



alzheimer
nederland

Mantelzorg na de verhuizing naar het verpleeghuis minder zwaar? Integendeel

Onderzoek onder mantelzorgers en zorgprofessionals naar de belasting van mantelzorgers van mensen met dementie van wie de naaste in het verpleeghuis woont

November 2023

Alzheimer Nederland

Aanleiding

Uit de Dementiemonitor 2022 blijkt dat mantelzorgers van wie de naaste met dementie woonachtig is in een verpleeghuis, het zwaarder hebben dan in 2020. Om meer inzicht te krijgen in wat hiertoe heeft geleid, heeft Alzheimer Nederland samen met MWM2 een onderzoek uitgevoerd onder mantelzorgers en zorgprofessionals die werkzaam zijn in een verpleeghuis. De vraag die in het onderzoek centraal staat is: welke oorzaken zijn er voor de belasting van mantelzorgers tijdens en na de verhuizing van de naaste naar een verpleeghuis?

Het onderzoek is uitgevoerd in twee fases. In de eerste fase is met behulp van twee focusgroepen de beleving van mantelzorgers rondom de zorgbelasting geïnventariseerd. Deze gesprekken zijn gevoerd door Alzheimer Nederland. De inzichten uit deze gesprekken zijn vervolgens in samenwerking met MWM2 getoetst met een online vragenlijst onder 436 mantelzorgers en 307 zorgprofessionals. Deze rapportage beschrijft de resultaten van beide fases van het onderzoek.

Leeswijzer

In deze leeswijzer geven we enkele toelichtingen om de leesbaarheid van het rapport te bevorderen:

- Onder de groep mantelzorgers hebben wij tevens personen meegenomen die de mantelzorg droegen voor een naaste met dementie die minder dan een jaar geleden is te komen overlijden.
- In het rapport wordt er waar relevant een verdieping gemaakt op de resultaten:
 - In de figuren splitsen we de resultaten uit naar **mantelzorgers** versus **zorgprofessionals**
 - Significante verschillen binnen deze uitsplitsing worden cursief en vetgedrukt weergegeven in de grafieken: **xx%**.
 - Significante verschillen tussen overige subgroepen worden tekstueel benoemd. Specificaties van deze subgroepen staan vermeld in de onderzoeksverantwoording.
- Vraagstellingen in dit onderzoek zijn voorgelegd aan zowel mantelzorgers, als zorgprofessionals. Hierdoor verschilt de formulering van vraagstellingen zoals getoond aan mantelzorgers en aan zorgprofessionals enigszins.

Inhoudsopgave

Aanleiding.....	2
Management samenvatting.....	4
Hoofdconclusie.....	4
Deelconclusies.....	4
Resultaten	7
1. Hoe wordt de zorgbelasting van mantelzorgers ervaren?	7
1.1 Mantelzorgers hebben veel taken in een voor hen emotionele tijd.....	7
1.2 Zorgprofessionals onderschatten de tijd die mantelzorgers besteden aan zorg	8
2. Wat zijn oorzaken voor de belasting van mantelzorgers?.....	10
2.1 Te weinig professionele ondersteuning voor mantelzorgers vanaf de verhuizing van de naaste	10
2.2 Gebrek aan ondersteuning van lotgenoten en familie en vrienden.....	13
2.3 Personeelstekort gevoeld in verpleeghuizen	15
2.4 Deskundigheid van het zorgpersoneel kan beter volgens mantelzorgers	22
2.5 Te weinig (passende) activiteiten voor naasten in het verpleeghuis	23
2.6 Onvoldoende samenwerking tussen mantelzorgers en zorgprofessionals	27
Verantwoording.....	31
1. Focusgroepen.....	31
2. Online vragenlijst.....	32
Over Alzheimer Nederland.....	33

Management samenvatting

Hoofdconclusie

Na de verhuizing van hun naaste naar een verpleeghuis worden mantelzorgers vaak meer belast dan zorgprofessionals beseffen. De oorzaken liggen in het wegvallen en ontbreken van ondersteuning voor de mantelzorger. Zo valt de ondersteuning weg vanuit de Wmo en Zvw, en wordt daarnaast de ondersteuning voor de mantelzorger door het verpleeghuis onvoldoende opgevangen. Daarbij kunnen veel mantelzorgers voor ondersteuning bij hun mantelzorgtaken niet terugvallen op hun directe omgeving. Ook zorgt een wisselend en tekort aan zorgpersoneel voor meer taken bij de mantelzorger. Mantelzorgers willen betrokken zijn bij de zorg van hun naaste, maar wel als volwaardige samenwerkingspartner. Dat is nu vaak nog niet het geval. Dit leidt tot zorgen en daarmee extra belasting.

De hoofdconclusie wordt onderbouwd door de volgende deelconclusies. Hierna volgen de uitgebreidere resultaten.

Deelconclusies

Mantelzorgers worden zwaarder belast met de zorgtaken dan zorgprofessionals beseffen: vier op de tien voelen zich na de verhuizing van de naaste naar een verpleeghuis evenveel of zelfs meer belast

Zorgprofessionals verwachten doorgaans dat een verhuizing naar een verpleeghuis leidt tot minder zorgtaken en minder belasting voor de mantelzorger. Voor vier op de tien mantelzorgers is dat echter niet het geval. Deze mantelzorgers behouden zorgtaken of krijgen er zelfs taken bij. Mantelzorgers besteden dan ook gemiddeld bijna drie keer zo veel tijd aan de zorg van hun naaste dan dat zorgprofessionals dit inschatten. Zorgprofessionals onderschatten daarmee de belasting van mantelzorgers na de verhuizing van hun naaste naar het verpleeghuis.

De oorzaken voor de belasting van mantelzorgers zoals blijkt uit dit onderzoek, zijn:

I. Gebrek aan ondersteuning: ondersteuning voor mantelzorgers is onvoldoende, zo vinden ook zorgprofessionals

Terwijl de belasting van mantelzorgers onverminderd hoog blijft of zelfs hoger wordt, valt veel ondersteuning weg zodra de persoon met dementie verhuist naar een verpleeghuis. Zo stoppen o.a. de casemanager dementie en de huishoudelijke hulp. Zorgprofessionals vinden de – praktische en emotionele – ondersteuning voor mantelzorgers nog vaker onvoldoende dan mantelzorgers zelf. Minder dan twee op de tien vinden de ondersteuning die mantelzorgers ontvangen voldoende.

2. Een gebrek aan lotgenoten en hulp van familie of vrienden: dit versterkt het gevoel van belasting voor de mantelzorger

Naast de verminderde ondersteuning na de verhuizing hebben mantelzorgers veelal ook privé het gevoel er alleen voor te staan. Uit de focusgroepen blijkt dat zij lotgenoten missen. Daarnaast heeft één op de drie mantelzorgers geen familieleden of vrienden die de zorg met hen delen. Dit leidt ertoe dat mantelzorgers nog meer belast zijn met de zorg van hun naaste waardoor deze nog zwaarder voelt.

3. Onvoldoende tijd voor zorgtaken bij zorgpersoneel: zowel mantelzorgers als zorgprofessionals ervaren een gebrek aan tijd bij het zorgpersoneel voor hun zorgtaken

De meerderheid van de mantelzorgers ervaart een tekort aan vast personeel en vrijwilligers in het verpleeghuis van hun naaste. Zorgprofessionals zelf ervaren dit tekort nog sterker dan mantelzorgers. Het merendeel van de zorgprofessionals zegt te weinig tijd te hebben voor hun taken. Zorgwekkend is dat zeven op de tien zelfs aangeven te weinig tijd te hebben om de zorg te leveren die de bewoners nodig hebben. Bijna zes op de tien mantelzorgers merken dit dan ook. Zowel mantelzorgers als zorgprofessionals ervaren dat het hier het meest schort aan tijd voor persoonlijke aandacht, zoals een praatje maken. Door het tekort aan personeel en vrijwilligers, worden mantelzorgers nog vaker belast met taken waar het aanwezige zorgpersoneel niet aan toekomt. De drukke zomerperiode is bovendien nog een extra zorg: één op de vijf mantelzorgers heeft geen vertrouwen in goede verzorging van hun naaste in deze periode. Een vergelijkbaar deel van zorgprofessionals beaamt dit.

4. Mantelzorgers ervaren een gebrek aan kennis van dementie en bewoners onder zorgpersoneel: mantelzorgers worden meer belast doordat zij zich zorgen maken

Vier op de tien mantelzorgers ervaren een gebrek aan deskundigheid onder zorgprofessionals, wat betreft de dementie van hun naaste. Zorgprofessionals zijn positiever: slechts 4% vindt dat zij te weinig kennis hebben over de dementie van de bewoners. Ook vindt de meerderheid van de zorgprofessionals dat zij voldoende mogelijkheden en tools hebben om hun kennis over dementie mee te vergroten en hen te helpen bij het werk. Waarschijnlijk zit dit verschil in ervaringen niet zozeer in gebrek aan kennis over dementie, maar aan gebrek aan bekendheid van het zorgpersoneel met de bewoners. Mantelzorgers in de focusgroepen benadrukken dat het in de verpleeghuizen ontbreekt aan een persoonlijke aanpak. Het personeelstekort is hierbij van invloed. Vaak wordt gebruikt gemaakt van invalkrachten en die zijn minder bekend met de bewoners dan vaste krachten. Het gebrek aan kennis van individuele bewoners onder de invalkrachten draagt bij aan de belasting van de mantelzorgers. Uit de focusgroepen blijkt dat dit voor mantelzorgers het gevoel versterkt dat zij waakzaam moeten zijn of hun naaste de juiste zorg ontvangt.

5. Onvoldoende (passende) activiteiten voor bewoners: zowel mantelzorgers als zorgprofessionals zien hier ruimte voor verbetering

Drie op de tien mantelzorgers en zorgprofessionals zien dat er onvoldoende (passende) activiteiten worden georganiseerd binnen het verpleeghuis. Het gebrek aan passende activiteiten wordt volgens mantelzorgers en zorgprofessionals onder andere veroorzaakt door bezuinigingen hierop binnen het verpleeghuis. Mantelzorgers zijn hierdoor geneigd om, naast hun zorgtaken, ook meer (passende) activiteiten met hun naaste te ondernemen. Dit zorgt vervolgens voor meer belasting voor de mantelzorger.

6. Betere samenwerking en communicatie met de zorg gewenst: mantelzorgers willen graag betrokken blijven, maar hebben behoefte aan tweerichtingsverkeer

Tot op zekere hoogte werken mantelzorgers en zorgprofessionals al samen. Zo geven zes van de tien mantelzorgers aan weleens gevraagd te worden om te helpen. Van de zorgprofessionals zegt driekwart inderdaad mantelzorgers weleens om hulp te vragen. Dit is met name bij activiteiten en de maaltijden. Hulp wordt vooral gevraagd op het moment zelf en niet zozeer structureel. Mantelzorgers vinden het over het algemeen fijn wanneer zij kunnen helpen, vooral als zij ervaren dat de vraag niet komt vanuit een personeelstekort. Echter, mantelzorgers vinden veelal dat ze te weinig op de hoogte worden gehouden en te weinig worden gehoord. Deze factoren leiden ertoe dat mantelzorgers zich vaak geen volwaardige samenwerkingspartner voelen. Zij hebben hier wel behoefte aan.

