



alzheimer
nederland

RAPPORT

Ziekenhuizen en dementie

Onderzoek naar de ervaringen van mensen met dementie en mantelzorgers met de geheugenpoli en opname in het ziekenhuis



Susanne van den Buuse – Alzheimer Nederland
Annette Keuning – NHL Stenden Hogeschool en
Rijksuniversiteit Groningen
April 2019



Samenvatting en aanbevelingen

Mensen met dementie komen vaak in aanraking met het ziekenhuis. In 2017 werd 21 tot 32% van de mensen met dementie in het ziekenhuis opgenomen¹. Naar schatting wordt 33 tot 40% van de ziekenhuisbedden bezet door mensen met dementie². Voor het diagnostisch onderzoek naar dementie bezochten mensen met dementie in 34%³ van de gevallen de geheugenpoli. Omdat het aantal mensen met dementie stijgt, zal het aantal mensen met dementie dat het ziekenhuis bezoekt of er verblijft alleen maar toenemen. Desondanks is er nog weinig bekend over in hoeverre Nederlandse ziekenhuizen zijn toegerust op mensen met dementie. Alzheimer Nederland vond het daarom tijd om onderzoek te doen onder haar achterban naar hun ervaringen met het ziekenhuis. In hoeverre ervaren mensen met dementie en mantelzorgers dat ziekenhuizen rekening houden met het feit dat iemand dementie heeft? Voor dit onderzoek zocht Alzheimer Nederland de samenwerking met Annette Keuning, promovenda op het onderwerp ziekenhuizen en dementie aan de Rijksuniversiteit Groningen.

Het onderzoek vond plaats in februari 2019. Mensen met dementie en mantelzorgers werden gevraagd naar hun ervaringen met opname in het ziekenhuis en met de geheugenpoli. Het onderzoek richtte zich niet op ervaringen met de spoedeisende hulp en algemene poliklinieken. Het onderzoek bestond uit een online vragenlijst voor mantelzorgers van mensen met dementie, een focusgroep met mensen met dementie en een focusgroep met mantelzorgers.

De uitkomsten met betrekking tot opname in het ziekenhuis zijn zorgwekkend. Slechts 40% van de mantelzorgers van een naaste met dementie zou hun ziekenhuis aanbevelen aan andere mensen met dementie. Het ontbreekt verpleegkundigen volgens hen aan kennis van communicatie en omgang met patiënten met dementie. De mantelzorger wordt vaak niet geraadpleegd. Slechts de helft is tevreden over de manier waarop zij bij beslissingen over de zorg voor hun naaste werden betrokken. Geriaters werden volgens 46% van de mantelzorgers niet betrokken bij de zorg voor hun naaste. Hierdoor worden klachten van de naaste met dementie minder goed herkend en blijft passende zorg vaak uit. Dit belemmert het genezingsproces en kan zelfs achteruitgang tot gevolg hebben. Gedragsproblemen komen volgens 60% van de mantelzorgers voor bij hun naaste met dementie. Verpleegkundigen zetten in bijna de helft van de gevallen vrijheidsbeperking en kalmerende medicatie in bij gedragsproblemen, in plaats van alternatieve oplossingen. Mantelzorgers worden vaak gevraagd om te helpen in de zorg, wat maakt dat zij zich nog zwaarder belast voelen. Speciale faciliteiten voor mensen met dementie zijn er volgens mantelzorgers nauwelijks. Bij het ontslag wordt de casemanager dementie vaak niet ingelicht.

1 Dit blijkt uit onderzoek van Vektis uit 2019.

2 Uit onderzoek in Groot-Brittannië blijkt dat 25% van de bedden in ziekenhuizen wordt bezet door ouderen met dementie (Alzheimer & Society, 2009). Omdat niet alle mensen met dementie ook de diagnose hebben, wordt geschat dat het daadwerkelijke percentage hoger is, namelijk 33% tot ruim 40% procent van alle ziekenhuisbedden (Briggs et al., 2017; Sampson, Blanchard, Jones, Tookman, & King, 2009).

3 Alzheimer Europe (2018). 2018 European Carers' Report: Carers' experiences of diagnosis in five European countries. Het genoemde percentage geldt voor Nederland.



Ziekenhuizen moeten dementievriendelijker worden

De zorg in ziekenhuizen voor mensen met dementie moet snel verbeteren. Goede zorg in het ziekenhuis voorkomt achteruitgang van mensen met dementie en verkleint de kans op heropname. Onze aanbevelingen:

- **Betrek de geriater** of het geriatrisch team meteen wanneer een patiënt dementie heeft
- **Maak een passend zorgplan** dat rekening houdt met cognitief functioneren, beperkingen, gedragsproblemen en specifieke omgangsadviezen. Stel het plan samen met de patiënt met dementie en de mantelzorg op. Borg dit middels een protocol “samen beslissen”. Leg onderzoeks- en behandelbeslissingen vast.
- **Markeer een patiënt met dementie in het EPD⁴** (bijvoorbeeld met een blauwe vlag), zodat meteen voor alle verpleegkundigen zichtbaar is dat een patiënt dementie heeft.
- **Gebruik het addendum comorbiditeit dementie** van de richtlijn voor ziekenhuizen.
- **Vergroot de kennis van ziekenhuismedewerkers** over de communicatie met en zorg voor met mensen met dementie. Zorg ervoor dat zij voldoende tijd hebben om persoonsgerichte zorg te bieden aan de persoon met dementie.
- **Creëer dementievriendelijke zorg en omgeving** door voldoende toezicht (bijv. dwaalbeveiliging), de mogelijkheid de patiënt op een eenpersoonskamer te verzorgen, een aparte ontmoetings-/activiteitsruimte, bieden van dagstructuur, en een huiselijke omgeving met goede bewegwijzering.;
- **Betrek de mantelzorg** in het gehele proces. Vraag hem/haar om advies over de patiënt met dementie, de mantelzorg weet vaak het beste wat hij/zij nodig heeft. Betrek de mantelzorg bij de zorg tijdens verblijf en bij behandelbeslissingen, maar waak voor overbelasting
- **Laat ontslag pas plaatsvinden nadat de overdracht is geregeld** en afgestemd met de opvolgend zorgverlener en de mantelzorg. Vaak is de zorgbehoefte van de persoon met dementie door de ziekenhuisopname gewijzigd. Betrek de zorgprofessional uit de thuissituatie om deze in kaart te brengen, bijvoorbeeld door de wijkverpleegkundige of de casemanager dementie in het ziekenhuis uit te nodigen volgens de transmurale zorgbrug. Zorg dat er bij overdracht een actueel medicatieoverzicht conform de Richtlijn Overdracht van medicatiegegevens. Regel tijdelijke opvang indien nodig. Zorg voor een aanspreekpunt waar men terecht kan met vragen.
- **Richt een speciale webpagina in** op de ziekenhuiswebsite voor mensen met dementie.

4 Met EPD wordt het elektronisch patiëntendossier bedoeld.



alzheimer
nederland

Speciale aandachtspunten voor de geheugenpoli

Op de geheugenpoli missen mensen met dementie en mantelzorgers vaak opvolging, ondersteuning bij hoe ze nu verder moeten. Wat staat ons te wachten, hoe gaat ons leven er uit zien met dementie? Een vijfde krijgt geen vervolgesprek aangeboden. De helft van de mantelzorgers mist informatie bij het uitslaggesprek. Slechts de helft wordt gewezen op casemanagement dementie. Onze aanbevelingen:

- **Regel nazorg**, zoals gebruikelijk bij diagnosestelling bij andere ziektes. Biedt in het uitslaggesprek altijd een **vervolgesprek met de arts of verpleegkundige** aan. Geef voldoende **voorlichting en informatie**, niet alleen over de ziekte maar vooral ook over hoe het leven met dementie eruit gaat zien en waar men allemaal rekening mee moet houden.
- **Verwijs door naar de casemanager dementie**. Mocht men hier nog geen behoefte aan hebben, zorg dan dat men na een half jaar weer contact zoekt. Verlies mensen met dementie en hun mantelzorgers niet uit het oog.
- **Richt een protocol in** waarin aandacht is voor bovenstaande nazorgaspecten: waaruit bestaat de voorlichting, wat zijn de vervolgstappen (doorverwijzing naar casemanager dementie), het bieden van een vervolgesprek, informeren van de huisarts, creëren van een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis bij vragen.

Voor meer informatie over hoe u als ziekenhuis dementievriendelijker kunt worden, kunt u contact opnemen met Alzheimer Nederland op belangenbehartiging@alzheimer-nederland.nl ovv ziekenhuisrapport. Raadpleeg de Zorgstandaard Dementie om te zien waar goede zorg voor mensen met dementie aan moet voldoen.



alzheimer
nederland

Inleiding

Mensen met dementie komen vaak in aanraking met het ziekenhuis. Ze bezoeken de geheugenpoli om de diagnose dementie te laten stellen en worden vaak opgenomen omdat ze door hun dementie vallen, of te maken krijgen met andere ziektes of aandoeningen. Opvallend genoeg is er nog zeer weinig bekend over in hoeverre ziekenhuizen zijn toegerust op mensen met dementie. Wel zijn er signalen dat de zorg te wensen overlaat. Het boek van schrijfster Nicci Gerrard over de ziekenhuisopname van haar vader met dementie (Gerrard, 2019) kreeg recent veel aandacht in de media vanwege de zorgen die zij uit voor de zorg met dementie in ziekenhuizen in Engeland⁵. Ook Alzheimer Nederland ontvangt geregeld verontrustende signalen over de zorg voor mensen met dementie die in het ziekenhuis zijn opgenomen. Dit was de reden van Alzheimer Nederland om onderzoek te doen naar de ziekenhuiservaringen van mensen met dementie en mantelzorgers. Alzheimer Nederland voerde dit onderzoek uit in samenwerking met Annette Keuning, promovenda op het onderwerp ziekenhuizen en dementie aan de Rijksuniversiteit Groningen. Dit onderzoek vormt een onderdeel van haar promotieonderzoek. Het onderzoek richt zich ook op de ervaringen met de geheugenpoli, omdat de ziekenhuisindicatorenset opnieuw moet worden getoetst.

Op dit moment leven in Nederland ruim 270.000 mensen met dementie. Hiernaast heeft een deel van de ouderen geheugenproblemen. Doordat mensen steeds ouder worden en ook de prevalentie van dementie stijgt, is de verwachting dat het aantal mensen met dementie in het ziekenhuis nog meer zal stijgen. Zij vormen dus een belangrijke groep patiënten.

