. 'thuiszorg consultants' voor hulpmiddelen of 'POMmers' (Preventieve Ondersteuners Mantelzorg) die cliënten van de thuiszorg, c.q. hun mantelzorger kunnen ondersteunen bij het kiezen voor een hulpmiddel en bij het gaan gebruiken van een hulpmiddel. Door gebruik te maken van bijvoorbeeld "het hulpmiddelenboekje voor zorgverleners" kunnen ook andere medewerkers van de thuiszorg informatie over veel gebruikte hulpmiddelen geven. Daarnaast werd benadrukt dat mensen ook zélf de mogelijkheid moeten hebben om te bepalen wat de juiste hulpmiddelen zijn. Om zelfstandig aan informatie te kunnen komen worden twee suggesties gedaan. Via internet kan informatie ontsloten worden door mensen via een keuzemenu, gericht op het kiezen van één hulpmiddel, het meest geschikte hulpmiddel te laten bepalen. Mantelzorgers zouden ook zelf moeten kunnen zoeken naar hulpmiddelen via een soort zoekmachine. Ook zou een lijst kunnen worden opgesteld via welke kan worden nagegaan welke hulpmiddelen voor welke ('acute') situaties geschikt kunnen zijn.

Als verantwoordelijke voor de voorlichting en instructie bij de levering van hulpmiddelen lijken de indicerende persoon of instantie het meest aangewezen. Het is belangrijk dit vast te stellen. De thuiszorg is verantwoordelijk voor hulpmiddelen die via het uitleencentrum van thuiszorgorganisaties geleend worden. In de expertmeeting wordt verder aangegeven dat voorlichting over hulpmiddelen naast technische informatie ook informatie moet bevatten over het 'leren leven' met het gebruiken van hulpmiddelen. Voor het helpen overwinnen van psychische drempels of emotionele barrières bij het gaan gebruiken van hulpmiddelen, kunnen medewerkers van de thuiszorg betekenisvol zijn. Zij kunnen mantelzorgers en hun naaste bijvoorbeeld voorbereiden op toekomstig gebruik en begeleiden bij daadwerkelijk gebruik.

Soms moet men lang wachten voordat een aangevraagd hulpmiddel in huis is. Aan de kant van de mantelzorger en zijn of haar naaste kan het proces versneld worden wanneer het hen duidelijk is waar zij met hun aanvraag terecht kunnen en wanneer zij zelf duidelijk voor ogen hebben wat zij willen op het moment dat zij een hulpmiddel aanvragen. Daarnaast is het regelmatig telefonisch informeren naar de voortgang een veelbeproeft en succesvol gebleken methode.

Ook nazorg kan bijdragen aan een optimaal gebruik van hulpmiddelen door mantelzorgers. Deze kan bestaan uit een telefoontje enkele dagen na levering (mantelzorgers) of het beschikbaar stellen van een service nummer dat te allen tijde gebeld kan worden, het checken op tevredenheid met het gebruik en het controleren op juist gebruik (expertmeeting). Nazorg zou op vaste momenten in het traject van het voorschrijven van een hulpmiddel tot en met het gebruiken van het hulpmiddel kunnen worden geleverd. Voor de check lijkt de leverancier de aangewezen verantwoordelijke, voor de controle lijkt de indicerende partij (bijvoorbeeld een ergotherapeut of de arts) en/of, wanneer de naaste thuiszorg ontvangt, de thuiszorg medewerker de meest aangewezen persoon. Zowel geïnterviewde mantelzorgers als leden van de expertmeeting geven aan dat een telefoontje van de leverancier, enkele dagen na levering, behulpzaam kan zijn bij het in gebruik nemen van het hulpmiddel. Het hulpmiddel is dan getest en men is tegen eventuele onduidelijkheden aangelopen.

Veel hulpmiddelen blijken niet meer te worden gebruikt omdat de gezondheidstoestand van de naaste is verbeterd of verslechterd (voornamelijk). Aan een verandering van de gezondheidstoestand is over het algemeen niets te doen. Hergebruik van deze en andere hulpmiddelen die niet meer worden gebruikt, maar wel functioneren, hygiënisch gereinigd kunnen worden en waarbij (zo nodig) voldoende service (zoals onderhoud, beantwoording van vragen, etc.) kan worden geleverd is wel een optie. Alle geïnterviewde mantelzorgers geven aan open te staan voor het gebruik van tweedehands hulpmiddelen. Dezelfde mening is de medewerkers van Steunpunten Mantelzorg toegedaan. De kosten (eigen bijdrage) zouden iets lager moeten zijn dan die van nieuwe hulpmiddelen. Door te kunnen putten uit bijvoorbeeld één of meer landelijke centra voor tweedehands hulpmiddelen, kan het tevens gemakkelijker worden om hulpmiddelen te gaan bekijken of uit te proberen.

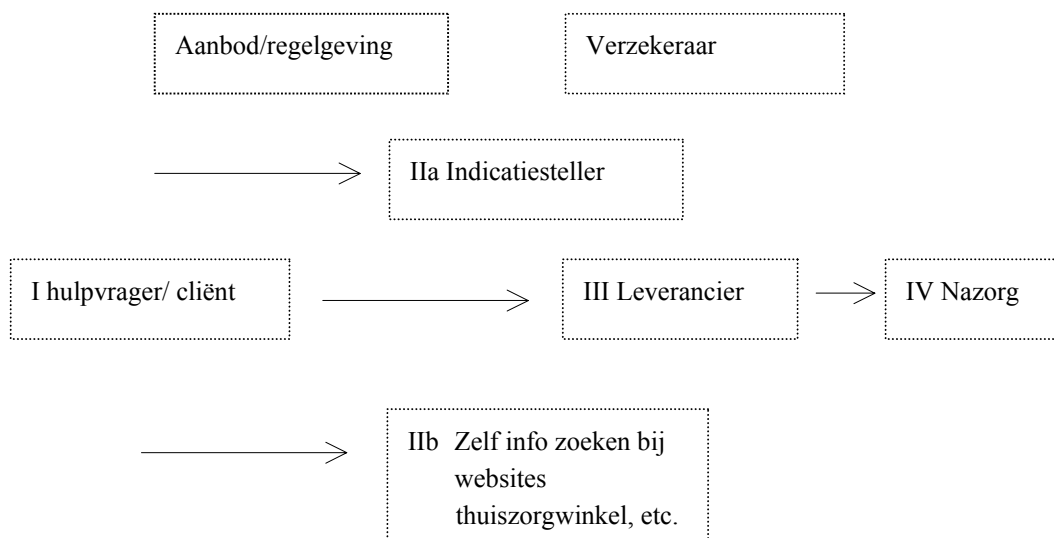
6.2 Beschouwing

Hoofddoelstelling van dit project is het optimaliseren van het gebruik van hulpmiddelen door mantelzorgers. Het project heeft tot vele inzichten geleid. In een actieplan welke is aangeboden aan de opdrachtgever ZONMw zijn aanbevelingen en mogelijke concrete acties geformuleerd om het gebruik van hulpmiddelen door mantelzorgers te optimaliseren.

In het proces van het zich oriënteren op en het gaan gebruiken van hulpmiddelen zijn een drietal actoren te onderscheiden (zie Figuur I). Allereerst de hulpvrager zelf, in dit geval de mantelzorger. Deze ontdekt een probleem waarvoor een hulpmiddel (mogelijk) een oplossing is. Vervolgens kan hij een hulpverlener 'inschakelen' om na analyse van het probleem een passend hulpmiddel voor te schrijven. Hij kan ook zelf opzoek gaan naar een passend hulpmiddel. De derde actor is de leverancier. Dit kan een fabrikant zijn of het uitleencentrum van de thuiszorgorganisatie. Als laatste stap wordt onderscheiden de nazorg. Dit kan door verschillende professionals geleverd worden. Het doel hiervan is het bevorderen van het juiste gebruik van hulpmiddelen.