Resultaten

In de volgende hoofdstukken worden de resultaten van de focusgroepen en online vragenlijst beschreven. Hoofdstuk 1 geeft verdieping aan hoe de belasting van zorgtaken voor mantelzorgers wordt ervaren. Hoofdstuk 2 beschrijft de oorzaken voor de belasting van de mantelzorgers en in hoeverre deze ook door zorgprofessionals worden herkend.

I. Hoe wordt de zorgbelasting van mantelzorgers ervaren?

I.1 Mantelzorgers hebben veel taken in een voor hen emotionele tijd

Hoewel de fysieke zorg voor de naaste wegvalt zodra deze naar het verpleeghuis verhuist, blijft nog veel zorg bestaan en komen er soms zelfs taken bij. Een greep uit de taken en bezigheden die uit de focusgroepen naar voren kwamen, zijn:

- Boodschappen doen (bijv. verzorgingsproducten)
- De was
- De afwas, opruimen
- Helpen met eten geven of maken
- Activiteiten ondernemen met de naaste
- Afstemmen met het zorgpersoneel
- Plannen en regelen van afspraken met de huisarts, kapper, pedicure, tandarts, ziekenhuis, enzovoort
- Het vervoer daarheen
- Administratie

In de focusgroepen is besproken hoe mantelzorgers deze taken ervaren. De meeste mantelzorgers doen de taken alleen, zonder hulp van anderen.

Quotes van mantelzorgers uit de focusgroepen:

- *Miriam: "De was doe ik zelf, want kleding gaat kwijt en het is heel duur."*
- *Rachel: "Ik ga elke dag naar hem toe. Ik ben nu alweer heel moe. (...) Je bent de hele dag in de weer, je moet overal achteraan. Maar ik hou zoveel van hem. Hij herkent me niet meer, maar ik kan uit elkaar halen, dit is ziekte en dit is Willem."*
- *Charlotte: "Ik doe de was, en omdat naaste incontinent is, doe ik dat 7 keer per week."*

Naast alle regelzaken blijkt uit de focusgroepen dat het ook emotioneel zwaar is, dat hun naaste ineens in een verpleeghuis woont. Deze emoties veroorzaken extra belasting.

Quotes van mantelzorgers uit de focusgroepen:

- *Rachel: "Soms denk ik als de telefoon gaat, dat het een telefoontje is dat hij er niet meer is. Maar soms zijn er momenten dat hij zegt: 'je bent de allerliefste en wat hou ik toch van je'. Dan ga ik blij naar huis...maar het is erg lastig."*
- *Janneke: "Je wil rust, het is een emotionele achtbaan."*

Daar komen het regelwerk, financiën en administratie bij (zie onder). Dit zorgt voor extra belasting in een toch al moeilijke tijd.

Quotes van mantelzorgers uit de focusgroepen:

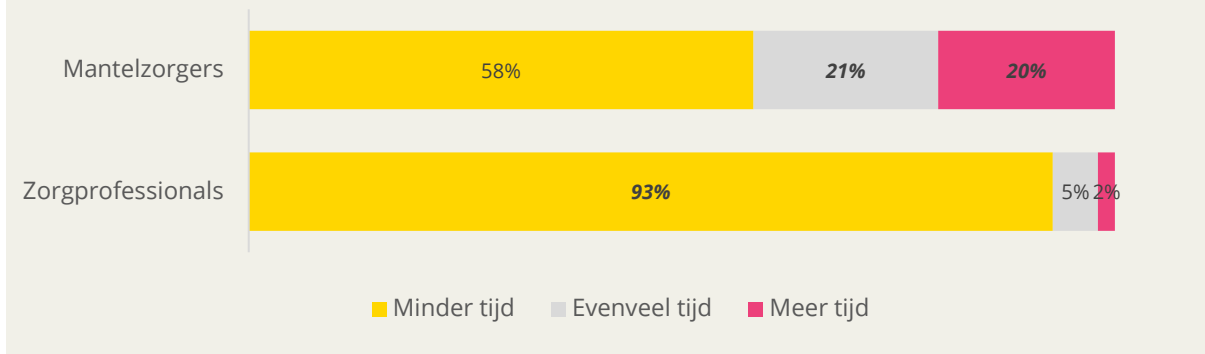
- *Rachel: "Soms denk ik als de telefoon gaat Rachel: "Het eerste wat ze me vroegen bij de opname was: 'Wat kun jij hier doen?' Ik kon wel janken, ik liep op m'n tandvlees."*
- *Henriëtte: "Ik zou graag meer willen weten over wat er wel en niet kan. Thuis heb je de casemanager dementie, steunpunt mantelzorg. In het verpleeghuis moet je heel veel informatie zelf ophalen."*
- *Janneke: "Vooral voor partners verandert er veel: je moet kiezen welk type AOW je wil, je bent ineens geen toeslagpartner meer en je hebt dus ineens weer recht op zorgtoeslag en huurtoeslag, en de eigen bijdrage voor de naaste wordt anders."*

1.2 Zorgprofessionals onderschatten de tijd die mantelzorgers besteden aan zorg

De bevindingen uit de focusgroepen worden onderbouwd door de resultaten van de vragenlijst. **Vier op de tien mantelzorgers zeggen namelijk na de verhuizing van hun naaste, nog evenveel, of zelfs meer tijd te besteden aan de zorg van hun naaste dan daarvoor.** Dit is in contrast met hoe zorgprofessionals dit ervaren. Zij hebben bijna allemaal het idee dat mantelzorgers minder tijd besteden aan de zorg van hun naaste sinds de verhuizing.

Mantelzorgers van wie de naaste met dementie een (schoon)ouder is, besteden nog vaker meer tijd aan de zorg na de verhuizing, dan wanneer de naaste met dementie een partner is (24% vs. 12%).

Ervaren hoeveelheid tijd besteed door mantelzorgers aan zorg naaste sinds de verhuizing



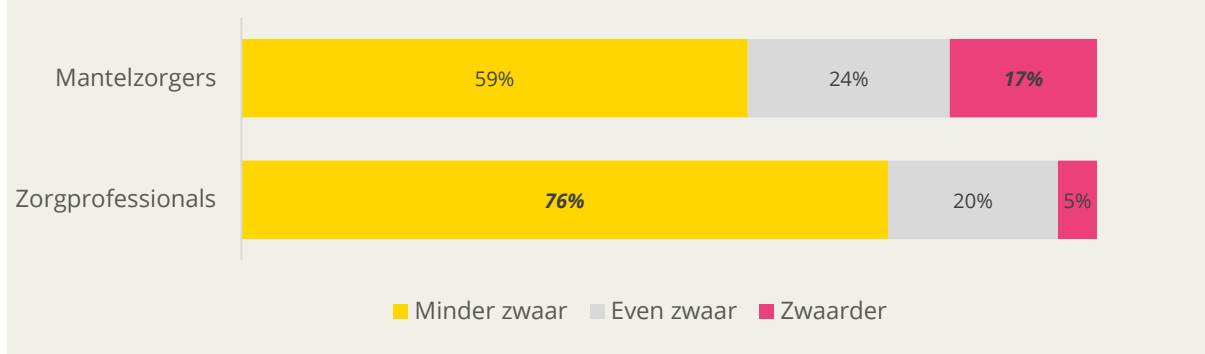
Vraagstelling mantelzorgers: Ik besteed ... aan de zorg voor mijn naaste sinds hij/zij in een verpleeghuis woont.
 Vraagstelling zorgprofessionals: Mantelzorgers besteden ... aan de zorg voor hun naaste sinds hij/zij in een verpleeghuis woont.

Basis: Mantelzorgers (n=436), zorgprofessionals (n=307)

Het verschil in perceptie van de zorgbelasting wordt verder ondersteund door de hoeveelheid tijd die mantelzorgers gemiddeld besteden aan de zorg van hun naaste, in vergelijking met hoe zorgprofessionals dit zien. Gemiddeld besteden mantelzorgers **13 uur per week** aan de zorg van hun naaste. Zorgprofessionals schatten deze hoeveelheid tijd echter significant lager in met gemiddeld **4,5 uur per week**. Wanneer de naaste met dementie een partner is, is de hoeveelheid tijd die mantelzorgers besteden aan de zorg nog hoger, dan wanneer het een (schoon)ouder betreft (gemiddeld: 20,2 uur vs. 9,3 uur).

Vier op de tien mantelzorgers voelen zich dan ook in dezelfde mate, of zelfs zwaarder belast met de zorg van hun naaste sinds de verhuizing. Volgens zorgprofessionals is dit slechts 25%. Ook hier zien we dat zorgprofessionals een vertekend beeld hebben van de mate waarin mantelzorgers zich belast voelen met de zorg voor hun naaste.

Ervaren hoeveelheid belasting voor mantelzorgers aan zorg naaste sinds de verhuizing



Vraagstelling mantelzorgers: Ik voel me ... belast met de zorg voor mijn naaste sinds hij/zij in een verpleeghuis woont.
 Vraagstelling zorgprofessionals: Mantelzorgers voelen zich ... belast met de zorg voor hun naaste sinds hij/zij in een verpleeghuis woont.

Basis: Mantelzorgers (n=436), zorgprofessionals (n=307)

2. Wat zijn oorzaken voor de belasting van mantelzorgers?

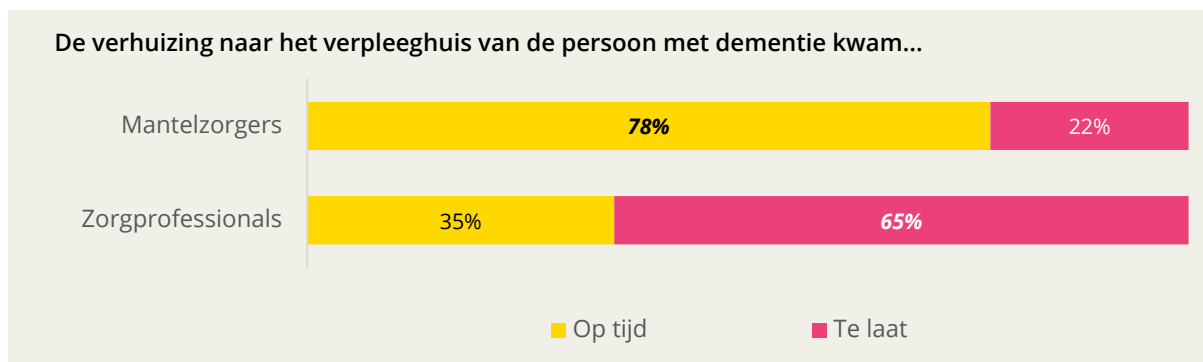
2.1 Te weinig professionele ondersteuning voor mantelzorgers vanaf de verhuizing van de naaste

Mantelzorgers ontvangen minder ondersteuning dan in de thuissituatie

Mantelzorgers van een naaste met dementie in het verpleeghuis vallen tussen wal en schip, zo blijkt uit de focusgroepen. Zodra hun naaste naar het verpleeghuis verhuist, valt alle ondersteuning die mantelzorgers hadden in één keer weg. De casemanager dementie, de huishoudelijke hulp, het steunpunt mantelzorg: van de één op de andere dag kunnen mantelzorgers hier geen gebruik meer van maken¹. Er is geen overbruggingsperiode. Mantelzorgers vallen hierdoor in een gat, terwijl zij juist nu ondersteuning nodig hebben: de verhuizing van de naaste is een "emotionele achtbaan", waarbij mantelzorgers zich schuldig voelen en gevoelens van rouw hebben.