Opname

Ouderen met dementie hebben gemiddeld drie of meer lichamelijke aandoeningen, waardoor de kans dat ze opgenomen moeten worden groter is (Dewing & Dijk, 2016). In 2017 werd 21 tot 32% van de mensen met dementie in het ziekenhuis opgenomen⁶. Omdat bij een opname een reden anders dan de ziekte of aandoening waarvoor men wordt opgenomen niet wordt geregistreerd (zoals dementie), zijn er weinig cijfers beschikbaar over het aantal mensen met dementie dat in het ziekenhuis wordt opgenomen. Uit onderzoek in Groot-Brittannië blijkt dat 25% van de bedden in ziekenhuizen wordt bezet door ouderen met dementie (Alzheimer & Society, 2009). Omdat niet alle mensen met dementie ook de diagnose hebben, wordt geschat dat het daadwerkelijke percentage hoger is, namelijk 33 tot 40% procent van alle ziekenhuisbedden (Briggs et al., 2017; Sampson, Blanchard, Jones, Tookman, & King, 2009), een aanzienlijk deel.

Een ziekenhuisbezoek of -verblijf is doorgaans een spannende en verwarrende gebeurtenis voor mensen met dementie. Ze verliezen hun normale dagstructuur, vergeten bijvoorbeeld dat ze niet mogen bewegen na een operatie, worden onrustig en gaan dwalen over de gangen met risico op vallen. Onderzoek wijst dan ook uit dat mensen met dementie tijdens opname kwetsbaarder voor complicaties als delier, ondervoeding, dehydratie, vallen en infecties (Gladman & Porock, 2012; Weitzel et al., 2011). Vaak verlaten ze het ziekenhuis daarom in een slechtere toestand dan toen ze werden opgenomen. Sommigen maken wat betreft hun dementie een sprong achteruit waarvan zij niet meer herstellen. 38% moet na opname naar het verpleeghuis

5 Nicci Gerrard kreeg vooral veel aandacht voor haar "John's Campaign", een campagne waarin zij ervoor pleitte dat de mantelzorger bij de naaste met dementie in het ziekenhuis mag blijven.

6 Dit blijkt uit onderzoek van Vektis uit 2019.



alzheimer
nederland

verhuizen, tegenover slechts 2% van de normale ouderen. Het percentage heropnames ligt bij mensen met dementie dan ook veel hoger dan gemiddeld (Briggs et al., 2017; Sampson et al., 2009).

De zorg in het ziekenhuis lijkt mede oorzaak van deze problemen. Onderzoek uit Groot-Brittannië wijst uit dat de zorg voor mensen met dementie in het ziekenhuis te wensen overlaat. 77% van de mantelzorgers zegt dat ziekenhuis onvoldoende scoort op de zorg voor mensen met dementie (Alzheimer & Society, 2009). Ook in Nederland zijn de signalen verontrustend. Kennis, kunde en faciliteiten lijken te ontbreken als het gaat om de zorg voor mensen met dementie. Hierdoor verloopt het herstel moeizamer of herstelt de persoon met dementie zelfs helemaal niet meer, met meer thuiszorg of verpleeghuisopname tot gevolg. De mantelzorger springt vaak bij in de zorg in het ziekenhuis, met risico op overbelasting tot gevolg.

Geheugenpoli

Voor het stellen van de diagnose bezoekt in Nederland 68% van de mensen met dementie de geheugenpoli of andere polikliniek, zo blijkt uit recent onderzoek van Alzheimer Europe (Alzheimer Europe, 2018). Ditzelfde onderzoek liet vooral zien dat de informatievoorziening bij de diagnose te wensen overlaat. Ook in dit onderzoek gaan we hier daarom op in, en op de doorverwijzing naar de casemanager dementie. We willen weten of mensen niet met lege handen naar huis worden gestuurd.

Er is in Nederland een indicatorenset voor ziekenhuizen, die opgenomen is in de Transparantiekalender van het Zorginstituut NL. Deze bevat indicatoren voor diagnosestelling, het uitslaggesprek en nazorg en opname bij dementie. De indicatoren worden in dit onderzoek getoetst op relevantie vanuit perspectief van mensen met dementie en mantelzorgers. Daarnaast is een belangrijk doel van dit onderzoek om aanknopingspunten te verkrijgen om de ziekenhuiszorg voor mensen met dementie te kunnen verbeteren.

Onderzoeksvragen

De volgende vragen stonden in dit onderzoek centraal:

- Wat zijn de ervaringen van mensen met dementie en mantelzorgers met de geheugenpoli?
In hoeverre houdt men daar rekening met de dementie?
- Wat zijn de ervaringen van mensen met dementie en mantelzorgers met opname in het ziekenhuis?
In hoeverre houdt men daar rekening met de dementie?



■ Methode en kenmerken deelnemers

Het onderzoek bestond uit drie delen, alle werden uitgevoerd in februari 2019.

- 1 Focusgroep met mensen met dementie in Utrecht
- 2 Focusgroep met mantelzorgers in Utrecht
- 3 Vragenlijst voor mantelzorgers via het Alzheimerpanel van Alzheimer Nederland

I Focusgroep met mensen met dementie

De focusgroep met mensen met dementie werd gehouden in een dagbestedingslocatie in Utrecht. Er namen 5 mensen met dementie aan deel. Alle deelnemers wonen nog thuis en zijn gemiddeld dan ook in een minder ver stadium van de ziekte dan de mensen voor wie de mantelzorgers in het panel zorgden. De focusgroep duurde 1 uur.

2 Focusgroep met mantelzorgers

De deelnemers aan de focusgroep met mantelzorgers van mensen met dementie werden geworven via het Alzheimerpanel. De focusgroep vond plaats in Utrecht en duurde 2 uur.

3 Vragenlijst mantelzorgers

Op de uitkomsten van de focusgroepen legden we een online vragenlijst voor aan mantelzorgers van een naaste met dementie via het Alzheimerpanel. De vragenlijst bestond uit 32 vragen (zie de bijlage). De vragenlijst bevatte voornamelijk gesloten maar ook een aantal open vragen. De open vragen zijn steekproefsgewijs geanalyseerd.

Kenmerken deelnemers

De vragenlijst was bedoeld voor mantelzorgers die ervaring hadden met de geheugenpoli en/of met opname van de naaste met dementie in het ziekenhuis in het afgelopen jaar. Mantelzorgers die hier geen ervaring mee hadden, werden daarom uitgesloten van deelname. Uiteindelijk vulden in totaal 396 mantelzorgers de vragenlijst in. Dit is 39% van het totaal aantal mantelzorgers in het panel en een gemiddeld responspercentage. 249 mantelzorgers (63%) had ervaring met de geheugenpoli en vulde het bijbehorende deel in. Van 129 mantelzorgers (33%) was de naaste het afgelopen jaar opgenomen geweest in het ziekenhuis, deze groep vulde het bijbehorende deel in. Men deed er gemiddeld 7 minuten over om de vragenlijst in te vullen.

Onderstaande tabel toont de kenmerken van de respondenten. De grootste groep mantelzorgers heeft een partner of ouder met dementie. 50% van de mantelzorgers heeft een naaste die thuis woont, 39% heeft een naaste wonend in een zorginstelling. Daarmee is het aandeel mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling relatief groot. Bij de Dementiemonitor 2018 had namelijk 26% een naaste in een zorginstelling, de rest (64%) had een thuiswonende naaste (Van der Heide et al, 2018).


Tabel 1: Kenmerken mantelzorgers en hun naaste met dementie (Alzheimerpanel, n=396)

	Aantal	%
Relatie naaste met dementie		
Partner	176	44%
Ouder	140	35%
Anders (zoals broer, zus, vriend, buren) ⁷	70	18%
Onbekend	10	3%
Totaal	396	100%
Woonsituatie van de naaste met dementie		
Wonend in een verpleeghuis of verzorgingshuis	192	39%
Samenwonend met partner	151	31%
Alleenwonend	93	19%
Anders	31	6%
Onbekend	24	5%
Totaal	491	100%

7 Ook de mantelzorgers die aangeven niet (meer) voor iemand met dementie te zorgen (n=19), zijn in deze categorie opgenomen.



Resultaten ervaringen ziekenhuisopname

Belangrijkste resultaten:

- **Ziekenhuis houdt onvoldoende rekening met mensen met dementie.** Slechts 40% van de mantelzorgers van een naaste met dementie zou hun ziekenhuis aanbevelen aan andere mensen met dementie. Eveneens 4 op de 10 mantelzorgers merkte niet dat de verpleegkundigen op de hoogte waren van de dementie van hun naaste. Ruim een derde (36%) is dan ook ontevreden over de mate waarin zij hier rekening mee hielden. Mantelzorgers geven de artsen en verpleegkundigen slechts een 6,4 voor de zorg voor mensen met dementie. Toezicht, het bieden van activiteiten en structuur zijn volgens mantelzorgers onvoldoende. Het feit dat de opname bij dementie bijna twee keer zo lang duurt als gemiddeld, geeft ook een indicatie van de problematiek.
- **Kalmerende medicatie en vrijheidsbeperking vaak ingezet bij gedragsproblemen** Volgens 60% van de mantelzorgers vertoonde de naaste gedragsproblemen tijdens de opname. Pijnstillers en kalmerende medicatie werden het meest ingezet, vervolgacties gericht op het voorkomen van de gedragsproblemen minder vaak.
- **Mantelzorger vaak belast met zorg voor de naaste tijdens verblijf** Veel mantelzorgers gaan helpen bij de dagelijkse zorg voor hun naaste, bijvoorbeeld eten en drinken geven en blijven overnachten, omdat ze zien dat die zorg onvoldoende is. Sommigen worden door verpleegkundigen gevraagd om te helpen. Sommige mantelzorgers ervaren hierdoor dat verpleegkundigen hun inzet ervaren als vanzelfsprekend en weinig oog hebben voor de mate waarin dit hun persoonlijke situatie (gezin, werk) ontregelt.
- **Toch wordt de mantelzorger onvoldoende betrokken bij de zorg.** Slechts de helft van de mantelzorgers is tevreden over de manier waarop zij bij beslissingen over de zorg voor hun naaste werden betrokken. Bij gedragsproblemen van de naaste zegt 49% dat er niet met hen werd overlegd. Beslissingen zoals verandering van medicatie worden soms niet aan de mantelzorger gecommuniceerd, maar alleen aan de persoon met dementie, die dit vervolgens vergeet.
- **Geriatr wordt vaak niet ingeschakeld.** 46% van de mantelzorgers zegt dat de geriatr niet betrokken werd bij de zorg voor hun naaste. Sommige mantelzorgers hebben zelf verzocht om een geriatr in te schakelen.