In elke fase van het proces is het van belang dat er bij alle actoren voldoende kennis is en dat men inzicht heeft in de eigen verantwoordelijkheden. Het is van belang dat alle betrokkenen **alert** zijn op de eigen rol in het proces en dat zij zelf initiatieven nemen. Tegelijk is het noodzakelijk dat voldoende **kennis** aanwezig is om hier vorm aan te geven. Benodigde kennis is dan: welk soort hulpmiddel is een oplossing, waar is dit te vinden, hoe kan ik daar aan komen, krijg ik de aanschaf vergoed en door welke instantie, wie kan mij daarbij eventueel helpen. Tenslotte is het van belang dat er een goede afstemming is onderling (**ketenzorg**). Door taken van verschillende hulpverleners duidelijk te omschrijven zullen hiaten voorkomen kunnen worden.

Figuur 6.1: Schema van actoren bij het gebruiken van hulpmiddelen



Het gebruik van hulpmiddelen kan de belasting van mantelzorgers doen afnemen. Gebleken is dat het onduidelijk is wie de verantwoordelijkheid heeft voor de begeleiding van de mantelzorger en zijn naaste bij het in gebruik nemen en gebruiken van hulpmiddelen. De (eind) verantwoordelijkheid voor een optimaal gebruik van hulpmiddelen wordt door leden van de expertmeeting gelegd bij de ‘indicatiesteller’ (ergotherapeut, RIO, behandelend arts/ verpleegkundige, etc.). De feitelijke uitvoering zou ook door andere goed geschoolde hulpverleners kunnen worden gedaan. Het gaat erom dat iemand zich verantwoordelijk voelt. Daarnaast zou het baat hebben wanneer leveranciers meer inzicht zouden hebben in de informatiebehoefte van cliënten en hun mantelzorger zodat op de persoon afgestemde informatie aangeboden kan worden.

Literatuurlijst

Beune, H.A.Th., Evers, G. Stilstaan bij bewegen. Praktijkregels voor fysieke belasting in de thuiszorg. TNO Arbeid.Bunnik: OAT, 1999.

Brief VWS 2475093.

Gezondheidsraad. Raad voor de volksgezondheid en Zorg. Signalering ethiek en gezondheid 2004. Den Haag/Zoetermeer, 2004.

J.J. Knibbe, Goedgebruik.

Kwekkeboom, M.H. Het licht onder de korenmaat. Informele zorgverlening in Nederland. Hoofdrapport, Den Haag: VUGA, 1990.

Mantelzorg.net.

MI Heide en G. Grootjans, 2001 Als Betty thuis is.

Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV). Advies ondersteuning mantelzorg. Publicatie 20/1991, Zoetermeer: NRV, 1991.

Nota Zorg Nabij. Notitie over mantelzorgondersteuning. Nota 20-6-2001.

RMO/RVZ. Zorgarbeid in de toekomst: advies over de gevolgen van demografische ontwikkelingen van vraag en aanbod zorg (arbeid). Den Haag: Sdu, 1999.

Timmermans J.M. Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers. Den Haag: SCP; 2003.

Van Heugten, C., Hagedoren, E., Arkesteyn, S., Steeghs, F. Kennis beter delen over 'steunkousen': succesvolle implementatie van thuiszorgtechnologie. TSG, 2003;81(3):p.141-147.

Van Kammen, J. (red.). Thuiszorgtechnologie. Kansen voor innovatie en gebruik. Den Haag/ STT/Beweton, 2002.

Vollenga, I., Duijnste, M., Tielen, L., Keesom, J. (red.). Mantelzorg van morgen. Een verkenning van toekomstbeelden. Utrecht: NIZW, 2001.

Bijlage 1: Personen, organisaties en instanties die hebben geholpen bij het werven van mantelzorgers

Patiëntenverenigingen:

Alzheimer-Nederland
CVA vereniging 'samen verder'
Dwarslaesie Organisatie Nederland
MS-vereniging
Spierziekten Vereniging Nederland

Vereniging voor mantelzorgers LOT (www.demantelzorger.nl)

Website www.mantelzorg.nl

Website www.mantelzorg.net

Thuiszorgorganisaties:

Agathos Thuiszorg
De Zorgboog Kruiswerk
Icare Thuiszorg (Noord)
Meander Stichting Wonen en Zorg
Reggeland Zorgvoorzieners
Regionale Thuiszorg Oude en Nieuwe Land
Rivas Zorggroep Gorinchem
St.h Thuiszorg Zuid-West Friesland
Stichting Icare Hoogeveen
Stichting Icare regio Zuidoost
Stichting Zorgzaam divisie Thuiszorg
Thuiszorg Eemland
Thuiszorg Gooi- en Vechtstreek
Thuiszorg Het Friese Land
Thuiszorg Midden-Limburg
Thuiszorg Noord-Limburg
Thuiszorg Stad Utrecht
Thuiszorg Zuid Kennemerland
Vitras
Zorggroep Almere Buiten
Zorggroep Fivelland

Steunpunten Mantelzorg:

Kruiswerkservice Rivierenland (mantelzorg ondersteuning en vrijwilligers werk)
Markant, Steunpunt Mantelzorg
Provinciale Stuurgroep Vrijwillige Thuishulp en Mantelzorg Groningen
Steunpunt Mantelzorg Dordrecht
Steunpunt Mantelzorg Gooi en Vechtstreek
Steunpunt Mantelzorg 's Hertogenbosch/ St. Divers
Steunpunt Mantelzorg Vit. Oost-Gelderland
Steunpunten Mantelzorg Zuid -Oost Drente
Vrijwillige Thuishulp Walcheren

Nieuwsbrief Steunpunt Mantelzorg:

Te Amersfoort

Te Zeist

Te Katwijk

Huisartsen:

Huisartsen praktijk F.J.M. Bongers te Dalfsen

Huisartsen praktijk Mw. M.C.E. Bonnema-Dollenkamp en Mw. M.H. van Gerwen te Enschede

Huisartsen praktijk J. de Groot te Dalfsen

Huisartsen praktijk B.M. Noodzij te Dalfsen

En verder:

Poster in Fysiotherapie praktijk Zwanenzijde in Leiden

En een oproep in:

‘De Bunschoter’ huis-aan-huis blad

‘Dorpsklanken’ huis-aan-huis blad Eelde

Bijlage 2: Deelnemers expertmeeting

De heer Samson	'Mantelzorger'
Mevrouw B. Wallendal, onderzoeker/consultant	Cozorg Friesland
De heer P. Kruitbosch	Coördinatieorgaan Samenwerkende Ouderenorganisaties (CSO)/ Prot.Chr. Ouderen Bond (PCOB)
Mevrouw A.M.J. le Cocq d'Armandville, beleidsmedewerker	CVZ
Mevrouw M. Samson Boshuizen, redacteur 'De Ketting'	Dwarslaesie Organisatie Nederland
De heer H. Korsten, projectleider	Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap (iRv)
De heer E. van Herk, coördinator & projectuitvoering	Kwaliteit en Bruikbaarheids Onderzoek voor Hulpmiddelen (KBOH)
Mevrouw M.C. Kastermans, verpleegkundige en gezondheidswetenschapper	KwaliteitsInstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITTZ)
Mevrouw D.C. de Vries, projectmedewerker	KwaliteitsInstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITTZ)
Mevrouw J.J. Knibbe, onderzoeker	Locomotion
Mevrouw A. Scheepens, beleidsmedewerker	LOT, Vereniging van mantelzorgers
Mevrouw J. van Ogtrop, beleidsmedewerker	Landelijke Vereniging van Indicatie Organen (LVIO)
Mevrouw H. Buijze, senior beleidsmedewerker	Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (LVT)
Mevrouw B. Duzijn, preventiewerker	Mediant GGZ
Mevrouw M. Veldhuis, preventiewerker	Mediant GGZ
Mevrouw M. Zegger	MEE Nederland
Mevrouw M. van Berkel, ergotherapeut	Meer Ergo
Mevrouw P.J.M. van Gorp, bestuurslid zorgvraagstukken	Nederlandse CVA vereniging 'Samen verder'
De heer R.A. van Run, secretaris	Nederlandse Federatie van producenten, importeurs en handelaren van medische producten (Nefemed)
De heer R.A. van Run, secretaris	Nederlandse Federatie van producenten, importeurs en handelaren van medische producten (Nefemed)
Mevrouw A. Heijnsman, ergotherapeut	Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie (NVE)
Mevrouw E. Steultjens, beleidsmedewerker	Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie (NVE)
Mevrouw H. Brouwer, teammanager	Reg. Thuiszorg Oude en Nieuwe Land