Mantelzorgers worden te weinig (emotioneel) ondersteund door professionals/organisaties in de periode van verhuizing van de naaste

Twee op de 10 mantelzorgers geven in de online vragenlijst aan dat de verhuizing van hun naaste eigenlijk te laat plaatsvond. Zorgprofessionals zeggen dit nog veel vaker te zien. Van hen zegt zelfs de meerderheid dat de verhuizing van de meeste bewoners te laat komt. Dit betekent dat veel nieuwe bewoners al een grote zorgvraag hebben.



Vraagstelling mantelzorgers: Was de verhuizing volgens jou op tijd of te laat?

Vraagstelling zorgprofessionals: Bij de meeste bewoners kwam de verhuizing naar het verpleeghuis...

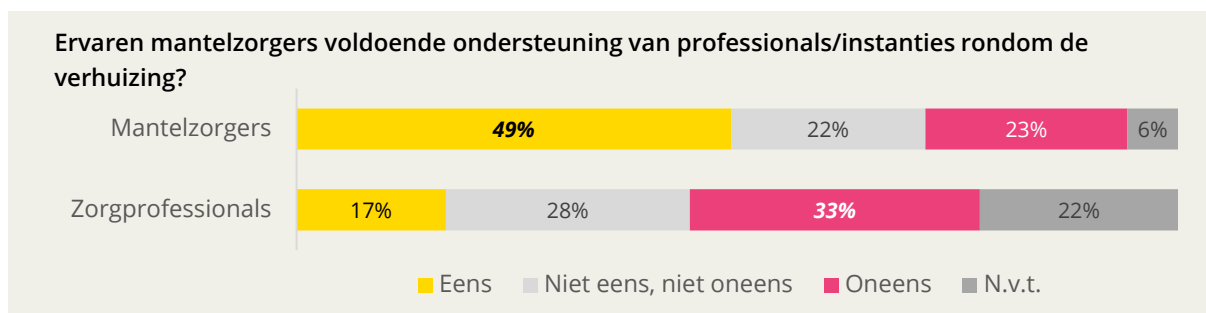
Basis: Mantelzorgers (n=436), zorgprofessionals (n=307).

De ondersteuning bij regelzaken is in de periode rondom de verhuizing maar voor de helft van de mantelzorgers toereikend geweest. Bijna een kwart van de mantelzorgers zegt nadrukkelijk

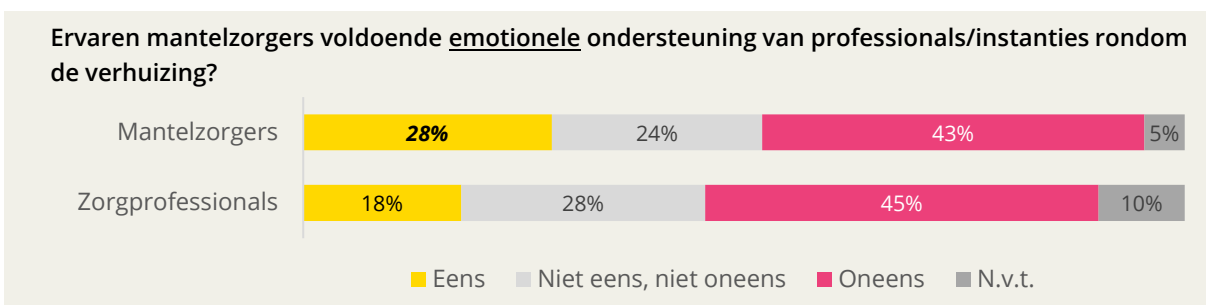
¹ De ondersteuning die de mantelzorger heeft in de thuissituatie (o.a. de casemanager dementie, huishoudelijke hulp, steunpunt mantelzorg) worden vergoed vanuit de Wmo en de Zorgverzekeringswet (Zvw). Deze ondersteuning volgt de cliënt, in dit geval de persoon met dementie. Zodra de naaste met dementie naar een verpleeghuis verhuist, wordt de zorg voor de naaste niet langer vergoed vanuit de Wmo en Zvw, maar vanuit de Wlz. Dit betekent dat alle ondersteuning vanuit de Wmo en Zvw meteen stopt. Vanuit de Wlz is er geen ondersteuning voor mantelzorgers beschikbaar.

niet genoeg hulp te hebben ontvangen vanuit professionals/ instanties tijdens de periode waarin hun naaste met dementie verhuisde naar het verpleeghuis. Over de hoeveelheid emotionele ondersteuning vanuit professionals/ instanties tijdens deze periode zijn zij nog minder vaak te spreken. Meer dan 4 op de 10 mantelzorgers zeggen dit in onvoldoende mate te hebben ontvangen in de periode van de verhuizing van hun naaste. Wanneer de naaste met dementie een (schoon)ouder betreft is er, in vergelijking met een partner, nog vaker een gevoel onvoldoende te worden ondersteund op zowel praktisch (29% vs. 12%), als emotioneel niveau (52% vs. 29%).

Het beeld dat zorgprofessionals hebben van de mate van ondersteuning die mantelzorgers ontvangen in deze periode is nog negatiever. Minder dan 2 op de 10 zorgprofessionals vinden dat mantelzorgers genoeg hulp ontvangen van professionals/ instanties bij regelzaken rondom de periode van de verhuizing. Dit terwijl de helft van de mantelzorgers voldoende hulp ervaart in deze periode. Ook vinden slechts 2 op de 10 zorgprofessionals dat mantelzorgers voldoende emotionele ondersteuning ontvangen in deze periode. Dat is minder dan de 3 op de 10 mantelzorgers die wel voldoende emotionele steun ontvingen tijdens deze periode.



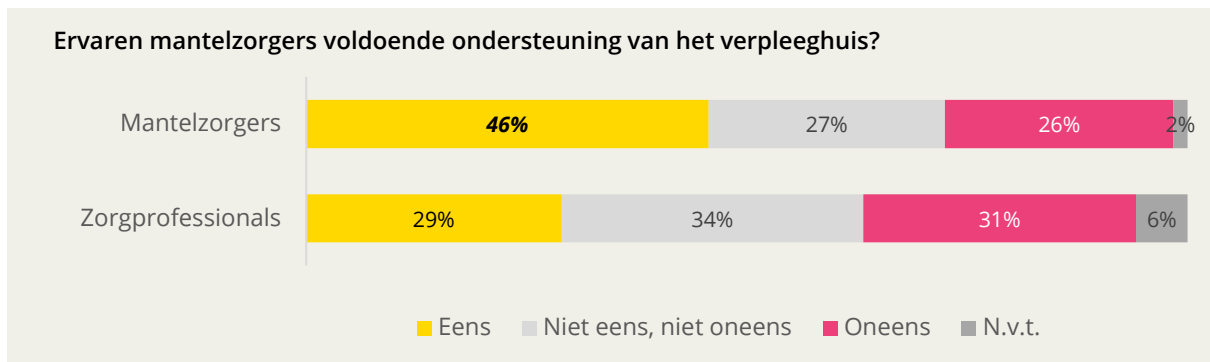
Vraagstelling mantelzorgers: Ik heb voldoende hulp bij regelzaken gehad van professionals/instanties in de periode rondom de verhuizing van mijn naaste naar het verpleeghuis.
Vraagstelling zorgprofessionals: Mantelzorgers krijgen voldoende hulp bij regelzaken van professionals/instanties in de periode rondom de verhuizing van hun naaste naar het verpleeghuis.
 Basis: Mantelzorgers (n=436), zorgprofessionals (n=307)



Vraagstelling mantelzorgers: Ik heb voldoende emotionele ondersteuning van professionals/instanties gehad bij de verhuizing van mijn naaste naar het verpleeghuis.
Vraagstelling zorgprofessionals: Mantelzorgers krijgen voldoende emotionele ondersteuning van professionals/instanties gehad bij de verhuizing van hun naaste naar het verpleeghuis.
 Basis: Mantelzorgers (n=436), zorgprofessionals (n=307)

Ook de ondersteuning die mantelzorgers ontvangen vanuit het verpleeghuis laat te wensen over

Wanneer de naaste eenmaal in het verpleeghuis woont, zegt een kwart van de mantelzorgers dat het verpleeghuis onvoldoende doet om hen te ondersteunen. Zorgprofessionals zien dit in een nog negatiever licht: 3 op de 10 zorgprofessionals vinden dat het verpleeghuis onvoldoende doet om mantelzorgers te ondersteunen.



Vraagstelling mantelzorgers: *Het verpleeghuis doet voldoende om mij als mantelzorger te ondersteunen.*
 Vraagstelling zorgprofessionals: *Het verpleeghuis doet voldoende om mantelzorgers te ondersteunen.*
 Basis: Mantelzorgers (n=436), zorgprofessionals (n=307).

Toelichting:

Mantelzorgers:

"Het verpleeghuis heeft mij zoveel mogelijk gesteund als in hun mogelijkheden zat. Zo heb ik het ervaren."

"Soms mogen ze wel wat meer meedenken. Even het maandverbandje uit de onderbroek voordat je het in de wasmand gooit. Het is wel lekker makkelijk om mijn partner met mij te laten bellen als ze verdrietig is. Moet zelf veel achter de persoonlijke zorg aan gaan zoals tandarts en dokter."

"Ze zijn ook machteloos. Er is te weinig personeel en onvoldoende aandacht om individueel af te stemmen op behoeften."

Zorgprofessionals:

"Er is te weinig oog voor de mantelzorger."

"Mantelzorger is uitgeput. En vindt het moeilijk om los te laten. Nu willen ze zelf even op adem komen. En dan krijgen ze zelf ook gezondheidsklachten waardoor we met op bezoek komen al veel van ze vragen."