33%⁸ van de mantelzorgers (n=129) heeft een naaste met dementie die afgelopen jaar in het ziekenhuis opgenomen is geweest. Van hen kwam 83% binnen via de spoedeisende hulp, 4% via de polikliniek, en slechts bij 14% was de opname gepland. De opname duurde gemiddeld 8 dagen⁹, dat is bijna twee keer zo lang als

8 Onderzoek van Vektis (2019) laat zien dat in 2017 21 tot 32% van de mensen met dementie in het ziekenhuis werd opgenomen. Dat het percentage in dit rapport hoger ligt, komt waarschijnlijk doordat het panel een relatief hoog percentage mantelzorgers bevat met een naaste in het verpleeghuis en dus ver gevorderde dementie, waardoor de kans op ziektes en aandoeningen groter is.

9 In recent onderzoek van Vektis is dit zelfs 11 dagen.

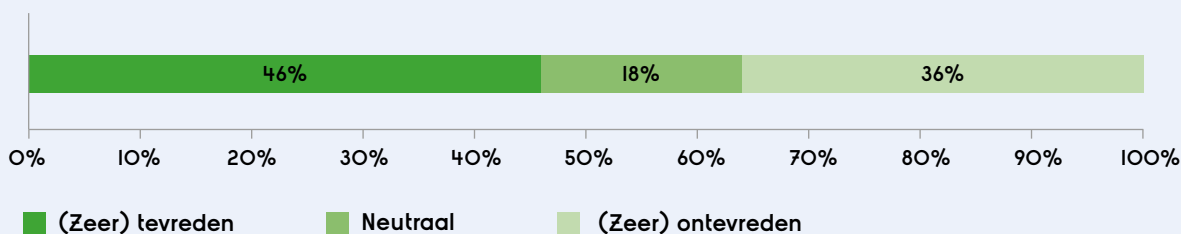
gemiddeld (4,5 dag, Eurostat, 2019). De persoon met dementie verbleef meestal op de afdeling chirurgie (22%), gevolgd door interne geneeskunde (16%). Slechts 15% verbleef op de afdeling geriatrie, wat vrij weinig is gezien het feit dat dit de afdeling is waar specifieke expertise met dementie aanwezig is. De meest genoemde redenen voor opname waren breuken door een val en hartproblemen.

I Rekening houden met dementie

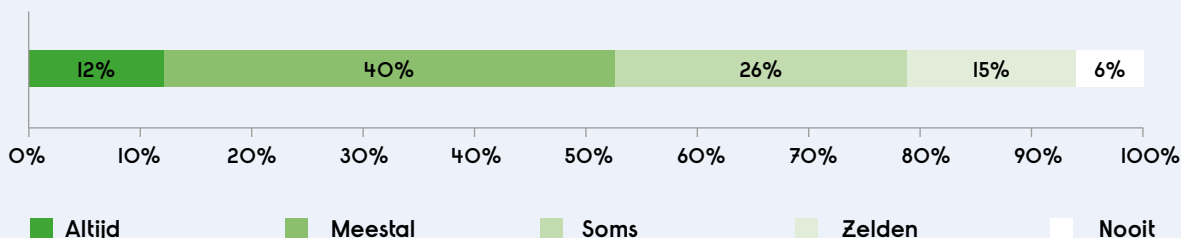
Opvallend is dat slechts 40% van de mantelzorgers het ziekenhuis waar hun naaste verbleef zou aanbevelen aan mensen met dementie. Mantelzorgers geven de artsen en verpleegkundigen slechts een 6,4 voor de zorg voor mensen met dementie.

Ziekenhuizen zijn volgens mantelzorgers en mensen met dementie namelijk niet goed toegerust op de zorg voor mensen met dementie. Slechts 61% merkte dat de verpleegkundigen op de hoogte waren van de dementie van hun naaste. Vier op tien merkte dus niet dat zij hiervan op de hoogte waren. Minder dan de helft van de respondenten (46%) was dan ook tevreden over de mate waarin verpleegkundigen rekening hielden met de dementie van hun naaste. De meerderheid van de mantelzorgers vond wel dat er begripvol werd omgegaan met hun naaste. Een kwart vond echter van niet. Volgens 21% van de mantelzorgers voelden hun naaste met dementie zich zelden of nooit serieus genomen door de verpleegkundigen.

Hoe tevreden bent u over de mate waarin verpleegkundigen rekening hielden met de dementie van uw naaste?



In hoeverre voelde uw naaste zich in gevoelens en emoties serieus genomen door de verpleegkundigen?





Gevraagd naar hoe in het ziekenhuis rekening werd gehouden met de dementie van de naaste, noemden mantelzorgers vaak communicatie-aspecten. De **communicatie** met de naaste met dementie en de mantelzorgers zelf liet volgens mantelzorgers vaak te wensen over. Vaak genoemd werden de volgende punten:

- Geen overdracht van het feit dat persoon dementie heeft, dit telkens opnieuw moeten aangeven
- Teveel afgaan op wat persoon met dementie zegt zonder verder onderzoek te doen. Gevolg: ziektes/aandoeningen worden niet herkend omdat de persoon met dementie ze niet aangeeft.
- Niet voorbereiden van de persoon met dementie én de mantelzorgers op wat gaat komen (scenario's, behandelplannen). Geen geduld tonen en tijd nemen om de persoon met dementie uit te leggen wat er gaande is.
- Geïrriteerd reageren als de persoon met dementie niet meewerkt
- De mantelzorgers niet betrekken
- Aangrijpende mededelingen doen over de persoon met dementie alsof die er niet bij is

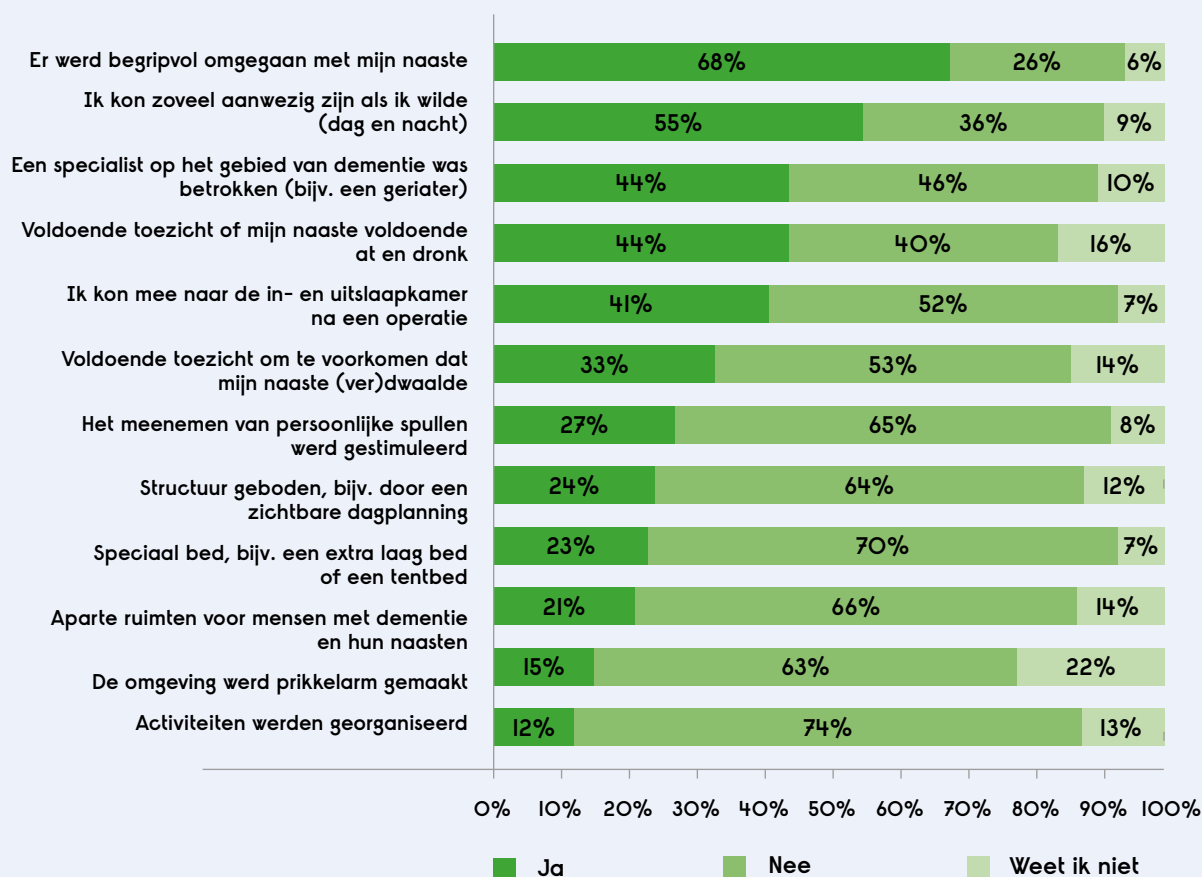
In onderstaande tabel staan communicatieproblemen die mantelzorgers vaak tegenkwamen, geïllustreerd door uitspraken van mantelzorgers

Communicatieproblemen ¹⁰	
Geen rekening houden met dementie in gesprek	'Ik heb daar telkens bij een nieuw gezicht moeten zeggen, dat ze geen korte termijn geheugen had, dat ze rechtzijdig verlamd was, rechts niets zag of hoorde, telkens stonden ze rechts van haar. Ze waren duidelijk niet getraind, keken niet naar haar dossier. Mijn moeder was daar een heel zielig hoopje mens, en ik die steeds bozer werd door zoveel onkunde.'
Niet met de patiënt met dementie zelf communiceren	'In ziekenhuizen zou je verwachten dat ze met mensen met dementie kunnen omgaan. Begrijpt u het? Maar er wordt niet met mij gecommuniceerd, maar met mijn vrouw.' (Herbert met dementie)
Teveel vragen stellen	'De behandeling op de spoedeisende hulp was erg onder de maat, ze stelden haar telkens vragen die ze niet kon beantwoorden, door de hersenbeschadigingen had ze geen korte termijn geheugen meer, wist niet waar ze was, en was heel onrustig.'
Niet voorbereiden	'Ook haalde men haar geheel onvoorbereid van haar kamer voor onderzoek, waardoor mijn naaste niet wist wat haar overkwam en ging overkomen. Dit zorgde voor veel onzekerheid. De handelingen werden dus niet of zeer slecht voorbereid. Met een "we nemen u even mee voor onderzoek" moest mijn naaste maar snappen wat er ging gebeuren.'
Geïrriteerd reageren	'Bij onderzoek werd er geen rekening mee gehouden als mijn naaste het niet begreep werd er geïrriteerd gereageerd omdat het onderzoek mislukte.'
Mantelzorgers niet betrekken	'De afspraak was dat alle communicatie via familie liep om onrust te voorkomen. De arts heeft zich daar niet aangehouden met als gevolg dat hij dagelijks vraagt of hij dood gaat, was zeer boos daarover.'
	'Heel jammer is, dat mij de medische informatie die mijn naaste kreeg, niet werd doorgegeven, terwijl zij die niet kon begrijpen en onthouden. Ook van de ondergane onderzoeken wist zij niets meer af en ik hoorde er niets over. De communicatie met mij als mantelzorgers was dus gewoon slecht, waardoor ik geen zicht had op hetgeen er speelde.'
Slecht nieuws confronterend brengen	'Op de EHBO was zeer naar gereageerd. Zonder enig gevoel voor compassie werd mij medegedeeld dat mijn moeder een gebroken heup had en dat ze óf geopereerd zou worden met het gevaar dat de dementie zou verergeren óf enkele maanden later zou sterven. Mijn moeder lag naast me toen ik dit bericht kreeg. Ik was zeer ontdaan!'