De heer H. van Lieshout, senior beleidsmedewerker	Ministerie van VWS
Mevrouw A. Francke, projectleider Verpleging & Verzorging NIVEL	ZonMw (thuiszorg technologie)
Mevrouw D.C. Abels, programma assistent ZonMw	ZonMw (thuiszorg technologie)

Voorzitter en gespreksleider van deze bijeenkomst was de heer R.D. Friele, programmaleider NIVEL

Bijlage 3: Vragenlijst telefonische enquête



Nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

Drieharingstraat 6
Postbus 1568
3500 BN Utrecht
Telefoon 030 2 729 700

Vragenlijst voor mantelzorgers

‘Help de informele hulp: project ter bevordering van het
gebruik van hulpmiddelen/ thuiszorgtechnologie door
mantelzorgers’

VRAGENLIJST VOOR MANTELZORGERS

april 2004

NIVEL - Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg

@2004 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN Utrecht

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt 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.

TOELICHTING BIJ DE VRAGENLIJST

- Bij de meeste vragen is het voldoende ja of nee te antwoorden aan de telefoon.
- Wanneer staat aangegeven dat **meerdere antwoorden mogelijk** zijn, geef dan in het telefoongesprek alle antwoorden door die op uw situatie van toepassing zijn.
- Het tweede deel van de vragenlijst (deel B) is onderverdeeld in verschillende categorieën. Misschien verwacht u dat een bepaald hulpmiddel bij een andere categorie staat dan waar wij het hebben ingedeeld. Voor ons is van belang een zo goed mogelijke indruk te krijgen van het gebruiken van en de bekendheid met hulpmiddelen bij mantelzorgers. De categorieën zijn aangebracht om de vragenlijst overzichtelijk te houden.
- In sommige vragen worden meer dingen ineens gevraagd, zoals in de voorbeeldvraag hieronder.

Voorbeeld Over onderstaande hulpmiddelen zullen u aan de telefoon drie vragen worden gesteld.

- A.** Kent u onderstaande hulpmiddelen? (ja/nee)
- B.** Heeft uw naaste dit hulpmiddel in huis? (ja/nee)
- C.** Zo ja, maakt u gebruik van dit hulpmiddel? (ja/nee)
- D.** Zo niet, zou u er eigenlijk wel gebruik van willen maken? (ja/nee)

x. *douchestoel*

VRAAG A. Kent u dit hulpmiddel?

JA, ik weet wat een douchestoel is

--> ga door met vraag **B.** (= heeft uw naaste een douchestoel in huis?)

NEE, ik weet niet wat een douchestoel is

--> ga dan verder met de vragen over het volgende hulpmiddel

VRAAG B. Heeft uw naaste dit hulpmiddel in huis?

JA, hij/zij heeft een douchestoel in huis

--> ga door met vraag **C.** (= gebruikt u de douchestoel?)

NEE, hij/zij heeft geen douchestoel in huis

--> ga door met vraag **D.** (= zou u gebruik willen maken van een douchestoel?)

VRAAG C. Gebruikt u dit hulpmiddel?

JA, mijn naaste heeft een douchestoel in huis en ik gebruik deze ook

--> aan de telefoon zal u gevraagd worden of het helpen van uw naaste door het gebruik van deze douchestoel gemakkelijker is geworden. De antwoordmogelijkheden staan vermeld bij vraag **2a, 7a, 11a en 16a**

NEE, mijn naaste heeft wel een douchestoel in huis, maar ik gebruik deze niet

--> aan de telefoon zal u gevraagd worden naar de reden waarom u de douchestoel niet gebruikt, terwijl er wel één in huis is. De antwoordmogelijkheden staan vermeld bij vraag **2b, 7b, 11b en 16b**

VRAAG D. Zou u gebruik willen maken van dit hulpmiddel?

JA, ik zou eigenlijk wel graag een douchestoel willen gebruiken

--> aan de telefoon zal u gevraagd worden naar de reden waarom u geen douchestoel in huis heeft, hoewel u er wel graag één zou willen gebruiken. De antwoordmogelijkheden staan vermeld in vraag **2c, 7c, 14 en 16c.**

NEE, ik zou geen douchestoel willen gebruiken

--> u bent klaar met het beantwoorden van vragen over douchestoelen.

1. Bent u man of vrouw?
 - man*
 - vrouw*

2. Wat is uw leeftijd?

3. Hoe is in het algemeen uw gezondheidstoestand?
 - heel goed*
 - goed*
 - niet goed, niet slecht*
 - slecht*
 - heel slecht*

4. Wat is uw relatie tot uw naaste?
 Ik ben zijn/haar:
 - echtgen(o)ot(e)/ partner*
 - (schoon)zoon/ (schoon)dochter*
 - broer/zus*
 - vader/moeder*
 - vriend(in)*
 - buurman/buurvrouw*
 - anders, namelijk*

5. Hoe lang biedt u uw naaste al hulp?

6. Hoeveel uur per week besteedt u gemiddeld aan het helpen van uw naaste?
uur per week, verdeeld over keer per week.

7. Woont u bij uw naaste in huis?
 - ja*
 - nee*

8. Is uw naaste een man of een vrouw?
 - man*
 - vrouw*

9. Wat is de leeftijd van uw naaste?

10. Welke aandoening heeft uw naaste, waardoor hij of zij uw hulp nodig heeft?

.....
.....

11a. Ontvangt uw naaste hulp van de thuiszorg?

nee (1 vraag 12)

ja, namelijkuur per week, verdeeld over keer per week.

11b. Welke hulp ontvangt uw naaste van de thuiszorg? (meerdere antwoorden mogelijk)

huishoudelijke hulp

hulp bij douchen of baden

hulp bij het aan- of uitkleden (incl. steunkousen aan- of uittrekken)

hulp bij het zich verplaatsen

hulp bij de behandeling (wondverzorging, medicatie, etc.)

andere hulp, namelijk

.....

12. Ontvangt uw naaste hulp van andere mantelzorgers/ vrijwilligers behalve u zelf?

nee (1 deel B)

ja

DEEL B HULPMIDDELEN

VERPLAATSEN

De volgende vragen gaan over het bieden van hulp bij het lopen, opstaan, gaan zitten (in bed of op een stoel), bij het omdraaien in bed, etc. Daarnaast gaat het over de hulp die u biedt bij het gebruiken van een rollator of een rolstoel. Ook wanneer u uw naaste niet hoeft te helpen bij het zich verplaatsen, willen wij u vragen deze vragen te beantwoorden. Sommige hulpmiddelen kunnen namelijk ook gebruikt worden bij het helpen bij de persoonlijke verzorging of bij de behandeling en verpleging. Zij worden in die delen van de vragenlijst niet nogmaals genoemd.