"Mantelzorg weet meestal niet wat er van hen verwacht wordt. Meestal zitten ze er zelf al doorheen vanwege de zorg voor de zorgvrager."

2.2 Gebrek aan ondersteuning van lotgenoten en familie en vrienden

Mantelzorgers voelen zich er vaak alleen voor staan: een derde draagt de zorg alleen

Sommige mantelzorgers gaven tijdens de focusgroepen aan behoefte te hebben aan meer contact met andere mantelzorgers. Veel mantelzorgers voelen zich alleen staan. Ze zien weinig andere mantelzorgers op de afdeling. Familieavonden worden vaak niet goed bezocht. Dit komt ook doordat familieleden verschillende behoeften hebben.

Quotes van mantelzorgers uit de focusgroepen:

- *Jannie: "In ons verpleeghuis is bijna geen deelgenotencontact. Ons verpleeghuis vond dat ingewikkeld."*
- *Cynthia: "Wij hebben maar een groepsapp gemaakt met alle mantelzorgers van jonge mensen met dementie, waarin we vooral leuke dingen delen en steun vinden aan elkaar."*
- *Jannie: "Familie- en partnerparticipatie moet echt worden gestimuleerd in verpleeghuizen. Bij familieavonden komt er bijna niemand."*

Uit de online vragenlijst blijkt dat een derde van de mantelzorgers de zorg alleen dragen. Zij geven aan geen andere familieleden en/of vrienden te hebben die hulp bieden aan de naaste met dementie. Vooral wanneer de naaste met dementie een partner betreft, zijn mantelzorgers vaak als enige betrokken bij de zorg van hun naaste, vaker dan wanneer het bijvoorbeeld een (schoon)ouder betreft (48% vs. 21%).

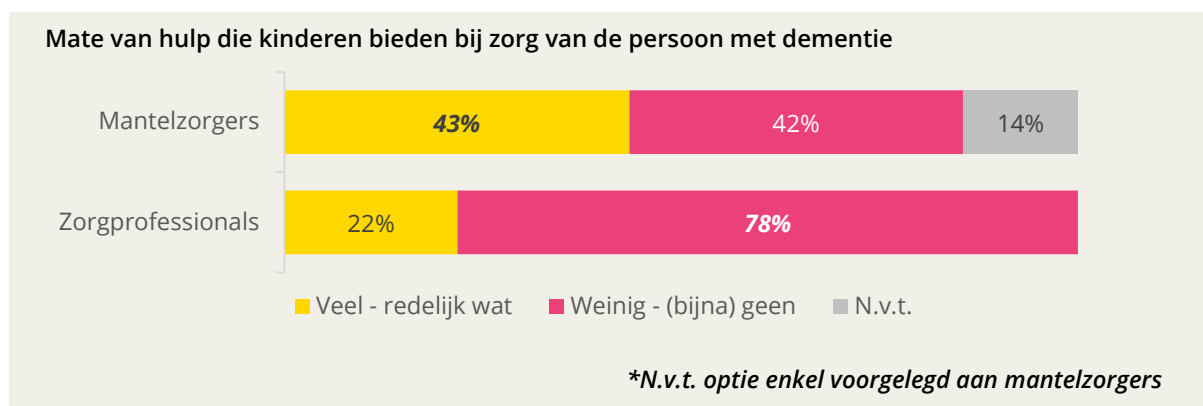
Zijn er meerdere familieleden of vrienden betrokken bij de zorg van de persoon met dementie?



Vraagstelling: Zijn er meer familieleden of vrienden die zorg of hulp aan je naaste met dementie geven?
Basis: mantelzorgers (n=436)

Bij de mantelzorg zijn, inclusief de mantelzorger zelf, gemiddeld 2 à 3 mensen betrokken (gemiddeld: 2,4, n=436). Zorgprofessionals hebben het idee dat er gemiddeld minder mensen betrokken zijn bij de mantelzorg. Volgens hen zijn er bij de zorg voor een persoon met dementie gemiddeld maar 1 à 2 mantelzorgers betrokken (gemiddeld: 1,7, n=302).

Ruim 4 op de 10 mantelzorgers die niet zelf een kind zijn van de naaste met dementie, ervaren dat de kinderen van de naaste weinig tot geen hulp bieden bij de zorg. Zorgprofessionals hebben nog vaker het idee dat de kinderen van bewoners weinig bijdragen aan de zorg voor hen. Meer dan driekwart van de zorgprofessionals vindt dat kinderen van de bewoners over het algemeen weinig tot (bijna) geen hulp bieden.

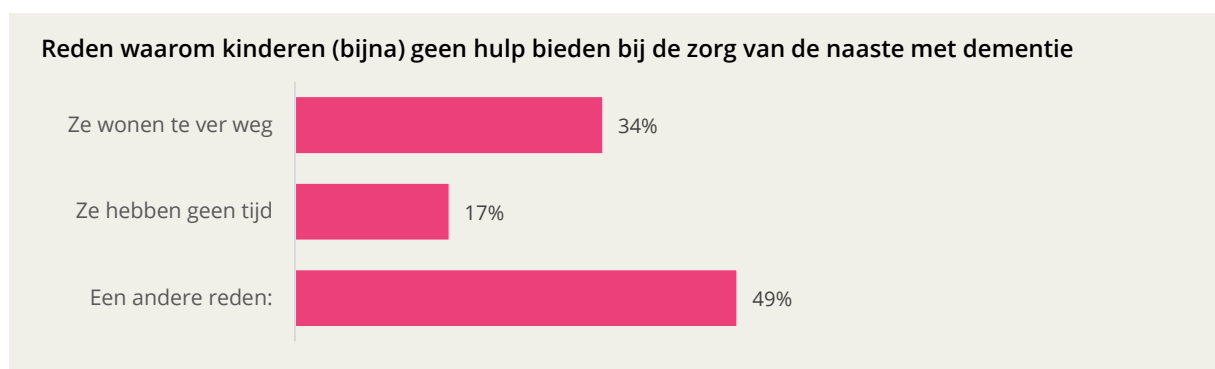


Vraagstelling mantelzorgers: Hoeveel hulp bieden de kinderen van je naaste aan hem/haar?

Vraagstelling zorgprofessionals: Hoeveel hulp bieden de kinderen van bewoners over het algemeen?

Basis: mantelzorgers, indien naaste met dementie niet hun ouder is (n=214), zorgprofessionals (n=307)

Wanneer de kinderen (bijna) nooit helpen, is dit voor een derde van de gevallen, omdat zij te ver weg wonen. De grootste groep mantelzorgers zegt echter dat er een andere reden ten grondslag hieraan ligt. Zij zeggen met name dat de kinderen de situatie van de persoon met dementie emotioneel te moeilijk vinden.



Vraagstelling: Wat is de belangrijkste reden dat de kinderen van je naaste (bijna) nooit helpen?

Basis: indien kinderen van naaste met dementie (bijna) geen hulp bieden bij diens zorg: mantelzorgers (n=47)

Toelichting, 'Een andere reden':

"Ze hebben geen enkele interesse en eigenlijk al afscheid genomen."

"Ze kunnen niet goed omgaan met de situatie waarin hun moeder verkeert."

"Ze zijn nog jong."

"Ze vinden het te moeilijk."

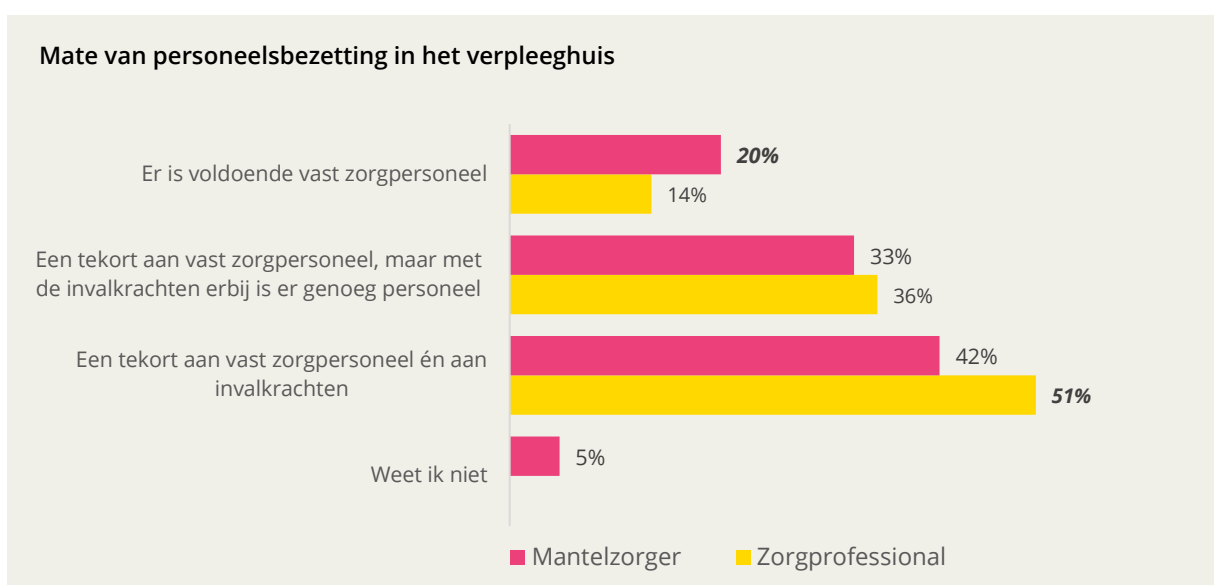
"Gezin met jonge kinderen en ze werken fulltime."

2.3 Personeelstekort gevoeld in verpleeghuizen

Zowel mantelzorgers als zorgprofessionals ervaren een tekort aan personeel in het verpleeghuis

Vrijwel alle mantelzorgers in de focusgroepen geven aan dat er op de afdeling van hun naaste sprake is van een personeelstekort. Het gevolg is dat er veel zzp'ers en invalkrachten worden ingezet.

In de online vragenlijst geven meer dan 4 op de 10 mantelzorgers aan dat er een tekort is aan zowel vast zorgpersoneel, als invalkrachten. Zorgprofessionals beamen dit tekort: de helft van de zorgprofessionals zegt dat er een tekort is aan vast zorgpersoneel en invalkrachten. Nog (iets meer dan) een derde van zowel de mantelzorgers, als de zorgprofessionals geven aan dat er een tekort is aan vast zorgpersoneel in het verpleeghuis, maar dat dit wordt opgevuld met voldoende invalkrachten.