10 De citaten zijn van mantelzorgers, tenzij anders vermeld. Ze zijn afkomstig uit de open invulvelden van de vragenlijst en uit de focusgroep.



Op welke manier(en) werd rekening gehouden met de dementie van uw naaste?



Advies:

- Betrek een geriatr/geriatrich team vanaf het begin.
- Praat met zowel de persoon met dementie als de mantelzorger.
- Overlaadt de persoon met dementie niet met vragen, maar stel hem/haar gerust en toon geduld wanneer hij/zij iets niet begrijpt of niet meewerkt.
- Bereid beiden goed voor op wat er komen gaat.



2 Toezicht

Het verblijf in een ziekenhuis is een angstige en verwarrende periode voor mensen met dementie. Ze begrijpen niet waar ze zijn en waarom, vergeten dat ze niet uit bed mogen of raken de weg kwijt, waardoor de kans op vallen toeneemt. Ook het wegvallen van de dagelijkse structuur zorgt voor problemen. Vaak worden mensen met dementie hierdoor als lastig ervaren door verpleegkundigen en medepatiënten.

Mensen met dementie hebben voldoende toezicht nodig. Dit liet echter te wensen over: 40% van de mantelzorgers zegt dat er onvoldoende toezicht was of de naaste goed at en dronk, en de helft vindt dat er onvoldoende in het oog werd gehouden of de naaste (ver)dwaalde.

Onvoldoende toezicht

'Ik vond dat hij een beetje aan z'n lot werd overgelaten.'

'Weinig tijd om de dementerende gerust te stellen. Het kwam veelal over alsof zij tot last was op de afdelingen. Dit hoorden wij door uitspraken als "ze houdt anderen wakker" en "wij kunnen niet altijd op haar letten".

'Hij mocht niet bukken, andere dag bleek hij zelf gedoucht te hebben en de douche aangedweild, dus zonder toezicht!'

'Tijdens het eten is er geen toezicht van verplegend personeel. Het bezoek was verantwoordelijk voor het gedrag van de groep mensen en het eten van de patiënt.'

Aanvullende zorg, zoals het stimuleren van meenemen van persoonlijke spullen, het bieden van structuur, een speciaal bed of aparte ruimten waren volgens een meerderheid van de mantelzorgers niet aanwezig. Slechts 12% zegt dat er activiteiten werden georganiseerd voor de naaste met dementie. Tijdens de focusgroep bleek dat de verpleegkundigen meestal wel hun best doen, maar dat zij het ook druk hebben. Opvallend is dat slechts in 44% van de gevallen naast de behandelend arts ook een geriater werd betrokken.

Advies

- Zorg in overleg met de familie voor continu toezicht en maak indien nodig gebruik van geschoolde vrijwilligers.
- Organiseer activiteiten voor de persoon met dementie en maak de omgeving prikkelarm en dementievriendelijk.

3 De rol van de mantelzorger

De mantelzorger biedt vaak toezicht of helpt de naaste bij de dagelijkse zorg. Soms doen mantelzorgers dit uit zichzelf, soms worden ze door de verpleegkundigen gevraagd om te helpen of te blijven slapen. Dit werkt vaak erg goed: de mantelzorger kent de naaste als geen ander en weet hoe voor hem/haar te zorgen, gerust te stellen en met hem/haar te communiceren. Aan de andere kant wordt de mantelzorger hiermee al snel een **extra zorgkracht**. Mantelzorgers merken dat verpleegkundigen de zorg aan hen over laten en minder vaak langskomen. Ook voelen ze zich vaak belast met deze zorgtaak. Blijven slapen is lastig als men thuis een gezin heeft en een baan. Maar als men weigert, dan weet men dat dat de naaste eronder lijdt. De mantelzorger wordt hiermee voor een dilemma geplaatst.



De rol van de mantelzorgers bij opname van een persoon met dementie staat niet vast, per ziekenhuis en zelfs per verpleegkundige wordt hier wisselend mee omgegaan. De helft van de mantelzorgers zegt dat zij aanwezig mochten zijn zo vaak zij wilden, maar 36% niet. Ook mocht slechts 41% mee naar de in- en uitslaapkamer. Soms werd mantelzorgers in eerste instantie niet toegestaan om aanwezig te zijn wanneer zij wilden, maar werd dit wel toegestaan of zelfs aan hen gevraagd wanneer de naaste met dementie onrust vertoonde.

De mantelzorgers als extra zorgkracht

'Als mantelzorgers heb ik al die dagen en nachten bij mijn moeder kunnen blijven. ik kon dus zien of ze voldoende at en dronk. Werd ook aan mij gevraagd. Voor mij was het een zware taak achteraf. Ik kon het niet aflossen met anderen.'

'Omdat mijn vader weigerde zijn medicatie in te nemen werd er door de verpleging bij mij en mijn zus op aangedrongen dat wij bij 's nachts bij hem zouden blijven. Deze druk werd op een heel dwingende manier uitgevoerd. Mijn zus en ik liepen al beiden op ons tandvlees vanwege werk, de zorg overdag voor mijn vader en de zorg voor onze 90-jarige moeder die nog zelfstandig woont.'

'Wij werden gevraagd of één van ons kon blijven bij mijn moeder slapen omdat men niet was ingesteld op dementerende patiënten.'

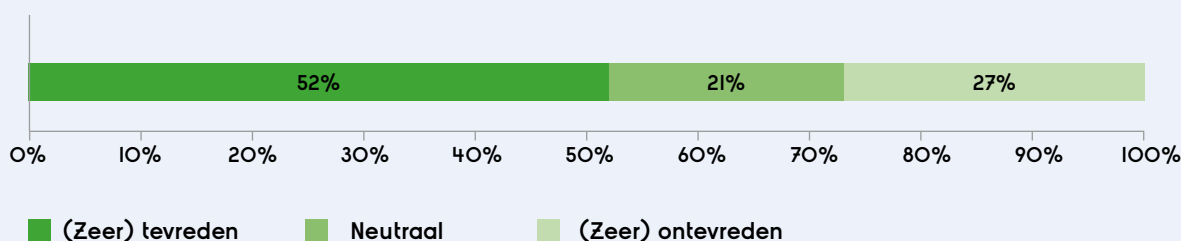
'Na overplaatsing naar gewone afdeling werden wij elke ochtend gebeld om toezicht te houden. Er werd erg op onze emotie ingespeeld. Waardoor we veel uren in het ziekenhuis aanwezig waren.'

'De eerste nacht mocht ik niet blijven. Daardoor was er veel onrust voor patiënten en personeel. Toen mocht ik wel blijven'

'Ik was iedere dag in het ziekenhuis te vinden, maar ik moest zelf voor mijn maaltijden betalen. Ik hoef het niet gratis hoor, maar ze verwachten wel dat ik toezicht hou.'

Ook werden mantelzorgers niet altijd betrokken bij beslissingen over de zorg van de naaste. De meeste mantelzorgers (68%) wel, maar 16% soms en 15% zelden of nooit. Een kwart is ontevreden over de manier waarop dit gebeurde. Wanneer mantelzorgers zich gehoord voelen en samenwerken met het zorgteam, ervaren zij dat hun naaste betere zorg krijgt, zo bleek in de focusgroep. Assertiviteit bleek belangrijk: de zorg lijkt beter te worden wanneer je als mantelzorgers assertief bent en opkomt voor je naaste.

Hoe tevreden bent u over de mate waarin u werd betrokken bij beslissingen over de zorg van uw naaste?





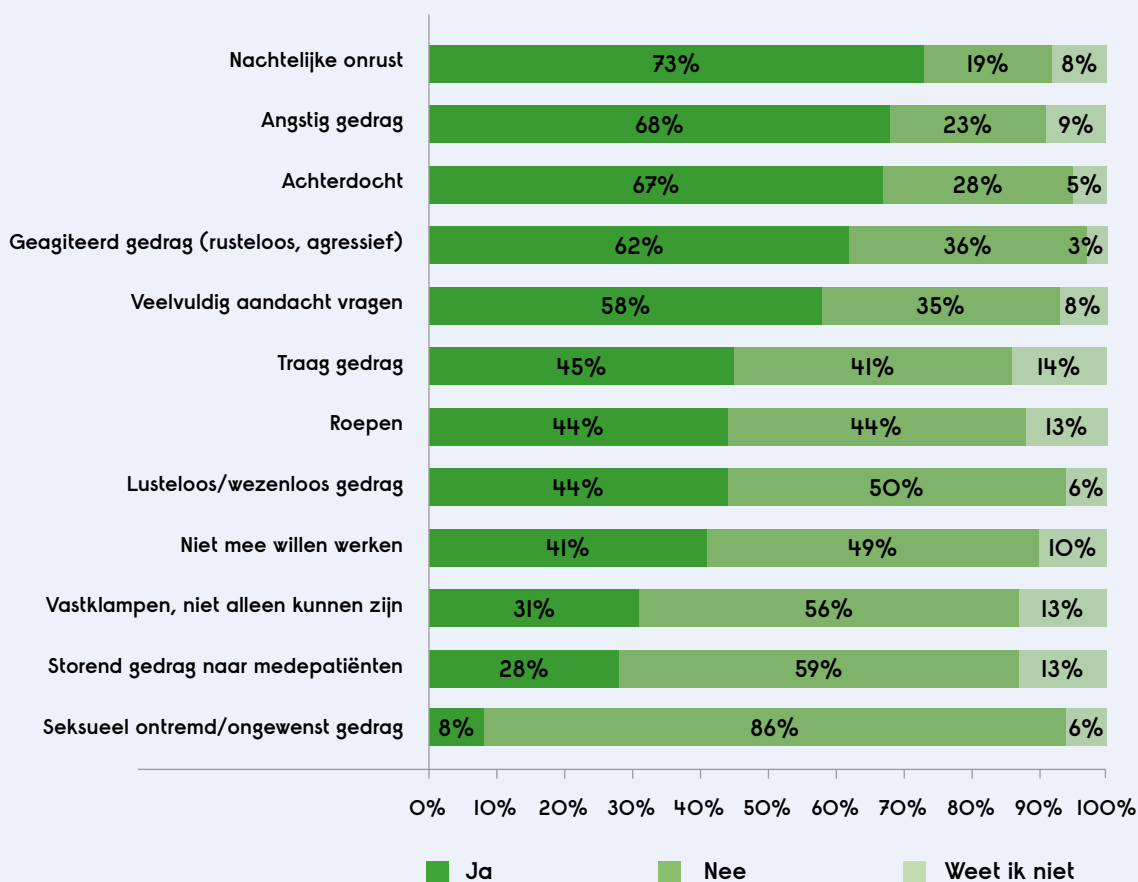
Advies:

- Check bij de anamnese de toereikendheid van zorg voor opname en de ervaren belasting van mantelzorgers.
- Neem mantelzorgers serieus en betrek hen bij alle beslissingen. Maak gebruik van de kennis van de mantelzorgers over de patiënt. Werk samen om tot goede zorg te komen.
- Heb tegelijkertijd oog voor mogelijke overbelasting van de mantelzorgers.
- Houd de mantelzorgers goed op de hoogte. Spreek met de patiënt en de naasten af wie fungeert als eerste aanspreekpunt.
- Zorg voor goede faciliteiten voor de mantelzorgers zoals maaltijden.

4 Interventies bij gedragsproblemen

60% van de mensen met dementie vertoonde tijdens de opname gedragsproblemen, vooral nachtelijke onrust (73%), angstig gedrag (68%), achterdocht (67%) en geagiteerd gedrag (62%).

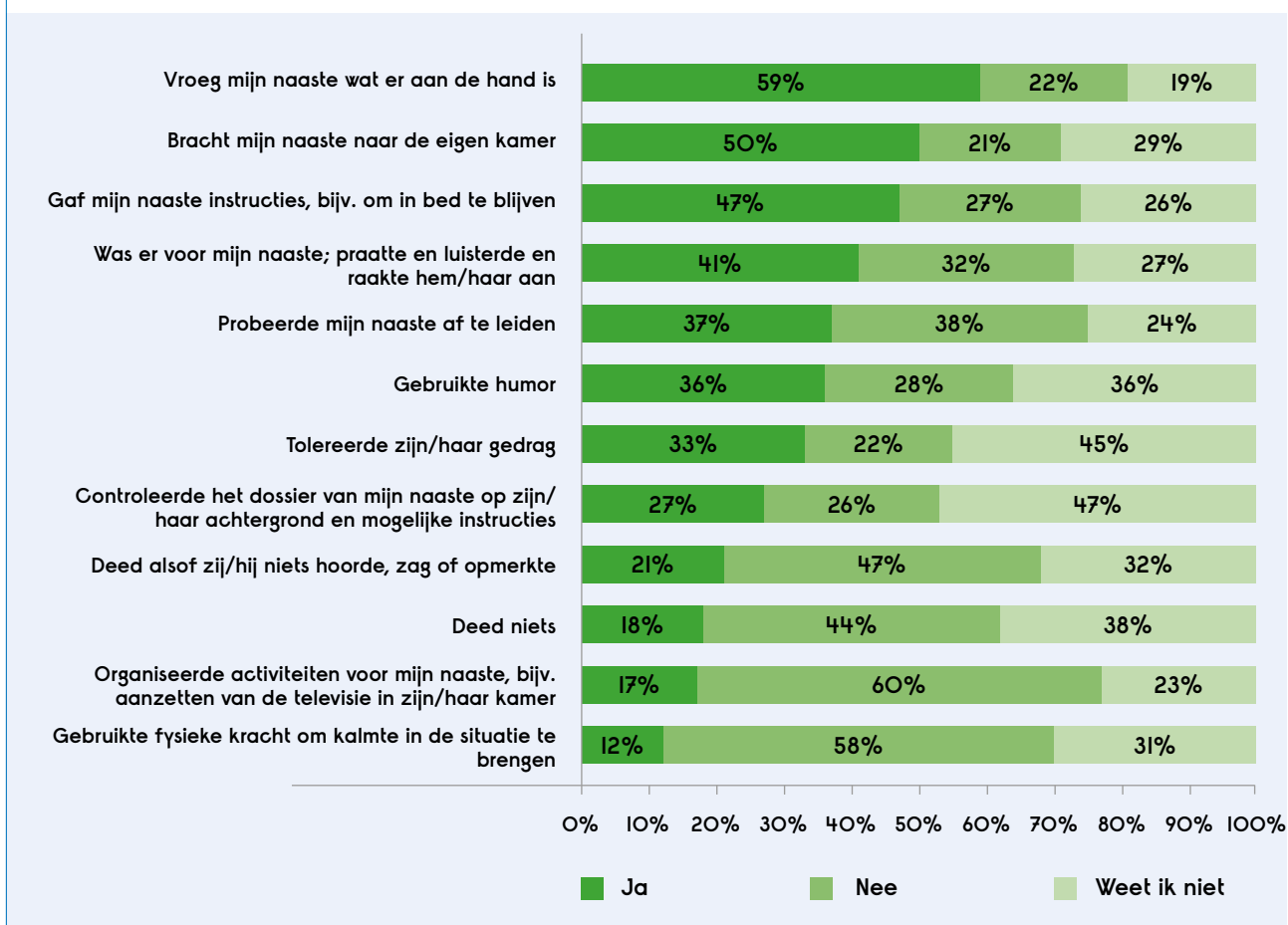
Welk gedrag vertoonde uw naaste tijdens de opname?





De eerste reactie van verpleegkundigen op de gedragsproblemen waren vragen wat er aan de hand was en de naaste naar de kamer terug te brengen. Verdere aandacht zoals aanraken en luisteren en de naaste proberen af te leiden, kwamen minder vaak voor. Het organiseren van activiteiten ter voorkoming van toekomstig probleemgedrag werd volgens 60% van de mantelzorgers niet gedaan.

Hoe reageerden verpleegkundigen op dit gedrag? (eerste reactie)

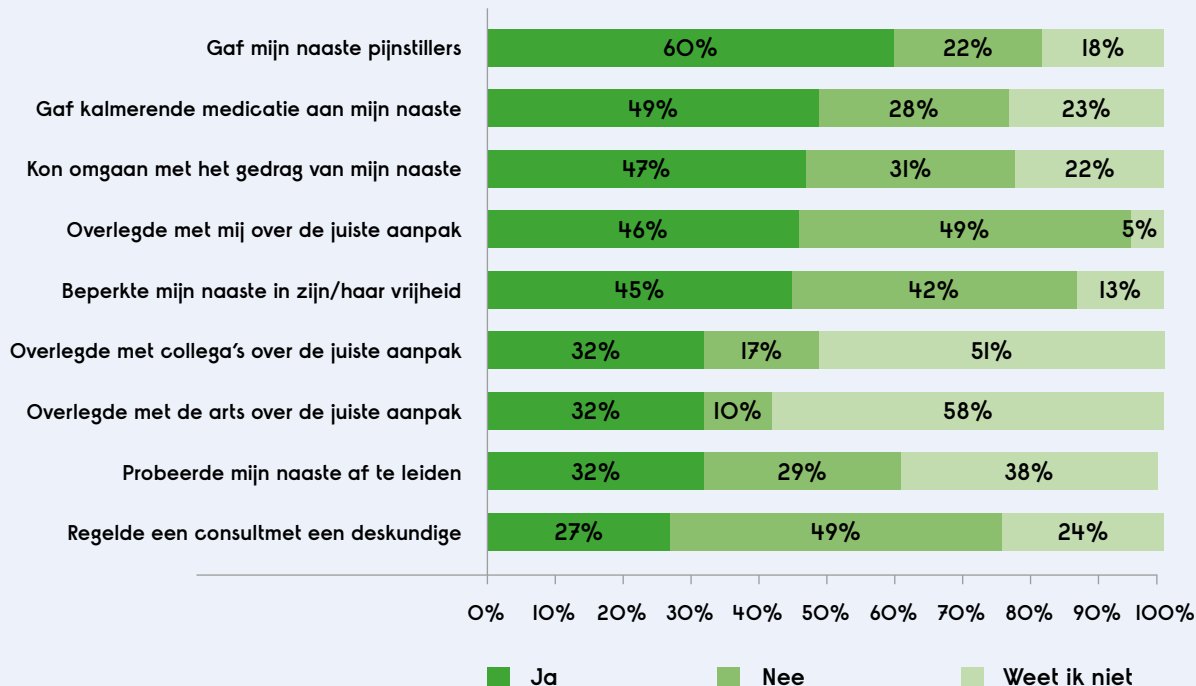


Pijnstillers en kalmerende medicatie werden vaker ingezet bij gedragsproblemen dan gedragsmatige interventies. In 45% van de gevallen werd volgens de mantelzorgers vrijheidsbeperking toegepast en in 49% van de gevallen kalmerende medicatie. Slechts de helft van de mantelzorgers vond dat de verpleegkundige om kon gaan met het gedrag van hun naaste, en slechts twee derde zag dat de verpleegkundige de naaste probeerde af te leiden.

De helft van de mantelzorgers geeft aan dat er bij gedragsproblemen niet met hen werd overlegd. Eveneens de helft zegt dat er geen deskundige geraadpleegd werd. Al eerder werd genoemd dat slechts 44% van de mantelzorgers aan gaf dat er een geriater werd ingeschakeld bij de opname.



Welke acties voerde de verpleegkundige uit n.a.v. het gedrag van uw naaste?



Inzet van kalmerende medicatie en vrijheidsbeperking bij gedragsproblemen

'Mijn echtgenote was 24 uur per dag bedlegerig. Ik gaf haar zelf eten en drinken en kalmeerde haar als zij ging gillen of hard zingen. Toen ik op een ochtend een paar uur weg was zou een verpleegkundige haar in de gaten houden. Toen ik terugkwam bleek zij een of ander kalmeringsmiddelen te hebben gekregen. Zij sliep en was nauwelijks wakker te krijgen. Waarom zij dat pas kreeg toen ik weg was in mij een raadsel. Wellicht dat zij er toen achter kwamen dat zij ook kon gillen.'