1. Over onderstaande hulpmiddelen op het gebied van het zich verplaatsen zullen u aan de telefoon drie vragen worden gesteld. (Kijk voor uitleg in de toelichting bij de vragenlijst voor in deze vragenlijst)
 - A. Kent u onderstaande hulpmiddelen? (ja/nee)
 - B. Heeft uw naaste dit hulpmiddel in huis? (ja/nee)
 - C. Zo ja, maakt u gebruik van dit hulpmiddel? (ja/nee)
 - D. Zo nee, zou u er eigenlijk wel gebruik van willen maken? (ja/nee)

1. een hoog/laag bed, senioren bed/ verhoogd bed
2. cairlift/ matrassheffer
3. een opzithulpmiddel in bed (bijv. papagaai, ruggesteun etc.)
4. een rollaken of een glijlaken of een draaischijf
5. een optrekband of een glijplank (te gebruiken door de naaste)
6. loophulpmiddelen (bijv. een rollator, een stok, een looprek)
7. kindervagen/ buggy voor grotere kinderen
8. een sta-op stoel
9. hulpmiddelen voor het aanpassen van de hoogte van meubilair (bijv. stoelverhogers)
10. een handbewogen rolstoel
11. een rolstoel met trap klim functie
12. een aankoppelunit om de inspanning van het duwen van de rolstoel te verminderen
13. drempelhulp
14. oprij plaat om een rolstoel in de auto te kunnen vervoeren
15. elektrische takel, lift of plateaulift om een rolstoel in de auto te kunnen vervoeren
16. plafondlift
17. een tillift die met de hand bediend wordt
18. een tillift die elektrisch omhoog en omlaag gaat
19. een tillift die elektrisch omhoog en omlaag gaat én elektrisch verrijdbaar is
20. een traplift
21. vervoersvoorziening (b.v. taxiregeling)
22. schriftelijke uitleg (protocol/ instructie) voor het helpen van uw naaste om zich te verplaatsen (met/zonder hulpmiddel)
23. andere hulpmiddelen of schriftelijke uitleg, namelijk

- 2a. Wordt het zorgen voor uw naaste door het gebruik van deze hulpmiddelen of schriftelijke uitleg gemakkelijker?
- ja, het gebruik van deze hulpmiddelen maakt de zorg (lichamelijk) minder zwaar
 - ja, door het gebruik van deze hulpmiddelen voel ik mij meer gerust, maak ik mij minder zorgen
 - ja, om een andere reden, nl.
 - nee, met het gebruik van deze hulpmiddelen is de zorg nog steeds niet gemakkelijk omdat,

2b. Waarom maakt u geen gebruik van hulpmiddelen (of schriftelijke uitleg) waarvan u in vraag 1 hebt aangegeven dat uw naaste ze wel in huis heeft? (meerdere antwoorden per hulpmiddel mogelijk)

Nummers van de hulpmiddelen die u niet gebruikt	Redenen voor het niet gebruiken
.....	a. Het hulpmiddel blijkt niet te passen (in huis of het is mijn naaste te groot of te klein)
.....	b. Ik snap de handleiding niet en weet dus niet goed hoe ik het hulpmiddel moet gebruiken
.....	c. Niemand heeft goed voorgedaan hoe ik het hulpmiddel kan gebruiken en ik weet daarom niet goed hoe ik het hulpmiddel moet gebruiken
.....	d. Ik voel mij onzeker wanneer ik het hulpmiddel gebruik
.....	e. Het gebruik van dit hulpmiddel is moeilijk of onhandig
.....	f. Het gebruik van dit hulpmiddel kost mij (te) veel kracht
.....	g. Mijn naaste vindt het vervelend wanneer ik een hulpmiddel gebruik
.....	h. Ik vind het vervelend om een hulpmiddel te gebruiken
.....	i. De gezondheidstoestand van mijn naaste is <u>verbeterd</u> , waardoor het hulpmiddel overbodig is geworden
.....	j. De gezondheidstoestand van mijn naaste is <u>verslechterd</u> , waardoor het hulpmiddel overbodig is geworden
.....	k. Het hulpmiddel wordt (hoofdzakelijk) door bijvoorbeeld iemand van de thuiszorg gebruikt
.....	l. Anders, nl

2c. Waarom heeft uw naaste de hulpmiddelen (of schriftelijke uitleg) die u wél zou willen gebruiken (vraag 1) toch niet in huis? (meerdere antwoorden per hulpmiddel mogelijk)

Nummers van de hulpmiddelen die uw naaste niet in huis heeft	Redenen voor het niet in huis hebben
.....	a. Ik heb er nooit aan gedacht om dit hulpmiddel aan te schaffen of aan te vragen OF
.....	ik heb er nooit naar gevraagd
.....	b. Dit is mij nooit door een hulpverlener aangeboden of aangeraden, hoewel ik wél gevraagd heb naar hulp bij dit onderdeel van de verzorging
.....	c. Ik weet niet <u>waar</u> ik het hulpmiddel of de schriftelijke uitleg aan kan vragen of kan kopen
.....	d. Ik vind het te ingewikkeld om dit soort zaken te regelen, ook al weet ik of zou ik weten waar ik moet zijn om het aan te vragen of te kopen
.....	e. Ik weet niet <u>of</u> mijn naaste en ik dit hulpmiddel vergoed zullen krijgen
.....	f. De aanschaf van het hulpmiddel was te duur (en komt nooit voor vergoeding in aanmerking)
.....	g. De aanschaf van het hulpmiddel werd <u>in ons geval</u> niet vergoed en was ons te duur
.....	h. De beslissing omtrent de toekenning van vergoeding van het hulpmiddel laat al weken op zich wachten
.....	i. Ik was van plan dit hulpmiddel binnenkort aan te gaan vragen of aan te schaffen
.....	j. Mijn naaste vindt het vervelend wanneer ik dit hulpmiddel gebruik
.....	k. Anders, nl

3. In vraag 1 heeft u aangegeven welke hulpmiddelen u gebruikt bij het helpen van uw naaste bij het zich verplaatsen. Wie bracht u op het idee om deze hulpmiddelen of schriftelijke uitleg te gaan gebruiken? (meerdere antwoorden mogelijk)

- a. Eigen initiatief/ mijn naaste
- b. Mijn huisarts/ de huisarts van mijn naaste
- c. De behandelend specialist van mijn naaste of een verpleegkundige uit het ziekenhuis
- d. Iemand van de thuiszorg
- e. Een medewerker van het steunpunt mantelzorg
- f. Een medewerker van een MEE-organisatie (voorheen Vereniging somma en SPD)
- g. Een ergotherapeut
- h. Een fysiotherapeut
- i. Iemand anders, nl

4a. Helpt u uw naaste bij het zich verplaatsen binnens- en/of buitenshuis?

nee (Δ vraag 5)

ja

4b. Vindt u dit belastend? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

nee

ja, ik vind dit lichamelijk belastend

ja, ik vind dit geestelijk (mentaal) belastend

ja, ik vind dit om een andere reden belastend, nl

.....

PERSOONLIJKE VERZORGING

Nu volgen vragen over hulpmiddelen die gebruikt zouden kunnen worden bij de persoonlijke verzorging. Persoonlijke verzorging kan zijn het (helpen met) wassen van uw naaste, aankleden, de toiletgang (inclusief verschonen), etc.

5a. Helpt u uw naaste bij de persoonlijke verzorging?

- nee (1 vraag 9)
 ja

5b. Vindt u dit belastend? (meerdere antwoorden mogelijk)

- nee
 ja, ik vind dit lichamelijk belastend
 ja, ik vind dit geestelijk (mentaal) belastend
 ja, ik vind dit om een andere reden belastend, nl

6. Over onderstaande hulpmiddelen zullen u aan de telefoon drie vragen worden gesteld. (Kijk voor uitleg in 'de toelichting bij de vragenlijst' voor in deze vragenlijst)

- A. Kent u onderstaande hulpmiddelen? (ja/nee)
B. Heeft uw naaste dit hulpmiddel in huis? (ja/nee)
C. Zo ja, maakt u gebruik van dit hulpmiddel? (ja/nee)
D. Zo nee, zou u er gebruik van willen maken? (ja/nee)

1. instructie op schrift voor wassen, kleden en/of naar het toilet gaan
2. douchestoel
3. doucheraam/ douchebrancard (om liggend te douchen)
4. douchezitje
5. badzitje
6. badplank
7. badlift
8. aankleed tafel
9. urinaal
10. po
11. po stoel/ toiletstoel
12. toiletverhoger/ verhoogde toiletpot
13. andere aanpassingen van toilet of douche, namelijk...
14. haarwasbak (opblaasbare ..)
15. therapeutische elastische kousen uittrekker
16. therapeutische elastische kousen aantrekker (frame of van zeildoek)
17. communicatie hulpmiddelen (communicatiekaarten, communicator, etc.)
18. andere hulpmiddelen of schriftelijke uitleg, namelijk.....