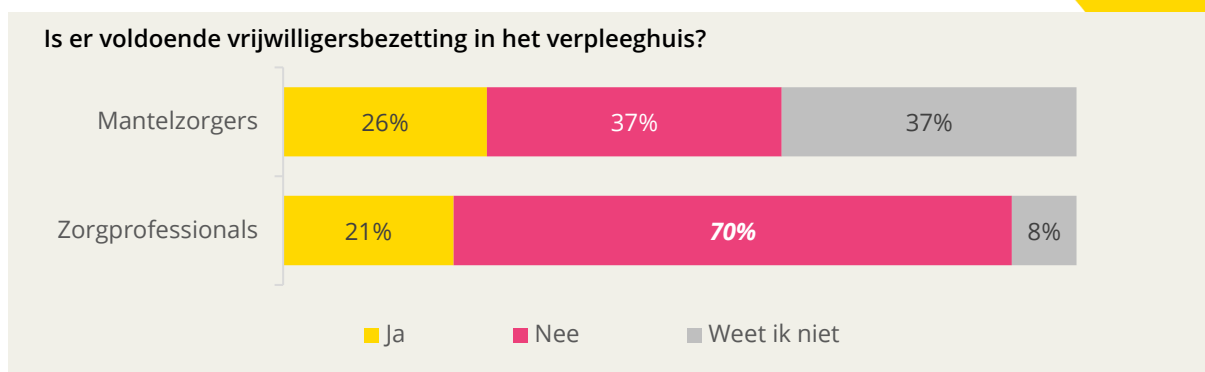
Vraagstelling mantelzorgers: Wat is volgens jou op het verpleeghuis van je naaste van toepassing?

Vraagstelling zorgprofessionals: Wat is op het verpleeghuis waar je werkt van toepassing?

Basis: mantelzorgers (n=436), zorgprofessionals (n=307)

Kijkend naar de vrijwilligersbezetting, zegt in de online vragenlijst ruim een derde van de mantelzorgers te merken dat er een tekort is aan vrijwilligers. Eenzelfde deel weet niet of er voldoende vrijwilligers in het verpleeghuis zijn. Het aandeel mantelzorgers dat een tekort aan vrijwilligers ervaart is nog groter bij de groep die weleens om hulp wordt gevraagd door het zorgpersoneel, dan bij de groep die niet om hulp wordt gevraagd (43% vs. 28%).

Van de zorgprofessionals geven zelfs 7 op de 10 aan dat er onvoldoende vrijwilligersbezetting is in het verpleeghuis.



Vraagstelling mantelzorgers: Zijn er volgens jou voldoende vrijwilligers in het verpleeghuis van je naaste?

Vraagstelling zorgprofessionals: Zijn er volgens jou voldoende vrijwilligers in het verpleeghuis?

Basis: mantelzorgers (n=436), zorgprofessionals (n=307)

Mantelzorgers ervaren onvoldoende investering in welzijn en activiteitenbegeleiding door het tekort aan personeel

Volgens mantelzorgers in de focusgroepen draagt het tekort aan personeel bij aan de onvoldoende kwaliteit en continuïteit van de zorg die zij ervaren. Het zorgt voor steeds weer nieuwe gezichten en maakt dat het zorgdossier vaak niet goed wordt gelezen, dat gemaakte afspraken niet (goed) worden nagekomen en dat mantelzorgers iedere keer hetzelfde verhaal moeten vertellen. Het personeelstekort zorgt er daarnaast voor dat mantelzorgers worden gevraagd of zij gaten op willen vullen, dit terwijl zij zich vaak al erg belast voelen. In [paragraaf 2.6](#) is te lezen dat mantelzorgers regelmatig worden gevraagd om bij te springen bij taken.

Quotes van mantelzorgers uit de focusgroepen:

- Rachel: "Loslaten kan ik heel moeilijk, omdat er toch appel op je wordt gedaan."
- Cynthia: "Op één avond was de enige die pillen mocht delen de uitzendkracht! Dat kan toch niet. Op vier afdelingen. In het weekend wordt er niks in het dossier gezet, want dan zijn er alleen maar invalkrachten."
- Rachel: "Er zijn drie jonge meisjes, ze zijn heel lief, maar hebben weinig verstand van dementie. Dat maakt dat ik me als mantelzorger enorm verantwoordelijk voel. Als mijn man niet afgeleid wordt, dan heeft iedereen een probleem. Ze bellen mij soms: 'we redden het niet, kan je komen?' Dan kom ik wel, maar ja..."
- Janneke: "Ze hebben mij gevraagd of ik vast wil komen. Ik heb nee gezegd. Ik kom 2 tot 3 keer per week, meer kan en wil ik niet."

Opvallend was dat er grote verschillen lijken te zijn tussen de verpleeghuizen. Bij sommigen is er wél voldoende personeel.

Quotes van mantelzorgers uit de focusgroepen:

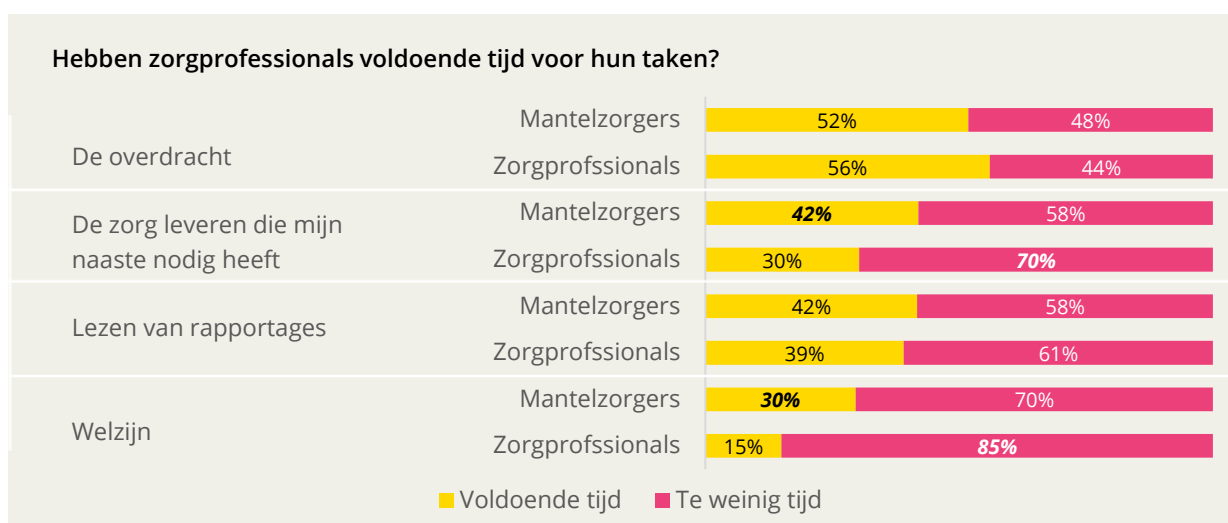
- Henk: "Bij ons hebben ze het vaste personeel verspreid over alle afdelingen. Zodat er op iedere afdeling altijd een vaste kracht staat die de mensen kent."
- Hans: "Na corona is er hier een fantastische ploeg gekomen. Ik zie veel meer mensen, meer activiteitenbegeleiders. Laatste tijd ook wel zzp'ers; ik zie dat daar de overdracht en communicatie onderling beter kan. Maar ik krijg wel gewoon eten als ik kom, ik hoef daar niet eens voor te betalen. Er is hier geen tekort aan personeel, maar men vindt het wel heel fijn als ik kom helpen."
- Cynthia: "Tip, maak geen fotoboek van je naaste maar een fotowand, dat ziet iedereen meteen als ze de kamer binnenkomen. Ook de invalkrachten. In een boek kijk je minder snel als je het druk hebt."

Mantelzorgers zien dat het zorgpersoneel onvoldoende tijd heeft voor hun verscheidene taken

Ook in de online vragenlijst blijkt dat welzijnstaken als eerste het onderspit te delven. Zo zien 7 op de 10 mantelzorgers dat er onvoldoende tijd is voor welzijnstaken, zoals een gesprekje voeren, activiteiten organiseren en naar buiten gaan. Meer dan de helft zegt ook dat er onvoldoende tijd is voor de basistaken, zoals het leveren van de zorg die hun naaste nodig heeft en het lezen van rapportages. Enkel voor de overdracht, zegt een kleine meerderheid van de mantelzorgers dat er voldoende tijd hiervoor is.

Zorgprofessionals geven nog veel vaker aan dat er onvoldoende tijd is voor de welzijnstaken en, alarmerend genoeg, het leveren van de zorg die de persoon met dementie nodig heeft, dan dat mantelzorgers dit zo ervaren. 70% zegt dat zij hier te weinig tijd voor hebben.

Het aandeel mantelzorgers dat onvoldoende tijd ervaart bij zorgprofessionals om de zorg te leveren die de naaste met dementie nodig heeft, is nog groter wanneer de naaste 65 jaar of ouder is, in vergelijking met wanneer deze jonger is dan 65 jaar (79% vs. 57%). Dit komt waarschijnlijk doordat oudere mensen met dementie vaak meer zorg nodig hebben.



Vraagstelling mantelzorgers: Heeft het zorgpersoneel naar jouw idee voldoende of te weinig tijd voor de volgende taken?

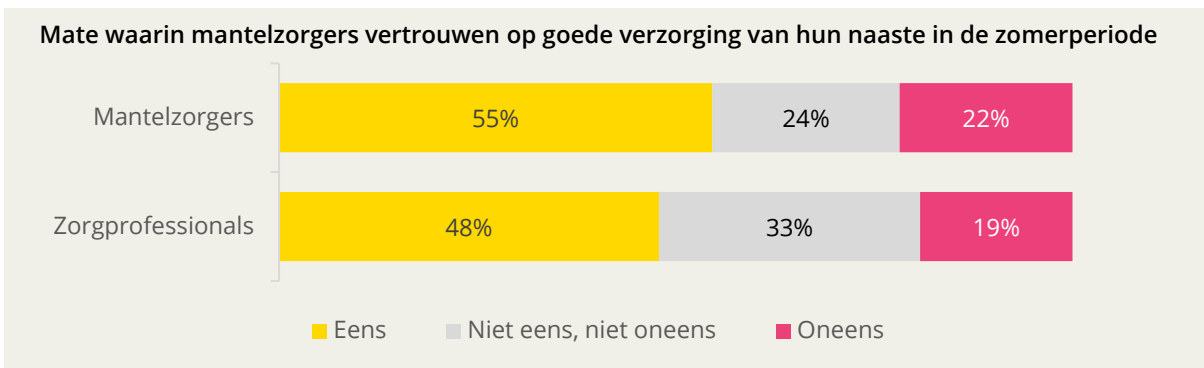
Vraagstelling zorgprofessionals: Heb je voldoende of te weinig tijd voor de volgende taken?