'Ze werd op kamer alleen gelegd met een hoge dosis haldol'

'Mijn vader trok alle slangetjes e.d. uit zijn lichaam. Ze vroegen toestemming om haldol toe te dienen voor enkele dagen zodat hij dit niet meer kon doen. Ook moest hij met straps aan het bed gebonden worden. De haldol zorgde ervoor dat mijn vader een zombie werd en niet meer kon reageren waardoor er vervelende toestanden ontstonden en mijn vader bestempeld werd als agressief en lastig. Ik heb gezegd dat de haldol niet meer toegepast mocht worden. Daarna werd hij weer zichzelf en vond men hem opeens een schat van een man.'

'Ze hebben haar handen in een soort bokshandschoenen gedaan daar werd ze nog verwarder van'

'Ik moest een formulier tekenen, dat zij mijn man zouden vastbinden als hij onrustig was of ging dwalen, heb ik NIET gedaan.'

Advies:

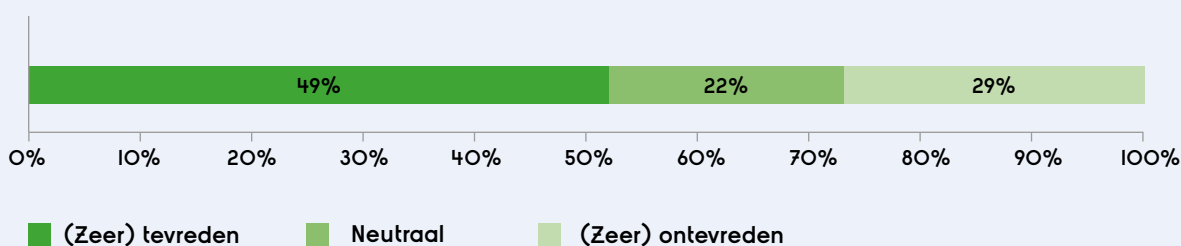
- Organiseer een MDO met de mantelzorger erbij om er samen achter te komen wat andere mogelijke oorzaken zijn van probleemgedrag.
- Bied de mogelijkheid van een eenpersoonskamer.
- Zoek alternatieven voor vrijheidsbeperking zoals fixatie en kies bijvoorbeeld voor rooming-in of een tentbed.



5 Ontslag

78% van de mantelzorgers zegt dat zij bij het ontslag van hun naaste werden betrokken, 22% niet. Slechts de helft is tevreden hierover.

Hoe tevreden bent u over de mate waarin u betrokken werd bij het plannen van het ontslag van uw naaste?



Mantelzorgers vinden soms dat hun naaste te abrupt naar huis wordt gestuurd. Er wordt vaak geen rekening gehouden met de het feit dat de toestand van de persoon met dementie door de opname veranderd is. Vaak is extra zorg nodig om te herstellen, of blijvend extra zorg omdat de persoon met dementie achteruit is gegaan door de opname. Hoe dan ook, de persoon met dementie kan vaak niet meteen naar huis, zeker niet als hij/zij alleen woont. Mantelzorgers hebben behoefte aan meer tijd om de benodigde ondersteuning te regelen en willen hierbij hulp van het ziekenhuis.

De overdracht naar de eerstelijns laat soms ook te wensen over. De casemanager dementie werd bij slechts 39% van de mantelzorgers met een casemanager dementie geïnformeerd over de opname en de gevolgen hiervan voor de zorg.

Ontslag uit het ziekenhuis: en nu?

'Er werd niet veel met de familie besproken. Toen hij ontslagen zou worden was het helemaal een drama. Alles moest van de ene dag op de andere dag geregeld worden. Men was niet echt klantvriendelijk bezig.'

'Het heeft heel lang geduurd voordat er een revalidatieplek was gevonden. Er zijn blijkbaar weinig revalidatieplekken voor dementerenden die al een indicatie hebben, maar nog thuis woonden (patiënt komt dan niet in aanmerking voor GRZ en ook niet voor ELV).'

'Er werd alle tijd voor onze moeder genomen en wij, dochters, werden direct betrokken bij het overleg hoe verder te behandelen als ze weer terug zou zijn in het verzorgingshuis.'

Advies¹¹:

- Start al bij opname met het regelen van het ontslag.
- Plan tijdig een ontslaggesprek. Bespreek het verloop van de opname en de beleving van zowel de persoon met dementie als de mantelzorger. Informeer de casemanager dementie over de opname en betrek deze in de planning van het ontslag.
- Streef ernaar dat de patiënt naar dezelfde plek gaat als waar hij voor opname woonde, kijk hierbij ook naar de opnamereden en ga na of er voldoende netwerk is om de persoon thuis te ondersteunen.
- Houd bij het regelen van de zorg na opname rekening met een gewijzigde zorgbehoefte.

11 Aanbevelingen gebaseerd op de richtlijn diagnostiek en behandeling van dementie (Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie, 2015) https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/dementie/dementie_-_korte_beschrijving.html



Resultaten ervaringen geheugenpoli

Belangrijkste resultaten:

- **Helft van de mantelzorgers mist informatie bij diagnosegesprek.** Na de vaak heftige diagnose dementie willen mensen met dementie en mantelzorgers weten wat hen te wachten staat. Dat blijkt wel uit het feit dat 98% behoefte had aan informatie over de ziekte. Hoewel 83% van de mantelzorgers informatie over dementie kreeg, zegt de helft informatie gemist te hebben bij het uitslaggesprek. Dit gaat om specifieke zaken zoals medicatie, volmacht, rijbewijs, lotgenotencontact en respijtzorg. Maar vooral gaat het om de behoefte aan begeleiding na de diagnose. Hoe nu verder? Wat staat ons te wachten? Zoals een mantelzorger het treffend verwoordt: “Nu was het einde gesprek en klaar en daar sta je dan met je moeder.”
- **Slechts 49% wordt gewezen op casemanagement dementie.** Van de informatie die men krijgt op de geheugenpoli, gaat deze het meest vaak over casemanagement. Op nummer 2 staat een folder over dementie (34%), op nummer 3 informatie over dementie.nl (27%).
- **Eén op de vijf krijgt geen vervolgggesprek aangeboden.** Hoewel de grote meerderheid van de mantelzorgers een vervolgggesprek met de arts of andere zorgprofessional belangrijk vindt, kreeg 22% geen vervolgggesprek met hen aangeboden. Dit is zorgelijk gezien de grote behoefte van mantelzorgers en mensen met dementie aan informatie over het leven met de ziekte.
- **Alle onderzoeken op één dag bij een kwart niet aangeboden.** 90% van de mantelzorgers vindt het belangrijk dat alle onderzoeken rondom de diagnose op één dag plaatsvinden. Bij een kwart is dit volgens hen echter niet aangeboden.

I Het voortraject

De meerderheid (63%, n=249) van de mantelzorgers uit het panel bezocht de geheugenpoli met vermoedens van dementie. 80% ging hiervoor naar een algemeen ziekenhuis, 20% naar een Alzheimercentrum. Gemiddeld had men 27 minuten reistijd. Vrijwel alle mantelzorgers vonden deze **reistijd** acceptabel.

De overgrote meerderheid van de mantelzorgers (90%) vinden het belangrijk dat hen aangeboden wordt om alle **afspraken op één dag** te laten plaatsvinden. Driekwart (74%) kreeg dit ook daadwerkelijk aangeboden.

Advies:

- Biedt aan om alle afspraken op één dag te laten plaatsvinden.



alzheimer
nederland

2 Het uitslaggesprek

Het gesprek waarin de diagnose dementie wordt medegedeeld, heeft vaak een grote impact op de persoon met dementie en zijn/haar mantelzorgers. Belangrijk is dat de zorgprofessional zich op de juiste manier tot beide personen verhoudt. Eén persoon met dementie in de focusgroep had een nare ervaring op dit gebied.

“Ze moeten het verhaal van de dementie doornemen met de patiënt. Met aandacht. Niet iedereen over één kam scheren van je hebt dementie dus we kunnen niet meer goed met je communiceren. Zat te janken in de auto. Was bij een arts geweest (second opinion), die sprak met m'n vrouw en niet met mij. Ik ben weggelopen. Ik zei tegen m'n vrouw: ze doen gewoon alsof ik er niet ben!” (René met dementie)

Bij René richtte de arts zich alleen tot de mantelzorgers. Andersom werkt echter ook niet goed, vertelt een mantelzorger.

“Wij als familie werden door haar totaal niet serieus genomen. Na haar conclusie dat mijn schoonmoeder ziekte van Alzheimer had, vertelde ik haar mijn bezorgdheid over het vermoedelijke te weinig eet- en drinkgedrag van mijn schoonmoeder. Vraagt de psychiater aan mijn schoonmoeder: ‘Valt u af? Eet u genoeg?’ Ra, ra, wat zal mijn schoonmoeder geantwoord hebben?!”

Het is dus belangrijk dat de arts zich zowel tot de persoon met dementie als tot de mantelzorgers richt in het gesprek.

Het beschrijven van de ziekte en de gevolgen dient ook zorgvuldig te gebeuren. Sommige mantelzorgers vinden dat de uitslag op een confronterende manier wordt gebracht. In andere gevallen wordt er bij het uitslaggesprek juist in bedekte termen gesproken. In het onderzoek van Alzheimer Europe gebeurde dit in 20% van de gevallen (Alzheimer Europe, 2018). Men spreekt bijvoorbeeld van “uw vergeetachtigheid” in plaats van “dementie”, of vertelt niet duidelijk aan de persoon met dementie en de mantelzorgers wat de ziekte inhoudt en wat de prognose is.

“Ik heb moeten lezen dat Alzheimer niet te genezen is” (René met dementie)
‘Wij kregen niet echt informatie over dementie. Slechts over Geriant. De geriater volstond verder met de mededeling dat de volgende dag er niet anders uit zou zien dan de vorige.’ (een mantelzorger)
‘Ons werd geadviseerd om maar leuke dingen te gaan doen zolang het nog kon.’ (een mantelzorger)

Advies:

- Spreek tijdens het uitslaggesprek zowel met de mantelzorgers als met de persoon met dementie.
- Breng de uitslag niet op confronterende wijze, maar spreek ook niet in bedekte termen over de dementie en de gevolgen.