- 7a.** Wordt het zorgen voor uw naaste door het gebruik van deze hulpmiddelen of schriftelijke uitleg gemakkelijker?
- ja, het gebruik van deze hulpmiddelen/ schriftelijke uitleg maakt de zorg (lichamelijk) minder zwaar
 - ja, door het gebruik van deze hulpmiddelen/ schriftelijke uitleg voel ik mij meer gerust, maak ik mij minder zorgen
 - ja, om een andere reden, nl
 - nee, met het gebruik van deze hulpmiddelen is de zorg nog steeds niet gemakkelijk omdat,

7b. Waarom maakt u geen gebruik van hulpmiddelen (of schriftelijke uitleg) waarvan u in vraag 6 hebt aangegeven dat uw naaste ze wel in huis heeft? (meerdere antwoorden per hulpmiddel mogelijk)

Nummers van de hulpmiddelen die u niet gebruikt	Redenen voor het niet gebruiken
.....	a. Het hulpmiddel blijkt niet te passen (in huis of het is mijn naaste te groot of te klein)
.....	b. Ik snap de handleiding niet en weet dus niet goed hoe ik het hulpmiddel moet gebruiken
.....	c. Niemand heeft goed voorgedaan hoe ik het hulpmiddel kan gebruiken en ik weet daarom niet goed hoe ik het hulpmiddel moet gebruiken
.....	d. Ik voel mij onzeker wanneer ik het hulpmiddel gebruik
.....	e. Het gebruik van dit hulpmiddel is moeilijk of onhandig
.....	f. Het gebruik van dit hulpmiddel kost mij (te) veel kracht
.....	g. Mijn naaste vindt het vervelend wanneer ik een hulpmiddel gebruik
.....	h. Ik vind het vervelend om een hulpmiddel te gebruiken
.....	i. De gezondheidstoestand van mijn naaste is <u>verbeterd</u> , waardoor het hulpmiddel overbodig is geworden
.....	j. De gezondheidstoestand van mijn naaste is <u>verslechterd</u> , waardoor het hulpmiddel overbodig is geworden
.....	k. Het hulpmiddel wordt (hoofdzakelijk) door bijvoorbeeld iemand van de thuiszorg gebruikt
.....	l. Anders, nl

7c. Waarom heeft uw naaste de hulpmiddelen (of schriftelijke uitleg) die u wél zou willen gebruiken (vraag 6) toch niet in huis? (meerdere antwoorden per hulpmiddel mogelijk)

Nummers van de hulpmiddelen die uw naaste niet in huis heeft	Redenen voor het niet in huis hebben
.....	a. Ik heb er nooit aan gedacht om dit hulpmiddel aan te schaffen of aan te vragen OF ik heb er nooit naar gevraagd
.....	b. Dit is mij nooit door een hulpverlener aangeboden of aangeraden, hoewel ik wél gevraagd heb naar hulp bij dit onderdeel van de verzorging
.....	c. Ik weet niet <u>waar</u> ik het hulpmiddel of de schriftelijke uitleg aan kan vragen of kan kopen
.....	d. Ik vind het te ingewikkeld om dit soort zaken te regelen, ook al weet ik of zou ik weten waar ik moet zijn om het aan te vragen of te kopen
.....	e. Ik weet niet <u>of</u> mijn naaste en ik dit hulpmiddel vergoed zullen krijgen
.....	f. De aanschaf van het hulpmiddel was te duur (en komt nooit voor vergoeding in aanmerking)
.....	g. De aanschaf van het hulpmiddel werd <u>in ons geval</u> niet vergoed en was ons te duur
.....	h. De beslissing omtrent de toekenning van vergoeding van het hulpmiddel laat al weken op zich wachten
.....	i. Ik was van plan dit hulpmiddel binnenkort aan te gaan vragen of aan te schaffen
.....	j. Mijn naaste vindt het vervelend wanneer ik dit hulpmiddel gebruik
.....	k. Anders, nl

8. In vraag 6 heeft u aangegeven welke hulpmiddelen u gebruikt bij het helpen van uw naaste bij de persoonlijke verzorging. Wie bracht u op het idee om deze hulpmiddelen of schriftelijke uitleg te gaan gebruiken? (meerdere antwoorden mogelijk)

- a. Eigen initiatief/ mijn naaste
- b. Mijn huisarts/ de huisarts van mijn naaste
- c. De behandelend specialist van mijn naaste of een verpleegkundige uit het ziekenhuis
- d. Iemand van de thuiszorg
- e. Een medewerker van het steunpunt mantelzorg
- f. Een medewerker van een MEE-organisatie (voorheen Vereniging somma en SPD)
- g. Een ergotherapeut
- h. Een fysiotherapeut
- i. Iemand anders, nl

BEHANDELING en VERPLEGING

Graag willen wij weten welke hulpmiddelen gebruikt worden op het gebied van de behandeling en verpleging. Bij behandeling en verpleging kunt u bijvoorbeeld denken aan het (helpen) toedienen van medicijnen of voeding maar ook aan wondverzorging, (door)bewegen om vergroeiing zo veel mogelijk te voorkomen of het helpen bij de uitscheiding (urine of ontlasting).

9a Helpt u uw naaste bij één of meer onderdelen van zijn of haar behandeling?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- nee, 1 vraag 15
- ja, a. Bij het klaarzetten van de medicijnen
 b. Bij het innemen/ klaarmaken van de medicijnen
 c. Bij de wondverzorging
 d. Bij het voorkómen van decubitus (doorliggen)
 e. Bij het voorkómen van verstijving en/ of vergroeiing van gewrichten)
 f. Bij het toedienen van vloeistoffen via een infuus (bijvoorbeeld antibiotica, vocht, pijnmedicatie)
 g. Bij het toedienen van sondevoeding
 h. Bij het verzorgen van de stoma (faeces of urine)
 i. Bij het ontlasten (faeces)
 j. Bij de urinelozing (catheterisatie)
 k. Bij het verzorgen van de tracheacanule
 l. Bij het toedienen van oogdruppels
 m. Bij de Continue Ambulante Peritoneaal Dialyse (CAPD)
 n. Met katheteriseren om te urineren of om urineweginfecties te voorkomen
 o. Met TENS (transcutane elektrische neuro stimulatie)
 p. Bij de beademing
 q. Anders, namelijk

9b. Vindt u dit belastend? (meerdere antwoorden mogelijk)

- nee
 ja, ik vind dit lichamenlijk belastend
 ja, ik vind dit geestelijk (mentaal) belastend
 ja, ik vind dit om een andere reden belastend, nl

De hulpmiddelen die gebruikt worden bij de behandeling en verpleging kunnen per persoon (en met name per aandoening) erg verschillen. We hebben er daarom voor gekozen u te vragen om zelf aan te geven welke hulpmiddelen u gebruikt. Vraag 10 gaat hierover. Voorbeelden van hulpmiddelen zijn: medicijndoos, vizel, kussen om terugrollen te voorkomen tijdens het behandelen van een wond op de rug, spalk voor het behoud van een perifeer infuus (infuusnaald in de arm), een bedtafel om benodigdheden op te leggen voor het behandelen of verplegen van uw naaste, een protocol (uitleg op schrift) voor het behandelen van een wond, etc.