Basis: mantelzorgers (n=436), zorgprofessionals (n=307)

Meer dan 2 op de 10 mantelzorgers vertrouwen er niet op dat hun naaste goede verzorging ontvangt in de krappe zomerperiode

In de zomerperiode, wanneer het al schaarse zorgpersoneel op vakantie gaat, is er vaker een tekort aan personeel in de verpleeghuizen. Ondanks dat meer dan de helft van de mantelzorgers een gebrek aan tijd ervaart die het personeel heeft voor de zorg en het grotere personeelstekort tijdens deze periode, heeft de helft van de mantelzorgers er wel vertrouwen in dat hun naaste in de zomerperiode goede verzorging zal ontvangen. Twee op de 10 mantelzorgers vertrouwen er niet op dat hun naaste goede verzorging ontvangt. Voor de zorgprofessionals zijn de resultaten vergelijkbaar.

Mantelzorgers met een naaste die al langer in het verpleeghuis woont, hebben een pessimistischere blik op de zomerperiode. Wanneer de naaste met dementie langer dan 5 jaar in het verpleeghuis woont, vertrouwt een derde (34%) van de mantelzorgers op goede zorg in deze periode, terwijl van de mantelzorgers wier naaste minder lang dan 5 jaar in het verpleeghuis bijna 6 op de 10 hier vertrouwen in heeft (57%).



Vraagstelling mantelzorgers: In hoeverre ben je het hiermee eens? "Ik vertrouw erop dat mijn naaste in de zomerperiode goede zorg krijgt".

Vraagstelling zorgprofessionals: In hoeverre ben je het hiermee eens? "Mantelzorgers kunnen er bij ons op vertrouwen dat hun naaste met dementie in de zomerperiode goede zorg krijgt".

Basis: mantelzorgers (n=436), zorgprofessionals (n=307)

Toelichting WEL vertrouwen in goede zorg in de zomerperiode:

Mantelzorgers:

- *"Ondanks personeelstekort blijft de kwaliteit van zorg voldoende, vooral door de inzet van vast personeel. We moeten wel tolerant zijn in deze periode, bijvoorbeeld als er een wasbeurt moet worden overgeslagen."*
- *"Ondanks het personeelstekort werd mijn moeder zo goed als mogelijk is redelijk goed verzorgd. Veel respect voor het afdelingspersoneel."*
- *"Ik zit er bovenop, tot vervelens toe. Bovendien ben ik lid van de Locatieraad en van de meer centraal opererende cliëntenraad."*
- *"Het is steeds goed gekomen. Het personeel heeft het zwaar, maar blijft vriendelijk en laat ons vertrouwen houden in goede zorg. Dat doen we dan ook."*

Zorgprofessionals:

- *"Wij maken duidelijke keuzes in de zorg voor de bewoners. Dan blijven andere dingen maar liggen, zoals bijvoorbeeld administratie."*
- *"In deze periode is er niet altijd een vaste medewerker van het team, maar onze flex collega is voor zover het kan ook een vast gezicht voor de bewoners."*
- *"Ondanks een chronisch personeelstekort staat goede zorg bij ons bovenaan."*
- *"Dat is onze plicht, hoe druk het ook kan zijn in de zomerperiode, hier mogen onze bewoners geen last van hebben of de dupe van zijn."*
- *"Eens, maar we lopen ons hierdoor soms wel helemaal stuk."*

Toelichting GEEN vertrouwen in goede zorg in de zomerperiode:

Mantelzorgers:

- *"Vind de kwaliteit van zorg nu al niet goed laat staan in de zomer."*
- *"Bewoners alleen op de huiskamer en onbekend personeel. Mensen allemaal extra in de war en grote monden geven naar familie."*
- *"Er worden veel uitzendkrachten of flexwerkers ingezet, maar zij kennen mijn partner niet en lezen niet altijd de rapportage of overdracht. Dat zorgt voor onrust in de groep."*
- *"Om 18.00 gaan de gordijnen dicht om te simuleren dat het buiten donker is en dus bedtijd. Alles is er op gericht mensen z.s.m. in bed te stoppen. Ook is mijn vriend onverzorgd."*
- *"Vooral bij de maaltijden ontbreekt het aan zorg en begrip of interesse wat de bewoners wel/niet willen/kunnen eten."*

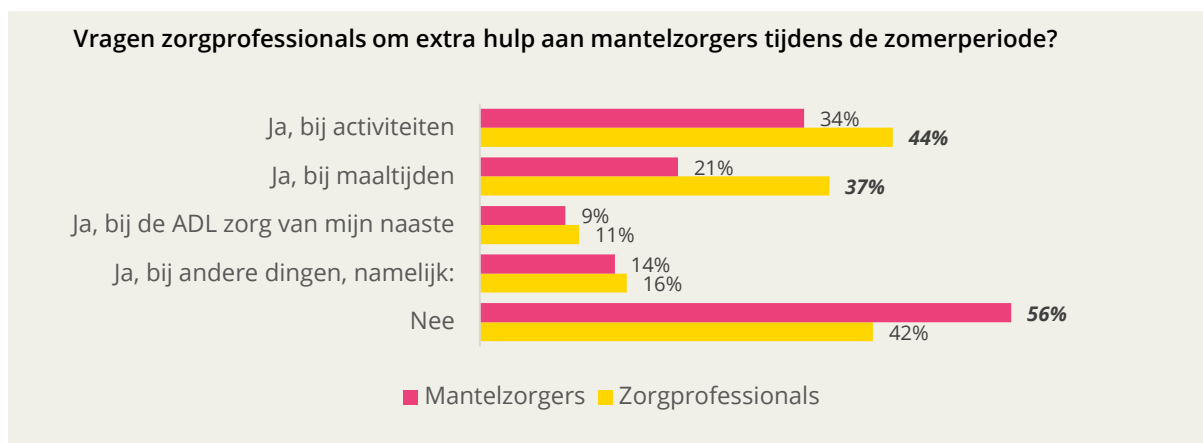
Zorgprofessionals:

- *"Door ziekte of openstaande diensten staat personeel alleen, waar je eigenlijk met zijn 2-en moet werken. We proberen zo goed mogelijk de gaten te vullen en samen de best mogelijke zorg te leveren. Maar dit gaat wel ten koste aan bijv. welzijn, omgangsafspraken omtrent bewoner, zorgplannen worden niet goed gelezen etc. door tijdnood. En de vele "vreemde" gezichten op de afdeling zorgt voor onrust bij bewoners."*
- *"Er is een minimaal aantal verplegers aanwezig in de zomerperiode, ook i.v.m. langdurige ziekte verzuimen."*
- *"Bezettingsprobleem maakt dat niet alle zorg gegeven kan worden, alleen het hoogst nodige."*
- *"Te weinig tijd voor activiteiten, uitzendkrachten en oproepkrachten kennen de mensen minder goed."*

Zorgprofessionals doen vaker beroep op de mantelzorgers tijdens de drukke zomerperiode

Bijna de helft van de mantelzorgers geeft aan door de zorgprofessionals te zijn gevraagd om in de zomerperiode extra te helpen. Zij worden met name gevraagd om bij activiteiten te helpen.

Ongeveer 6 op de 10 zorgprofessionals zeggen mantelzorgers te hebben gevraagd om tijdens deze periode extra te helpen, met name bij activiteiten en het geven van de maaltijden.



Vraagstelling mantelzorgers: De zomerperiode komt eraan. Heeft de zorg aan jou gevraagd om de komende tijd extra mee te helpen?

Vraagstelling zorgprofessionals: De zomerperiode komt eraan. Vraag jij of een collega de mantelzorgers van bewoners om de komende tijd extra mee te helpen?

Basis: Indien wel eens gevraagd om te helpen: niet gesteld aan mantelzorgers wiens naaste afgelopen jaar is overleden (n=209), zorgprofessionals (n=237).

Toelichting "Ja, bij andere dingen, namelijk:"

Mantelzorgers:

- "Mee naar buiten nemen, tanden poetsen."
- "Het probleem is dat de zorg niet durft/mag vragen. Als je in de huiskamer zit en er is geen zorg aanwezig, zijn ze blij dat je bijspringt; de deur opent als er aangebeld wordt, dat je je ook bemoeit met andere bewoners in de huiskamer. Maar ze durven geen mantelzorgers te vragen, omdat je formeel niets mag doen. Ik denk ook dat het handelingsverlegenheid is, niet durven erkennen dat ze bepaalde dingen niet kunnen, ook omdat ze onderbezet zijn."
- "Via een algemene brief voor koken, huiskamer en evt. activiteiten."

Zorgprofessionals:

- "Aangegeven dat wij graag zien dat familie ondersteunt. Helaas zien wij dit niet."
- "Er is vanuit de organisatie een ADL cursus aangeboden voor mantelzorgers, zodat als ze willen helpen, dat dat kan."
- "Mantelzorgers zijn gevraagd door het management om te helpen waar mogelijk en dit op te geven bij de zorg. Ook voor koffie schenken, afwassen etc. op de hele afdeling dus niet alleen bij hun familielid."

Cultuur en bestuur mogelijk onderliggende oorzaken

Het personeelstekort verklaart volgens deelnemers aan de focusgroepen niet alles. Volgens hen lijkt het ook te gaan om een cultuurkwestie. De focus van de zorgmedewerkers en het management lijkt volgens deze mantelzorgers voornamelijk te liggen op het geven van medische zorg, en minder op welzijn (zoals een praatje) en het informeren en betrekken van de mantelzorgers en vrijwilligers. Ook hebben enkelen het idee dat er niet goed wordt gezorgd voor het zorgpersoneel dat er wél is. Naast tekort aan verzorgend personeel lijken dan ook het beleid van het verpleeghuis en aansturing door het management van medewerkers een rol te spelen bij de hoge belasting van mantelzorgers.

Quotes van mantelzorgers uit de focusgroepen:

- *Charlotte: "Ze moeten beter zorgen voor hun personeel! Ze lopen op hun tandvlees. Als ze even tijd hebben, zijn ze gewoon moe in plaats van dat ze aandacht aan bewoners kunnen geven."*
- *Janneke: "De zorg zegt: 'fijn dat je er bent, dan kan jij in de huiskamer blijven terwijl wij iemand naar bed brengen.' De mensen op de werkvloer hebben het ongelooflijk zwaar. En worden niet gesteund door de lagen daarboven. Mensen raken ondergeschikt aan het systeem. Dat raakt me het meeste."*
- *Rachel: "De uren fysio zijn verminderd. Geestelijke verzorging is verminderd. Er wordt van bovenuit ontzettend bezuinigd."*
- *Jantine: "Het Nibud wordt als norm gebruikt. En dus is er geen fruit meer en daardoor heeft mijn man verstoppingen. Het zijn hele gekke dingen waarop bezuinigd wordt."*

2.4 Deskundigheid van het zorgpersoneel kan beter volgens mantelzorgers

Mantelzorgers hebben het idee dat zorgprofessionals kennis missen over de dementie van hun naaste

De kennis over dementie is vaak onvoldoende bij het verzorgend personeel, zo geven mantelzorgers aan in de focusgroepen. Zij zien dat de zorgzwaarte van mensen met dementie die binnen komen in het verpleeghuis steeds groter wordt, en dat het zorgpersoneel hier niet voldoende voor opgeleid is. Zoals eerder beschreven in [paragraaf 2.3](#) speelt ook de toename aan invalkrachten door het personeelstekort hierbij een rol. Invalkrachten kennen de bewoners immers minder goed. In de focusgroepen zien we dat specifiek bij mantelzorgers met een naaste die afwijkt van het gangbare ziektebeeld van dementie – ziekte van Alzheimer en hoge leeftijd – er een gebrek aan deskundigheid wordt ervaren bij de zorgmedewerkers in het verpleeghuis van hun naaste. Zij voelen daardoor de noodzaak om bij te springen in de zorg voor hun naaste, vaak meer dan zij kunnen en willen. Het ervaren gebrek aan kennis bij de zorgmedewerkers in combinatie met de vaak moeizame samenwerking zorgt er bij deze mantelzorgers voor dat zij zich voortdurend zorgen maken over het welzijn van de naaste, wat op zichzelf ook een belasting vormt.