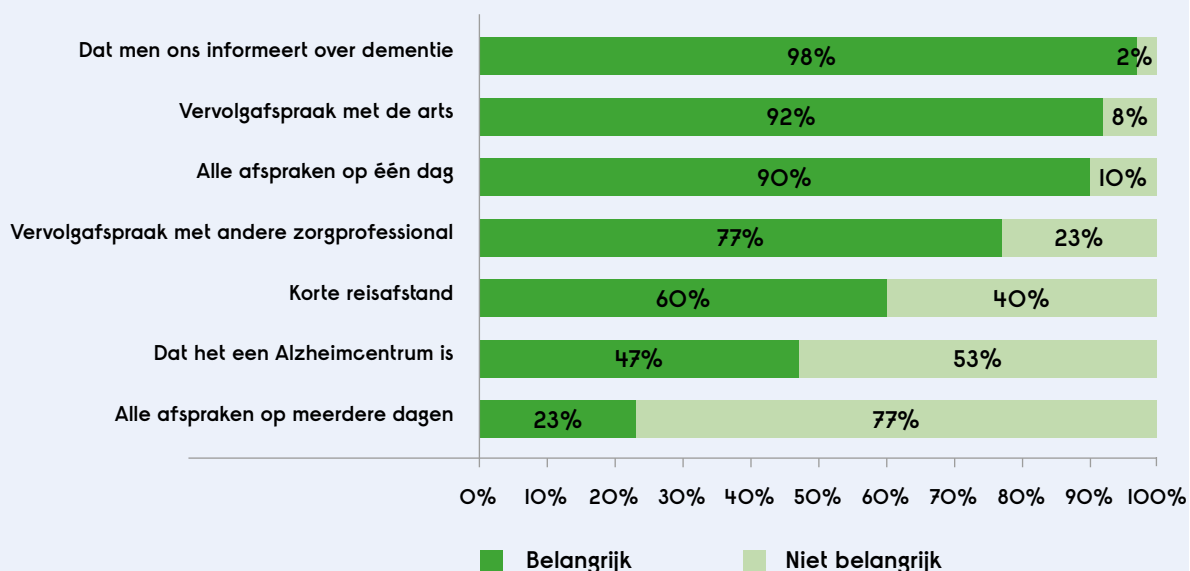


alzheimer
nederland

3 Hoe nu verder?

Bij de diagnose begint het leven met dementie pas. Het allerbelangrijkste vinden mantelzorgers dan ook dat zij en hun naaste met dementie **geïnformeerd worden** over dementie (98%). Een **vervolgafspraak** met de arts staat op de tweede plaats (92%). Ook dit laat de grote behoefte van mantelzorgers zien aan informatie over de impact van de ziekte op hun leven.

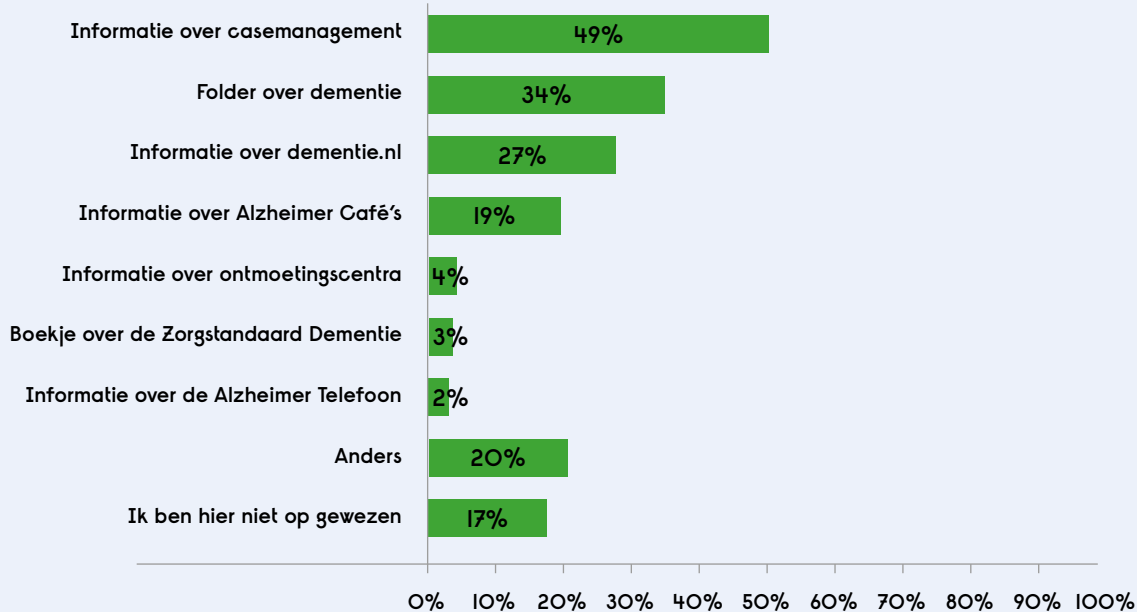
Wat vindt u belangrijk tav de geheugenpoli?



De meeste mantelzorgers werden niet met lege handen naar huis gestuurd: 83% kreeg informatie over dementie. Het meest werd informatie gegeven over casemanagement (49%), een folder over dementie (34%) en werd men gewezen op dementie.nl (27%). Andere informatie die men kreeg was informatie over medicatie, lotgenotencontact, en autorijden.



Kreeg u informatie over dementie, zo ja welke? (meerdere antwoorden mogelijk)



Toch zegt de helft van de mantelzorgers dat ze informatie gemist hebben. En het is nog steeds bijna 20% die aangeeft dat zij geen enkele informatie ontvangen hebben bij het uitslaggesprek. Dit komt overeen met het onderzoek van Alzheimer Europe, waarbij 19% van de mantelzorgers aangaf geen informatie te hebben ontvangen. Welke informatie heeft men gemist? Vooral informatie die antwoord geeft op de vraag: Wat staat ons te wachten? Hoe gaat de ziekte vorderen? Wat moet ik allemaal regelen? Dit komt overeen met de resultaten van het onderzoek van Alzheimer Europe.

Informatie die mantelzorgers missen bij het uitslaggesprek op de geheugenpoli

Prognose	'Over wat FTD inhoudt en wat het voor ons ging betekenen voor nu en de toekomst. En of het erfelijk is en de mogelijkheden van therapie.'
Mantelzorg	'Alles. Een gesprek over wat te doen, wat de gevolgen zouden kunnen zijn, wat houdt mantelzorg in.'
	'Hulp hoe ik als mantelzorger er mee om zou moeten gaan'
	'Logeren als de mantelzorger moet opladen'
Regelen	'Wat te regelen op papier (levenstestament)'
Emotionele steun	'Het was eigenlijk vooral informatie over praktisch te regelen zaken & instanties. Wat ik miste is info over de emotionele kant van alles, zowel voor de patiënt (mijn moeder), als voor de partner (mijn vader) & de kinderen (mantelzorgers)'
	'Over instanties/personen waar je terecht kan met je zorgen en verdriet.'



alzheimer
nederland

Ook René las zoveel als hij kon over zijn ziekte.

“Ik ben hier gekomen [bij de dagbesteding], ik heb alle boekjes meegenomen en allemaal gelezen. Ik wil weten hoe is het, hoe beleven anderen dat wat ik heb?” (René met dementie)

Naast specifieke informatie is wat men mist vaak een algehele begeleiding naar het leven ná de diagnose dementie. Hoe nu verder?

Dementie...hoe nu verder?

‘Er is geen hulp of behandelplan na de diagnose. Waar andere diagnoses leiden tot een behandelplan, kun je bij deze diagnose direct naar huis. Wel wordt er verwezen naar andere instanties.’

‘Hoe nu verder? Heb het gevoel dat we na de diagnose nergens meer terecht konden. Op mijn verzoek hebben we een casemanager gekregen.’

‘Ik zeg vaak dat we daarna zo’n beetje zwommen. Geen enkele richtlijn.’

“Je hebt op zo’n moment het gevoel het bos ingestuurd te worden. Je weet ook niet goed welke vragen je moet stellen. En als je al vragen stelt kregen we als antwoord dat het moeilijk is te voorspellen hoe het verloopt en dat het bij iedereen anders is.”

‘Na de eind conclusie, dat mijn moeder Alzheimer heeft had ik nog graag, wellicht 1x per jaar, onderzoek willen hebben of gewoon contact mbt eventuele vragen, verloop, medicatie enz. Nu was het einde gesprek en klaar en daar sta je dan met je moeder.’

Advies:

- Stuur mensen met dementie en hun mantelzorgers na de diagnose niet met lege handen naar huis.
- Biedt hen naast medische informatie over dementie ook praktische en sociaal-emotionele informatie (hoe gaat ons leven eruit zien?)
- Biedt altijd een vervolgsprek aan. Schakel de casemanager dementie in als vervolgstap.



Literatuur

- Alzheimer & Society. (2009). *Counting the cost Caring for people with dementia on hospital wards*. Retrieved from https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2018-05/Counting_the_cost_report.pdf
- Alzheimer Europe (2018). *2018 European Carers' Report: Carers' experiences of diagnosis in five European countries*.
- Briggs, R., Dyer, A., Nabeel, S., Collins, R., Doherty, J., Coughlan, T., ... Kennelly, S. P. (2017). *Dementia in the acute hospital: The prevalence and clinical outcomes of acutely unwell patients with dementia*. QJM, 110(1), 33–37. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hcw114>
- Dewing, J., & Dijk, S. (2016). *What is the current state of care for older people with dementia in general hospitals? A literature review*. Dementia (London, England), 15(1), 106–124. <https://doi.org/10.1177/1471301213520172>
- Eurostat. (2019). *Length of stay in hospital: how countries compare*. Retrieved April 2, 2019, from https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/DDN-20190103-1?inheritRedirect=true&redirect=%2Feurostat%2Fnews%2Fwhats-new%3Fp_p_id%3D101_INSTANCE_AJ2so9Q6Ai6F%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26p_p_col_id%3Dcolumn-2%26p_p_col_count%3D1%26_101_INSTANCE_AJ2so9Q6Ai6F_delta%3D20%26_101_INSTANCE_AJ2so9Q6Ai6F_keywords%3D%26_101_INSTANCE_AJ2so9Q6Ai6F_advancedSearch%3Dfalse%26_101_INSTANCE_AJ2so9Q6Ai6F_andOperator%3Dtrue%26p_r_p_564233524_resetCur%3Dfalse%26_101_INSTANCE_AJ2so9Q6Ai6F_cur%3D4
- Gerrard, N. (2019). *Woorden schieten tekort*, Amsterdam: Meulenhoff.
- Gladman, J., & Porock, D. (2012). *Care of older people with cognitive impairment in general hospitals*, National Institute for Health Research.
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. (2015). *Addendum dementie comorbiditeit in het ziekenhuis 2016-08*. Utrecht.
- Sampson, E. L., Blanchard, M. R., Jones, L., Tookman, A., & King, M. (2009). *Dementia in the acute hospital: prospective cohort study of prevalence and mortality*. British Journal of Psychiatry, 195, 61–66. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.055335>
- Vektis (2019). *Zorggebruik van mensen met dementie in beeld*.
- Weitzel, T., Robinson, S., Barnes, M. R., Berry, T. A., Holmes, J. M., Mercer, S., ... Kirkbride, G. L. (2011). *The special needs of the hospitalized patient with dementia*. Medsurg.Nurs., 20, 13–18.