10. Welke hulpmiddelen of schriftelijke uitleg gebruikt u bij het helpen van uw naaste bij zijn of haar behandeling? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Mijn naaste heeft geen hulpmiddelen in huis en ik wil ook geen hulpmiddel of schriftelijke uitleg gebruiken (1 vraag 15)
- Mijn naaste heeft de volgende hulpmiddelen in huis, maar ik gebruik ze niet (1 vraag 11b)
- Ik gebruik de volgende hulpmiddelen voor het helpen van mijn naaste bij zijn of haar behandeling (1 vraag 11a)

11a. Wordt het zorgen voor uw naaste door het gebruik van deze hulpmiddelen of schriftelijke uitleg gemakkelijker?

- ja, het gebruik van deze hulpmiddelen/ schriftelijke uitleg maakt de zorg (lichamelijk) minder zwaar
- ja, door het gebruik van deze hulpmiddelen/ schriftelijke uitleg voel ik mij meer gerust, maak ik mij minder zorgen
- ja, om een andere reden, nl
- nee, met het gebruik van deze hulpmiddelen is de zorg nog steeds niet gemakkelijk omdat,

11b. Waarom maakt u geen gebruik van hulpmiddelen (of uitleg op schrift) waarvan u in vraag 10 hebt aangegeven dat uw naaste ze wel in huis heeft? (meerdere antwoorden per hulpmiddel mogelijk)

Nummers van de hulpmiddelen die u niet gebruikt	Redenen voor het niet gebruiken
.....	a. Het hulpmiddel blijkt niet te passen (in huis of het is mijn naaste te groot of te klein)
.....	b. Ik snap de handleiding niet en weet dus niet goed hoe ik het hulpmiddel moet gebruiken
.....	c. Niemand heeft goed voorgedaan hoe ik het hulpmiddel kan gebruiken en ik weet daarom niet goed hoe ik het hulpmiddel moet gebruiken
.....	d. Ik voel mij onzeker wanneer ik het hulpmiddel gebruik
.....	e. Het gebruik van dit hulpmiddel is moeilijk of onhandig
.....	f. Het gebruik van dit hulpmiddel kost mij (te) veel kracht
.....	g. Mijn naaste vindt het vervelend wanneer ik een hulpmiddel gebruik
.....	h. Ik vind het vervelend om een hulpmiddel te gebruiken
.....	i. De gezondheidstoestand van mijn naaste is <u>verbeterd</u> , waardoor het hulpmiddel overbodig is geworden
.....	j. De gezondheidstoestand van mijn naaste is <u>verslechterd</u> , waardoor het hulpmiddel overbodig is geworden
.....	k. Het hulpmiddel wordt (hoofdzakelijk) door bijvoorbeeld iemand van de thuiszorg gebruikt
.....	l. Anders, nl

12. In vraag 10 heeft u aangegeven welke hulpmiddelen u gebruikt bij het helpen van uw naaste bij de persoonlijke verzorging. Wie bracht u op het idee om deze hulpmiddelen of schriftelijke uitleg te gaan gebruiken? (meerdere antwoorden mogelijk)

- a. Eigen initiatief/ mijn naaste
- b. Mijn huisarts/ de huisarts van mijn naaste
- c. De behandelend specialist van mijn naaste of een verpleegkundige uit het ziekenhuis
- d. Iemand van de thuiszorg
- e. Een medewerker van het steunpunt mantelzorg
- f. En medewerker van een MEE-organisatie (voorheen Vereniging somma en SPD)
- g. Een ergotherapeut
- h. Een fysiotherapeut
- i. Iemand anders, nl

13. Zijn er hulpmiddelen die u zou willen gebruiken voor het helpen van uw naaste bij zijn of haar behandeling, die hij of zij nu niet in huis heeft?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

14. Waarom heeft uw naaste de hulpmiddelen (of schriftelijke uitleg) die u wél zou willen gebruiken (vraag 13) toch niet in huis? (meerdere antwoorden per hulpmiddel mogelijk)

Nummers van de hulpmiddelen die uw naaste niet in huis heeft	Redenen voor het niet in huis hebben
.....	a. Ik heb er nooit aan gedacht om dit hulpmiddel aan te schaffen of aan te vragen OF ik heb er nooit naar gevraagd
.....	b. Dit is mij nooit door een hulpverlener aangeboden of aangeraden, hoewel ik wél gevraagd heb naar hulp bij dit onderdeel van de verzorging
.....	c. Ik weet niet waar ik het hulpmiddel of de schriftelijke uitleg aan kan vragen of kan kopen
.....	d. Ik vind het te ingewikkeld om dit soort zaken te regelen, ook al weet ik of zou ik weten waar ik moet zijn om het aan te vragen of te kopen
.....	e. Ik weet niet of mijn naaste en ik dit hulpmiddel vergoed zullen krijgen
.....	f. De aanschaf van het hulpmiddel was te duur (en komt nooit voor vergoeding in aanmerking)
.....	g. De aanschaf van het hulpmiddel werd <u>in ons geval</u> niet vergoed en was ons te duur
.....	h. De beslissing omtrent de toekenning van vergoeding van het hulpmiddel laat al weken op zich wachten
.....	i. Ik was van plan dit hulpmiddel binnenkort aan te gaan vragen of aan te schaffen
.....	j. Mijn naaste vindt het vervelend wanneer ik dit hulpmiddel gebruik
.....	k. Anders, nl

VEILIGHEID

Nu volgen enkele vragen over veiligheid in het bijzonder. Enerzijds gaat het daarbij om hulpmiddelen waardoor de thuissituatie veiliger wordt voor uw naaste. Anderzijds gaat het hierbij ook om de veiligheid van de hulpmiddelen zelf (veilig gebruik, onderhoud, etc.). Het voor handen zijn en ontvangen van duidelijke informatie speelt hier een belangrijke rol.

- 15.** Over onderstaande hulpmiddelen zullen u aan de telefoon drie vragen worden gesteld. *(Kijk voor uitleg in de toelichting bij de vragenlijst voorin deze vragenlijst)*
- A.** Kent u onderstaande hulpmiddelen? (ja/nee)
 - B.** Heeft uw naaste dit hulpmiddel in huis? (ja/nee)
 - C.** Zo ja, maakt u gebruik van dit hulpmiddel? (ja/nee)
 - D.** Zo nee, zou u er gebruik van willen maken? (ja/nee)

1. *schriftelijke en/of mondelinge uitleg over het (veilig) gebruiken van hulpmiddelen*
2. *schriftelijke en/of mondelinge uitleg over tillen (zonder hulpmiddel)*
3. *schriftelijke en/of mondelinge uitleg over het onderhoud van hulpmiddelen*
4. *anti-slip materialen in bad of douche*
5. *beugels in toilet of douche*
6. *onrusthekken*
7. *personen alarm*
8. *belmatje in of naast het bed (geeft een signaal wanneer de naaste het bed verlaat)*
9. *deuralarm*
10. *opsporingsapparatuur*
11. *een ander hulpmiddel of schriftelijke uitleg, namelijk*

- 16a.** Wordt het zorgen voor uw naaste door het gebruik van deze hulpmiddelen of schriftelijke uitleg gemakkelijker?
- ja, het gebruik van deze hulpmiddelen/ uitleg op schrift maakt de zorg (lichamelijk) minder zwaar*
 - ja, door het gebruik van deze hulpmiddelen/ uitleg op schrift voel ik mij meer gerust, maak ik mij minder zorgen*
 - ja, om een andere reden, nl*
 - nee, met het gebruik van deze hulpmiddelen is de zorg nog steeds niet gemakkelijker omdat,*

16b. Waarom maakt u geen gebruik van hulpmiddelen (of schriftelijke uitleg) waarvan u in vraag 15 hebt aangegeven dat uw naaste ze wel in huis heeft? (meerdere antwoorden per hulpmiddel mogelijk)