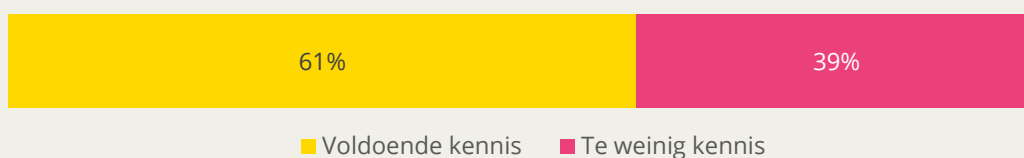
Quotes van mantelzorgers uit de focusgroepen:

- Rachel: "Mijn man wil alleen door mij gedoucht worden, het personeel weet niet hoe met hem om te gaan. Dus dan kom ik maar weer..."
- Janneke: "Mijn man kan niet eten, zij [de verpleging] weten niet hoe hij moet eten, omdat ze hem niet goed genoeg kennen. Omdat hij mij kent, eet hij bij mij wel. Dus kom ik bij alle eetmomenten."

Vier op de tien mantelzorgers vinden dat de zorgprofessionals over onvoldoende deskundigheid beschikken over de dementie van hun naaste

Dat niet alle mantelzorgers vertrouwen op de deskundigheid van het zorgpersoneel blijkt ook uit de kwantitatieve meting. Vier op de 10 mantelzorgers zijn van mening dat de zorgprofessionals over onvoldoende kennis over de dementie van hun naaste beschikken (39%). Dit is vaker zo wanneer de naaste met dementie al langer in het verpleeghuis woont.

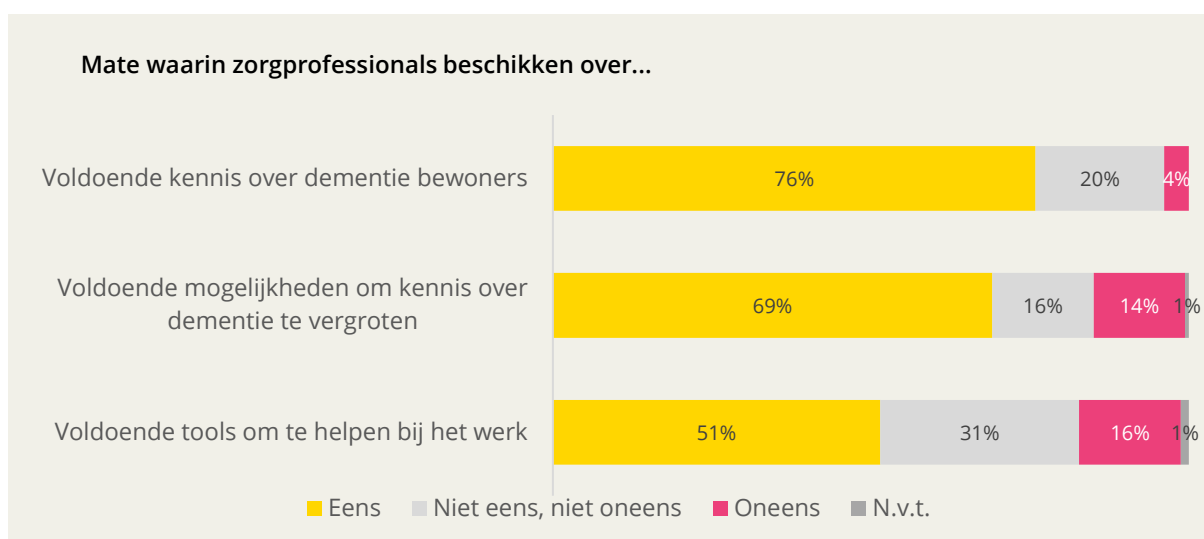
Mate van kennis van zorgpersoneel over de dementie van de naaste



Vraagstelling: Heeft het zorgpersoneel naar jouw idee te voldoende of te weinig kennis van de dementie van je naaste?
Basis: mantelzorgers (n=436)

Van de zorgprofessionals zelf, vindt de meerderheid dat zij voldoende kennis van de dementie van de bewoners hebben. Slechts iets minder dan 1 op de 20 geeft aan dat dit niet het geval is.

Over de mate waarin zij deze kennis kunnen vergroten, en de hoeveelheid beschikbare *tools* om hen te helpen in hun werk, zijn zij iets minder positief. 14% geeft aan dat hun werkgever hen onvoldoende mogelijkheden geeft om hun kennis over dementie te vergroten en 16% vindt dat zij hen onvoldoende *tools* aanbiedt om te helpen in hun werk. Toch zegt een kleine meerderheid dat hun werkgever deze mogelijkheden en tools wel voldoende faciliteert.



Vraagstelling: Geef aan in hoeverre je het eens bent met deze stellingen.
Basis: Zorgprofessionals (n=307).

2.5 Te weinig (passende) activiteiten voor naasten in het verpleeghuis

Mantelzorgers vaak zelf aangewezen om activiteiten te ondernemen voor hun naaste met dementie

In de Dementiemonitor 2022 gaf slechts 9% van de mantelzorgers aan dat de activiteiten in het verpleeghuis altijd aansluiten op wat de naaste leuk vindt. Ook in de focusgroepen komt dit beeld terug. Volgens de mantelzorgers uit de focusgroepen zijn er te weinig activiteiten, en de activiteiten die er zijn, zijn onvoldoende afgestemd op het individu. Het zijn nog steeds meestal groepsactiviteiten gericht op ouderen. Maatwerk ontbreekt volgens hen vaak. Sommige mensen met dementie willen graag een individuele activiteit doen, zoals wandelen, maar dit is naar hun ervaring niet mogelijk². Er zijn vaak onvoldoende activiteitenbegeleiders en de mate van inzet van vrijwilligers lijkt sterk te verschillen. Er zit hierdoor voor deze mantelzorgers vaak niets anders op dan zelf te zorgen voor activiteiten voor de naaste, ook al hebben zij zelf geen

² Een oplossing zou zijn dat iemand met dementie ook na de verhuizing naar het verpleeghuis naar de activiteiten kan blijven gaan waar hij/zij naartoe ging toen hij/zij nog thuis woonde. Dit is nu niet mogelijk vanwege de schotten tussen de wetten: bij verhuizing naar het verpleeghuis gaat men van de Wmo naar de Wlz en mag men geen gebruik meer maken van dagactiviteiten vanuit de Wmo.

tijd of energie hiervoor. Het alternatief is volgens hen erger, namelijk dat de naaste de hele dag “zit te dutten” of onrustig wordt en ongewenst gedrag gaat vertonen.

Quotes van mantelzorgers uit de focusgroepen:

- *Erna: “Na 15 uur zijn er geen activiteiten meer! Is er niks meer te beleven. Dan zie je oudere bewoners rondscharrelen met de ziel onder de arm. De buurtkamer is leeg.”*
- *Ria: “Activiteitenbegeleiding is er maar één keer per week. Ze moeten wel wat te doen hebben, anders worden ze lastig. Als mijn man vervelend wordt, hebben andere bewoners en zorgpersoneel daar last van!”*
- *Yvonne: “Wij organiseren een filmavond, want het huis doet te weinig. Mijn man heeft niks meer. Er is geen activiteitenbegeleiding, slechts twee uurtjes in de week. Het welzijn komt in de knel.”*
- *Rachel: “Mijn man is een einzelganger. Maar ze doen voornamelijk groepsactiviteiten. Hij zit er 2,5 jaar en nog nooit heeft iemand met hem gewandeld. Alleen met een rolstoelwandeling kon hij mee, ze zetten hem in een rolstoel, terwijl hij juist moet bewegen!”*

Er

lijken ook formele obstakels te zijn die het, het zorgpersoneel moeilijk maken om vrijwilligers of mantelzorgers in te zetten. Angst voor de inspectie speelt volgens mantelzorgers uit de focusgroepen hierbij vermoedelijk een rol.

Quotes van mantelzorgers uit de focusgroepen:

- *Yvonne: “Zorginstellingen maken het vrijwilligers ook te moeilijk. Voor het meegaan op een uitje moesten ze een Verklaring Omtrent Gedrag inleveren! De slag naar meer inzet van informele zorg is blijkbaar ingewikkeld.”*
- *Janneke: “Zelfs een pleister vragen is al moeilijk! Ze dekken zich in met protocollen. Ze zijn bang voor de inspectie, zitten vast aan regeltjes.”*

Het beeld dat naar voren komt uit de focusgroepen is dat er te weinig budget en personeel wordt ingezet voor activiteitenbegeleiding of dat hierop wordt bezuinigd. Dit terwijl passende activiteiten zorgen voor een beter welzijn en gezondheid van de persoon met dementie en daardoor zorg voorkomen. Een beter welzijn van de persoon met dementie neemt bovendien zorgen weg bij de mantelzorger, die hierdoor wordt ontlast. Dit blijkt uit een paar positieve ervaringen van mantelzorgers.

Quotes van mantelzorgers uit de focusgroepen:

- *Marga: “Er wordt heel veel gedaan. Alles kan: een gebakje, iets leuks doen. Vorig jaar zomer maakten ze een camping in de tuin, met limonade voor de bewoners. Dat was heel leuk.”*

Technologie wordt door sommige mantelzorgers in de focusgroepen genoemd als een aanvullende oplossing. Voorbeelden waar men goede ervaringen mee heeft: een sprekend fotoboek, robotkat en een muziekspeler voor mensen met dementie.