Bijlage

Vragenlijst

INTRODUCTIE

Welkom bij de vragenlijst over ziekenhuiservaringen.

Deze vragenlijst bestaat uit twee delen. Het eerste deel gaat over uw ervaringen met bezoek aan een geheugenpoli van een ziekenhuis. Het tweede deel gaat over uw ervaring met betrekking tot opname van uw naaste in het ziekenhuis. Afhankelijk van uw ervaring vult u één of beide delen in van de vragenlijst.

Is uw naaste inmiddels overleden, dan vragen wij u de vragen te beantwoorden met in gedachte de situatie toen uw naaste nog leefde.

Vragen over ervaringen met bezoek aan een geheugenpoli

1 Hebt u ervaring met bezoek aan een geheugenpoli van een ziekenhuis met uw naaste?

- Ja
- Nee (door naar vraag 10)

2 Bij de geheugenpoli van welk ziekenhuis bent u geweest?

- Een ziekenhuis met Alzheimercentrum (Amsterdam UMC (voorheen VUmc), Radboud UMC, Maastricht UMC, Erasmus MC, UMCG)
- Een ander ziekenhuis

3 Hoe lang was de reisafstand van uw huis tot de geheugenpoli?

.....minuten reizen

4 Was deze reisafstand voor u acceptabel?

- Ja
- Nee



5 Kreeg u de mogelijkheid om alle afspraken en onderzoeken rondom diagnostiek op één dag te laten plaatsvinden?

- Ja
- Nee

6 Nadat u de uitslagen kreeg van de onderzoeken, is u toen een apart afspraak aangeboden voor een vervolgesprek?

- Ja, met de behandelend arts
- Ja, met een gespecialiseerde zorgprofessional
- Nee

7 Kreeg u informatie over dementie, zo ja welke (meerdere antwoorden mogelijk)?

- Nee, ik ben hier niet op geweest
- Ja, informatie over Alzheimercafés
Alzheimercafé: gratis maandelijkse bijeenkomst in de wijk over dementie
- Ja, informatie over de Alzheimer telefoon
De AlzheimerTelefoon is bedoeld voor mensen die behoefte hebben aan een luisterend oor of advies bij dementie en is dagelijks bereikbaar
- Ja, informatie over dementie.nl
website met informatie, ervaringsverhalen en tips voor mantelzorgers van mensen met dementie
- Ja, informatie over ontmoetingscentra (o.a. Odensehuis, zorgboerderij)
- Ja, een folder over dementie
- Ja, een boekje over de Zorgstandaard Dementie
Hierin staan 10 voorwaarden voor goede dementiezorg
- Ja, over casemanagement
- Ja, anders namelijk:

8 Heeft u nog informatie gemist? Zo ja, welke?

(Open)


9 Kunt u per punt aangeven in hoeverre u deze zaken belangrijk vindt?

	Heel belangrijk	Redelijk belangrijk	Enigszins belangrijk	Niet belangrijk
Korte reisafstand				
Alle afspraken en onderzoeken rondom diagnostiek vinden op één dag plaats				
Alle afspraken en onderzoeken rondom diagnostiek zijn verspreid over meerdere dagen				
Een vervolgspraak met de arts				
Een vervolgspraak met een gespecialiseerde zorgprofessional (geen arts)				
Dat de geheugenpoli bij een ziekenhuis is dat ook een Alzheimercentrum is				
Dat men mij en mijn naaste informeert over de ziekte dementie en wat dit voor ons betekent				

Vragen over ervaringen met ziekenhuisopname
IO Is uw naaste afgelopen jaar opgenomen geweest in het ziekenhuis?

- Ja
 Nee (Naar vraag 31)

II Was de opname van uw naaste gepland?

- Ja
 Nee, mijn naaste kwam eerst op de Spoedeisende Hulp
 Nee, mijn naaste kwam meteen op de verpleegafdeling

I2 Hoe lang heeft de opname van uw naaste geduurd?

... dagen



13 Wat was de opnamereden van uw naaste?

14 Op welke afdeling lag uw naaste?

- Interne afdeling
- Chirurgische afdeling
- Longafdeling
- Geriatrische afdeling
- Cardiologie
- Intensive care
- Neurologie
- Anders, namelijk:

15 Merkte u dat verpleegkundigen op de hoogte waren van het feit dat uw naaste dementie heeft?

- Ja
- Nee

16 Hoe tevreden bent u over de mate waarin verpleegkundigen rekening hielden met de dementie van uw naaste?

- Zeer tevreden
- Tevreden
- Neutraal
- Ontevreden
- Zeer ontevreden


17 Op welke manier(en) werd rekening gehouden met de dementie van uw naaste?

Manier waarop rekening gehouden werd met dementie	Ja	Nee	Weet ik niet	Niet van toepassing
Er werd begripvol omgegaan met mijn naaste				
Er waren aparte ruimten voor mensen met dementie en hun naasten				
Een specialist op het gebied van zorg voor mensen met dementie was betrokken, bijvoorbeeld een klinisch geriater of consultatieteam geriatric				
Ik kon mee naar de inslaapkamer en uitslaapkamer na een operatie				
Ik kon zoveel aanwezig zijn als ik wilde (dag en nacht)				
Het meenemen van persoonlijke spullen van mijn naaste, zoals bijvoorbeeld foto's, werd gestimuleerd				
Er werden activiteiten georganiseerd				
De omgeving werd prikkelarm gemaakt				
Er werd structuur geboden, bijvoorbeeld door een zichtbare dagplanning				
Er was een speciaal bed, bijvoorbeeld een extra laag bed of een tentbed				
Er was voldoende toezicht of mijn naaste voldoende at en dronk				
Er was voldoende toezicht om te voorkomen dat mijn naaste (ver)dwaalde				

Heeft u nog andere ervaringen (positief of negatief) als het gaat om hoe men rekening hield met de dementie van uw naaste? (Open, zelfde pagina)

18 In hoeverre voelde uw naaste zich in gevoelens en emoties serieus genomen door de verpleegkundigen?

- Altijd
- Meestal
- Soms
- Zelden
- Nooit



19 In hoeverre werd u betrokken bij beslissingen over de zorg en behandeling voor uw naaste?

- Altijd
- Meestal
- Soms
- Zelden
- Nooit

20 Hoe tevreden bent u over de mate waarin u werd betrokken bij beslissingen over de zorg en behandeling van uw naaste?

- Zeer tevreden
- Tevreden
- Neutraal
- Ontevreden
- Zeer ontevreden

21 Kunt u uw antwoord toelichten? (open, zelfde pagina)

22 Mensen met dementie die opgenomen zijn, hebben een grotere kans op gedragsproblemen. Vertoonde uw naaste tijdens de opname ook gedragsproblemen?

- Nee (Naar vraag 26)
- Ja

23 Hieronder staan mogelijke gedragsproblemen beschreven. Wilt u per gedrag aangeven of u naaste dit gedrag liet zien tijdens de opname?

Gedrag	Ja	Nee	Weet ik niet
Angstig gedrag			
Geagiteerd gedrag, zoals rusteloosheid, prikkelbaarheid of agressief gedrag			
Roepen			
Nachtelijke onrust			
Seksueel ontremd/ongewenst gedrag			
Veeluldig aandacht vragend gedrag			
Niet mee willen werken			



Gedrag	Ja	Nee	Weet ik niet
Apathisch gedrag			
Storend gedrag naar medepatiënten			
Verward gedrag			
Traag gedrag			
Achterdocht			
Vastklampen aan anderen, niet alleen kunnen zijn			
Ander probleemgedrag, namelijk: invuloptie			

24 Hoe reageerden verpleegkundigen op dit gedrag?

De verpleegkundige:	Ja	Nee	Weet ik niet
Vroeg mijn naaste wat er aan de hand is.			
Controleerde het dossier van mijn naaste op zijn/haar achtergrond en mogelijke instructies.			
Organiseerde activiteiten voor mijn naaste, bijvoorbeeld het aanzetten van de televisie in zijn/haar kamer			
Was er voor mijn naaste; praatte en luisterde, en raakte hem/haar aan.			
Deed alsof zij/hij niets hoorde, zag of opmerkte.			
Bracht mijn naaste naar de eigen kamer.			
Gebruikte fysieke kracht om kalmte in de situatie te brengen			
Gaf mijn naaste instructies, bijvoorbeeld om in bed te blijven of om op de kamer te blijven			
Gebruikte humor			
Probeerde mijn naaste af te leiden			
Tolereerde zijn/haar gedrag omdat een patiënt het recht heeft om boos te worden			
Deed niets.			



25 Wilt u aangeven of de verpleegkundige onderstaande activiteiten uitvoerde naar aanleiding van het gedrag van uw naaste?

De verpleegkundige:	Ja	Nee	Weet ik niet
Beperkte mijn naaste in zijn/haar vrijheid (bijvoorbeeld: haalde scherpe voorwerpen weg, deed het bedhek omhoog).			
Kon omgaan met het gedrag van mijn naaste.			
Overlegde met collega's over de juiste aanpak.			
Overlegde met mij over de juiste aanpak.			
Gaf kalmerende medicatie aan mijn naaste.			
Gaf mijn naaste pijnstillers.			
Probeer mijn naaste af te leiden.			
Regelde een consult met een deskundige.			

26 Was u betrokken bij het plannen van het ontslag van uw naaste uit het ziekenhuis?

- Ja
 Nee

27 Hoe tevreden bent u over de mate waarin u betrokken werd bij het plannen van het ontslag van uw naaste?

- Zeer tevreden
 Tevreden
 Neutraal
 Ontevreden
 Zeer ontevreden

28 Is de casemanager dementie door het ziekenhuis geïnformeerd over de gevolgen van het ziekzijn en/of de behandeling van uw naaste?

- Ja
 Nee
 Niet van toepassing, wij hebben geen casemanager dementie



29 Welk cijfer geeft u de verpleegkundigen met betrekking tot de zorg voor mensen met dementie? (schaal van 1 tot 10)

30 Zou u dit ziekenhuis aanbevelen voor mensen met dementie?

Ja, omdat

Nee, omdat

31 Heeft u nog vragen of opmerkingen naar aanleiding van de vragen? Dan kunt u die hieronder invullen.

U bent aan het einde gekomen van de vragenlijst. We danken u hartelijk voor uw deelname! Na afloop van het onderzoek zullen wij de resultaten met u delen via onze resultatenpagina: <https://alzheimerpanel.nl/#Resultaten>. U wordt nu automatisch doorgestuurd naar de website van Alzheimer Nederland.