Nummers van de hulpmiddelen die u niet gebruikt	Redenen voor het niet gebruiken
.....	a. Het hulpmiddel blijkt niet te passen (in huis of het is mijn naaste te groot of te klein)
.....	b. Ik snap de handleiding niet en weet dus niet goed hoe ik het hulpmiddel moet gebruiken
.....	c. Niemand heeft goed voorgedaan hoe ik het hulpmiddel kan gebruiken en ik weet daarom niet goed hoe ik het hulpmiddel moet gebruiken
.....	d. Ik voel mij onzeker wanneer ik het hulpmiddel gebruik
.....	e. Het gebruik van dit hulpmiddel is moeilijk of onhandig
.....	f. Het gebruik van dit hulpmiddel kost mij (te) veel kracht
.....	g. Mijn naaste vindt het vervelend wanneer ik een hulpmiddel gebruik
.....	h. Ik vind het vervelend om een hulpmiddel te gebruiken
.....	i. De gezondheidstoestand van mijn naaste is <u>verbeterd</u> , waardoor het hulpmiddel overbodig is geworden
.....	j. De gezondheidstoestand van mijn naaste is <u>verslechterd</u> , waardoor het hulpmiddel overbodig is geworden
.....	k. Het hulpmiddel wordt (hoofdzakelijk) door bijvoorbeeld iemand van de thuiszorg gebruikt
.....	l. Anders, nl

16c. Waarom heeft uw naaste de hulpmiddelen (of schriftelijke uitleg) die u wél zou willen gebruiken (vraag 15) toch niet in huis? (meerdere antwoorden per hulpmiddel mogelijk)

Nummers van de hulpmiddelen die uw naaste niet in huis heeft	Redenen voor het niet in huis hebben
.....	a. Ik heb er nooit aan gedacht om dit hulpmiddel aan te schaffen of aan te vragen OF ik heb er nooit naar gevraagd
.....	b. Dit is mij nooit door een hulpverlener aangeboden of aangeraden, hoewel ik wél gevraagd heb naar hulp bij dit onderdeel van de verzorging
.....	c. Ik weet niet <u>waar</u> ik het hulpmiddel of de schriftelijke uitleg aan kan vragen of kan kopen
.....	d. Ik vind het te ingewikkeld om dit soort zaken te regelen, ook al weet ik of zou ik weten waar ik moet zijn om het aan te vragen of te kopen
.....	e. Ik weet niet of mijn naaste en ik dit hulpmiddel vergoed zullen krijgen
.....	f. De aanschaf van het hulpmiddel was te duur (en komt nooit voor vergoeding in aanmerking)
.....	g. De aanschaf van het hulpmiddel werd <u>in ons geval</u> niet vergoed en was ons te duur
.....	h. De beslissing omtrent de toekenning van vergoeding van het hulpmiddel laat al weken op zich wachten
.....	i. Ik was van plan dit hulpmiddel binnenkort aan te gaan vragen of aan te schaffen
.....	j. Mijn naaste vindt het vervelend wanneer ik dit hulpmiddel gebruik
.....	k. Anders, nl

17. In vraag 15 heeft u aangegeven welke hulpmiddelen u gebruikt bij het helpen van uw naaste bij de persoonlijke verzorging. Wie bracht u op het idee om deze hulpmiddelen of schriftelijke uitleg te gaan gebruiken? (meerdere antwoorden mogelijk)

- a. *Eigen initiatief/ mijn naaste*
- b. *Mijn huisarts/ de huisarts van mijn naaste*
- c. *De behandelend specialist van mijn naaste of een verpleegkundige uit het ziekenhuis*
- d. *Iemand van de thuiszorg*
- e. *Een medewerker van het steunpunt mantelzorg*
- f. *En medewerker van een MEE-organisatie (voorheen Vereniging somma en SPD)*
- g. *Een ergotherapeut*
- h. *Een fysiotherapeut*
- i. *Iemand anders, nl*

OVERIGE

Tenslotte willen wij u wat algemene vragen stellen over de informatievoorziening ten aanzien van hulpmiddelen.

18. Weet u waar u terecht kunt voor het stellen van vragen over hulpmiddelen?

- ja
 nee

19. Over onderstaande personen of instanties zullen u drie vragen worden gesteld.

- A. Heeft u deze persoon of instantie tot nu toe wel eens om advies over hulpmiddelen gevraagd?
- B. Zo ja, was de informatie volledig of moest u anderen nog om aanvullende informatie vragen? (ja/ nee)
- C. Zo ja, was het advies of de informatie bruikbaar voor u in uw situatie? (ja/ nee, want.....)

Ik heb nooit adviezen over hulpmiddelen of uitleg op schrift gevraagd, omdat

.....
.....

1. De huisarts
2. De revalidatiearts
3. De verpleegkundige/ ziekenverzorgende/huishoudelijke hulp van de thuiszorg
4. Een andere persoon van de thuiszorg
5. Een fysiotherapeut
6. Het steunpunt mantelzorg
7. Een MEE-organisatie
8. De mantelzorglijn van de LOT
9. Een ergotherapeut
10. Een maatschappelijk werkende
11. Een ouderenadviseur
12. Stichting Welzijn Ouderen
13. De fabrikant van het hulpmiddel
14. De thuiszorgwinkel
15. Internet
16. De patiëntenvereniging
17. Op een andere manier, namelijk
18. Ik weet niet meer bij wie ik om advies heb gevraagd

20. Heeft u (direct of via uw naaste) voorlichting aangeboden gekregen over hulpmiddelen die in uw situatie van pas kunnen komen?
- ja
 - nee (1 vraag 22)
21. Wanneer kregen u en uw naaste informatie over hulpmiddelen? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Toen de 'ziekte' van mijn naaste bekend werd is ons informatie over hulpmiddelen aangeboden nog vóórdat ik (fysiek of mentale) problemen had door de verzorging van mijn naaste
 - Toen de 'ziekte' van mijn naaste bekend werd heb ik/ hebben wij informatie over hulpmiddelen gezocht, nog vóór dat ik (fysiek of mentale) problemen had door de verzorging van mijn naaste
 - Toen ik (fysieke of mentale) problemen kreeg door het verzorgen van mijn naaste is ons informatie over hulpmiddelen aangeboden
 - Toen ik (fysieke of mentale) problemen kreeg door het verzorgen van mijn naaste heb ik/ hebben wij informatie over hulpmiddelen gezocht
- 22a. Zou u in principe geïnformeerd willen worden over hulpmiddelen of schriftelijke uitleg die nuttig zouden kunnen zijn voor u in uw zorgsituatie?
- ja
 - nee
- 22b. Met welke stellingen bent u het eens? (meerdere antwoorden mogelijk)
- a. Ik weet niet aan wie ik informatie zou kunnen vragen
 - b. Ik ben bang dat ik door informatie te vragen of te ontvangen minder zelfstandig zal kunnen beslissen op welke wijze ik mijn naaste wil helpen
 - c. De informatie is vaak niet erg duidelijk (of ik verwacht dat de uitleg niet erg duidelijk zal zijn) en ik zal er daarom niet naar vragen
 - d. Vaak kan ik in mijn specifieke situatie niets met de informatie/voorlichting
 - e. Het kost me te veel tijd om achter informatie aan te gaan
 - f. Ik zoek liever zelf uit wat de mogelijkheden zijn voor ons, en ik weet die informatie ook te vinden
 - g. Ik zoek liever zelf uit wat de mogelijkheden zijn voor ons, maar informatie is wél moeilijk (nauwelijks) te vinden
23. Voor welke handelingen zou u graag schriftelijke uitleg of hulpmiddelen willen gebruiken?
-
-

24. Zijn er hulpmiddelen die uw naaste gebruikt die de zorg voor u gemakkelijker maken, bijvoorbeeld doordat hij of zij met behulp van deze hulpmiddelen meer zelf kan?
- Nee, mijn naaste gebruikt geen hulpmiddelen die de zorg voor mij gemakkelijker maken

Persoonlijke verzorging:

- a. klittenband in plaats van knopen
 b. elastische veters
 c. instap-schoenen
 d. extra lange schoenlepel
 e. hendelkraan (i.p.v. draaiknoppen)
 f. kraan met thermostaat
 g. nagelborstel op zuignap
 h. nagelknipper op tafelklem
 i. kantelspiegel
 j. eetapparaat
 g. anders, nl

Verplaatsen:

- a. omhoog verende stoel
 b. handgrepen/ steunen bij de stoel en/of in de kamer
 c. solo toiletlift
 d. extra leuning
 e. trippel (rol)stoel
 f. scooter mobiel
 g. anders, nl

Behandeling en verpleging:

- a. oogdruppelaar
 b. anders, nl

Veiligheid:

- a. zuignap voor het fixeren van bord of beker
 b. losse bordrand
 c. anders, nl

Arbeid en vrijetijdsbesteding:

- a. Bewegingsschakelaar
 b. Domotica
 c. Elektrische rolstoel
 d. Rolstoelfiets
 e. Aangepaste auto (zodat de naaste ook een auto kan besturen)
 f. Computer voorzien van toetsenbord dat bediend kan worden met weinig hand-motoriek
 g. Computer met spraakherkenning
 h. Elektronische dobbelsteen (bij moeite met het gooien van dobbelstenen)
 i. Knietafel
 j. Werkstoel
 k. Anders, nl

25. Heeft u nog opmerkingen over het gebruik van hulpmiddelen door u als mantelzorger die in deze vragenlijst niet aan de orde zijn geweest?

.....
.....
.....
.....

Hartelijk dank voor uw medewerking aan ons onderzoek!

Voor het beantwoorden van de vragen aan de telefoon willen wij u vragen deze vragenlijst bij de hand te hebben

Met vragen over een reeds gemaakte afspraak voor het interview kunt u contact opnemen met medewerkers van de enquête kamer via telefoonnummers 030-2729641/ 030-2729642/ 030-2729643/ 030-2729644/ 030-2729645

Met vragen over de vragenlijst kunt u terecht bij Judith Bos telefoonnummer 030-2729783

Bijlage 4: Vragenlijst interviews



Nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

Drieharingstraat 6
Postbus 1568
3500 BN Utrecht
Telefoon 030 2 729 700

Vragenlijst

mantelzorgers en medewerkers steunpunten mantelzorg

Enige tijd geleden heeft u, door het telefonisch beantwoorden van vragen over het gebruik van hulpmiddelen, deelgenomen aan het NIVEL onderzoek 'Help de informele zorg'. Het doel van dit eerste deel van het onderzoek was; het inventariseren van de mate waarin mantelzorgers op de hoogte zijn van het bestaan van hulpmiddelen. Ook wilden wij een indruk krijgen van het daadwerkelijke gebruik van hulpmiddelen en van de ervaringen van mantelzorgers die hulpmiddelen gebruiken.

In het tweede deel van het onderzoek, waarvoor u en ongeveer 10 andere mantelzorgers persoonlijk bezocht zullen worden, willen wij nagaan wat de reden is van enkele veel genoemde problemen en vooral ook wat uw ideeën zijn voor het oplossen of voorkomen van deze problemen.

Met behulp van deze informatie willen wij, in samen spraak met mensen die goed op de hoogte zijn van hulpmiddelen en de mogelijkheden van het gebruik ervan door mantelzorgers, komen tot aanbevelingen om mantelzorgers te ondersteunen in het zorgen voor hun naaste. Het achterliggende idee bij dit project is dat het (adequaat) gebruik van hulpmiddelen de zorg voor mantelzorgers kan doen verlichten.

Voor vragen kunt u terecht op maandag, woensdag of donderdag bij Judith Bos (onderzoeker)

Vraag 1

Uit het telefonische deel van het onderzoek is gebleken dat het voorkomt dat mantelzorgers een hulpmiddel niet in huis hebben dat zij toch wel graag zou willen gebruiken. Eén van de genoemde oorzaken is het ontbreken van kennis over de hulpmiddelen.

- *Hoe bent u aan informatie over hulpmiddelen gekomen?*
- *Had u het achteraf anders aangepakt dan u nu heeft gedaan?*
- *Wat is volgens u de beste manier om informatie over hulpmiddelen aan mensen over te brengen?*

1b. Ook wordt aangegeven dat in sommige gevallen het aanvragen van hulpmiddelen te laat gebeurt of dat het aanvragen wordt uitgesteld.

- *Heeft u, terug kijkend, de hulpmiddelen die u gebruikt op tijd aangevraagd of had u dat op een ander moment moeten doen? Wat is de oorzaak geweest van het niet tijdig aanvragen of aanschaffen van hulpmiddelen en hoe had dat voorkomen kunnen worden?*

Vraag 2

Wanneer hulpmiddelen eenmaal in huis zijn, is men niet altijd tevreden. Het hulpmiddel is onhandig of moeilijk te gebruiken, het kost te veel kracht van de mantelzorgers of van de naaste om het te gebruiken of het past niet bij eventuele overige hulpmiddelen die reeds in huis zijn.

- *Had u een duidelijk beeld van het hulpmiddel op het moment dat u het hulpmiddel aanvroeg?*
- *Hoe kwam het dat u geen duidelijk beeld had van hulpmiddelen op het moment dat u ze aanvroeg?*
- *Hoe bent u aan de informatie over hulpmiddelen gekomen en had u het achteraf graag anders gezien/ gedaan?*
- *Voldeed het hulpmiddel aan uw verwachtingen op het moment dat u het in huis kreeg? Zo nee, waarom niet. Hoe had dat voorkomen kunnen worden?*
- *Kreeg u duidelijke uitleg over (het gebruiken van) de hulpmiddelen op het moment dat u ze kocht of dat u ze thuis geleverd kreeg? Hoe ging dit en was de informatie naar wens? Wat had beter gekund?*
- *Was de informatie die u kreeg voornamelijk afgestemd op u of op uw naaste? Had u dit graag anders gezien?*

Vraag 3

Het komt wel eens voor dat mensen lang moeten wachten op een besteld hulpmiddel.

- *Herkent u dit in uw eigen situatie of uit verhalen van anderen?*
- *Heeft u adviezen om de levertijd te beperken?*

Vraag 4

Het gebruik van hulpmiddelen kan handig zijn en het kan de zorg voor de mantelzorger doen verlichten. In sommige gevallen vindt de naaste het echter niet prettig om een hulpmiddel te gebruiken. Ook hebben mantelzorgers aangegeven het soms niet prettig te vinden een hulpmiddel te moeten gebruiken.

- *Herkent u dit in uw eigen situatie of uit verhalen van anderen?*
- *Wat kan hier de reden van zijn?*
- *Heeft u adviezen om het gebruik van hulpmiddelen bij zowel de mantelzorger als bij zijn of haar naaste zo aangenaam mogelijk te maken?*

Vraag 5

Regelmatig blijken hulpmiddelen, om verschillende redenen, ongebruikt in huis te staan. Tegelijk wordt aangegeven dat de kosten van hulpmiddelen hoog zijn en dat dit soms ook de reden is voor het niet in huis halen ervan.

- *Zou een tweedehands circuit hiervoor een oplossing zijn?*
- *Voelt u daarvoor en wat zouden de voorwaarden moeten zijn?*

Vraag 6

Heeft u nog aanbevelingen of adviezen die het gebruik van hulpmiddelen door mantelzorgers kunnen optimaliseren? Kunt u nog andere dan de in dit interview besproken belemmerende of bevorderende factoren voor het optimaal gebruiken van hulpmiddelen door mantelzorgers noemen?

.....
.....
.....

Wij willen u nogmaals hartelijk danken voor uw medewerking aan ons onderzoek!