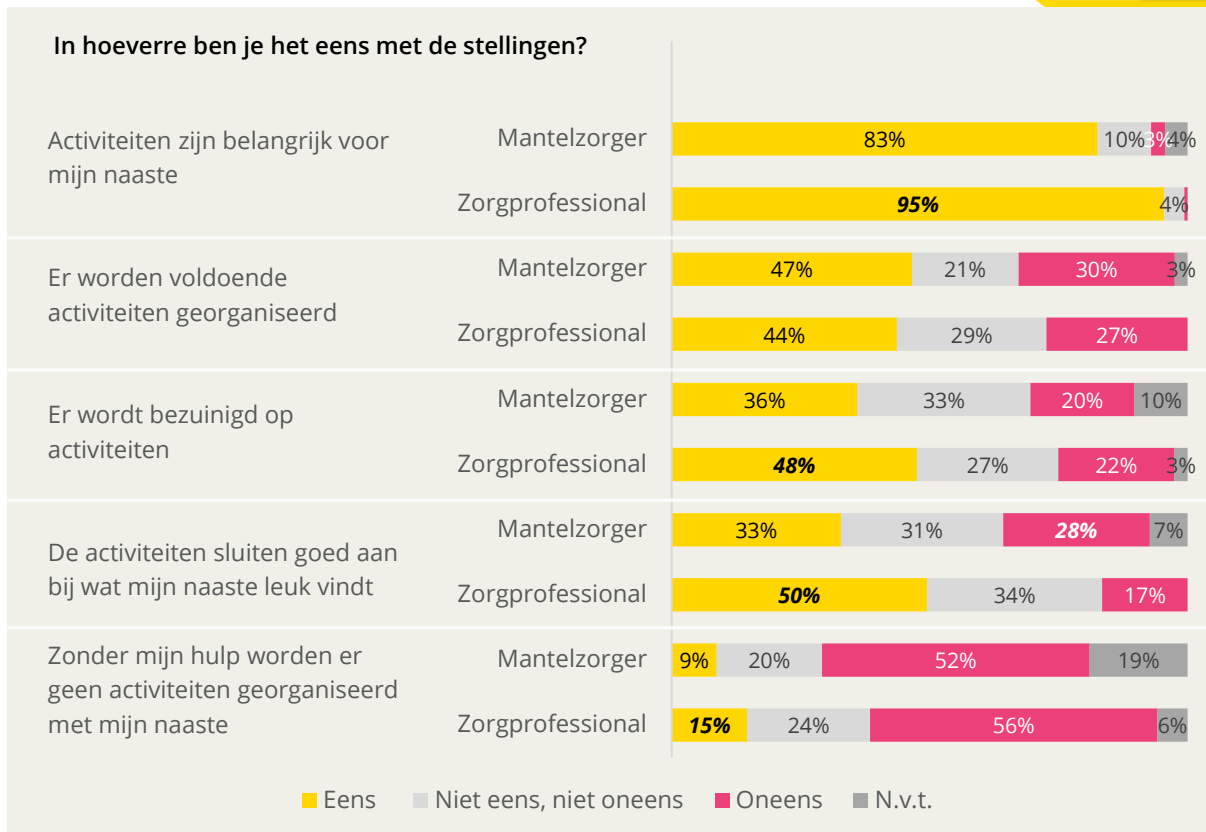
Er worden onvoldoende activiteiten georganiseerd voor de bewoners van het verpleeghuis, zo zien zowel mantelzorgers als zorgprofessionals

De resultaten van de vragenlijst laten hetzelfde beeld zien als in de focusgroepen. Een grote meerderheid van de mantelzorgers vindt dat activiteiten belangrijk zijn voor hun naaste. Echter heeft minder dan de helft van de mantelzorgers het idee dat er ook daadwerkelijk voldoende activiteiten worden georganiseerd. Drie op de 10 mantelzorgers geven aan dat er onvoldoende activiteiten worden georganiseerd in het verpleeghuis van hun naaste. Meer dan een kwart van de mantelzorgers zegt daarnaast dat de activiteiten die wel worden georganiseerd, niet goed aansluiten op wat hun naaste leuk vindt.

Hoewel in onvoldoende mate, is er wel initiatief vanuit het verpleeghuis om activiteiten te organiseren. Slechts 1 op de 10 mantelzorgers heeft namelijk het idee dat er absoluut geen activiteiten zouden worden georganiseerd zonder hun hulp. Een derde van de mantelzorgers heeft het idee dat er wordt bezuinigd op de activiteiten.

Zorgprofessionals erkennen nog vaker dan mantelzorgers het belang van activiteiten binnen het verpleeghuis. Bijna alle zorgprofessionals zeggen dat activiteiten belangrijk zijn voor de bewoners. Ook bijna 3 op de 10 zorgprofessionals geven echter aan dat het aanbod onvoldoende is. Opmerkelijk is dat zij ietwat pessimistischer zijn over het initiatief van het zorgpersoneel in het organiseren van activiteiten dan de mantelzorgers: 1 op de 6 zorgprofessionals verwacht dat zonder hulp van de mantelzorgers geen activiteiten zouden worden georganiseerd voor de bewoners. Daarnaast schatten zij de hoeveelheid bezuinigingen op activiteiten nog forser in dan de mantelzorgers: bijna de helft van de zorgprofessionals geeft aan dat er wordt bezuinigd op activiteiten in het verpleeghuis.

Van de activiteiten die worden georganiseerd ervaart de helft van de zorgprofessionals dat deze over het algemeen goed aansluiten bij wat de bewoners leuk vinden. De mantelzorgers zijn hier als het gaat om hun eigen naaste iets kritischer in: een derde (33%) vindt de activiteiten goed aansluiten bij de interesses van zijn/haar eigen naaste.



Vraagstelling mantelzorgers en zorgprofessionals: In hoeverre je het eens bent met deze stellingen?
 Basis: Mantelzorgers (n=436), zorgprofessionals (n=307).

Toelichting

Mantelzorgers:

- "De activiteiten zijn gericht op de somatische bewoners, in de huiskamers doen ze weinig tot niets. Mijn ouders zitten de meeste uren per dag op hun kamer."
- "Er zijn fijne activiteiten maar aan gerichte en belangrijke beweegactiviteiten en fysio is een enorm tekort."
- "Mijn man is passief en wil niet meedoen met activiteiten. Toch blijven ze proberen hem te stimuleren."
- "De activiteiten die er zijn, zijn onvoldoende voor het aantal bewoners. Dat betekent dat mensen regelmatig niet mee kunnen doen met activiteiten."
- "Het is moeilijk om het eenieder naar de zin te maken. Maar vaak gaan de activiteiten gepaard met heel veel drukte. Dit kan mijn moeder vanwege snelle overprikkeling niet aan. Er zijn 1 keer kinderboerderij dieren langs geweest. Dit deed mijn moeder goed. Helaas is het bij 1 keer gebleven."

Zorgprofessionals:

- "Er zijn mensen die overprikkeld raken door activiteiten, voor anderen het tegendeel."
- "We hebben veel welzijnsmedewerkers die af en toe grote activiteiten organiseren, graag zou ik ze wat meer individueel zien doen met cliënten, i.v.m. cliënten die erg veel last hebben van prikkels."
- "Er wordt buiten de woning wel veel georganiseerd. Maar daar kan niet elke bewoner naar toe. Op de woning te weinig... En het personeel heeft er geen tijd voor. Er is alleen tijd voor de zorg en schoonmaak en schoonmaken is al heel achterstallig."

2.6 Onvoldoende samenwerking tussen mantelzorgers en zorgprofessionals

Moeizame samenwerking met de zorgmedewerkers

De meeste mantelzorgers in de focusgroepen vertellen dat de samenwerking met de zorgmedewerkers stroef verloopt. Mantelzorgers willen graag een rol vervullen in de zorg voor hun naasten. Zij willen graag betrokken blijven en vinden dat vaak ook onontbeerlijk, omdat zij hun naaste goed kennen en precies weten welke zorg er nodig is om het hem of haar zo fijn mogelijk te maken. Maar zij ervaren dat de zorgmedewerkers hen onvoldoende of niet op de juiste manier betrekken. De deelnemers van de focusgroep geven aan dat er naar hun suggesties vaak niet geluisterd wordt, er wordt gehandeld zonder met hen te overleggen, en zij niet (goed) op de hoogte worden gehouden over hoe het met de naaste gaat. Men heeft daarom grote behoefte aan meer gesprekken met de zorg dan de verplichte 1x per half jaar afspraak. Hier wordt vaak niet, of alleen na lang aandringen gehoor aan gegeven. Ook de dossiervoering kan beter: belangrijke informatie over de naaste wordt niet altijd in het zorgdossier geschreven.

Quotes van mantelzorgers uit de focusgroepen:

- *Jantine: "Het is altijd 'ja maar', het personeel verschuilt zich achter de regeltjes heb ik het idee. Ik bedacht bijvoorbeeld om een foto te maken van mijn man in bed, zodat ze konden zien hoe het bedrek moest staan. 'Nee, dat mag niet vanwege de privacy.' Toen zei ik, we kunnen toch een foto maken zonder zijn hoofd erop? 'O ja, dat kan wel.' Dat mis ik, dat meedenken."*
- *Charlotte: "Ik ben bang om kritisch te zijn! Vinden ze mij dan die 'zeikdochter'? En wat voor impact heeft dat dan op mijn ouders? Je bent ook van ze afhankelijk. Ik heb het gevoel dat ik veel over mijn kant moet laten gaan voor de lieve vrede, om maar niet als de lastige dochter te worden gezien."*
- *Jantine: "Je bent een lastige mantelzorger, maar als het ze uitkomt dan hebben ze je nodig!"*
- *Cynthia: "Doe er wat mee als we een gesprek hebben gehad, in plaats van te denken 'zo ze heeft weer even gelucht, we kunnen haar weer even parkeren'."*
- *Henk: "Ik kwam aan en toen bleek dat mijn vrouw ziek op bed lag. Waarom belt niemand mij even daarover? Nu maak ik me zorgen, misschien is ze wel weer ziek maar vertelt men dit niet aan mij?"*

Het gebrek aan communicatie maakt dat mantelzorgers niet (goed) weten hoe het met de naaste gaat, en hier dus ook niet op kunnen inspelen, hetgeen de zorg weer zou ontlasten. Ook leidt het ertoe dat de zorgen toenemen bij de mantelzorger over de naaste. Hierdoor zitten zij niet met een gerust hart thuis, maar zijn zij bezig met dingen uitzoeken, en met mailen en bellen met de zorgmedewerkers omdat er iets niet goed is gegaan. Deze verborgen zorguren vergroten de belasting van de mantelzorgers, en maken dat zij minder tijd en energie over hebben om aan hun naaste te besteden. Bovendien wordt de grote hoeveelheid kennis van mantelzorgers over hun naaste niet voldoende benut.

Sommige mantelzorgers uit de focusgroepen zoeken het hogerop, en gaan in de cliëntenraad, of stappen naar het management.

Quotes van mantelzorgers uit de focusgroepen:

- *Cynthia: "Het moeten vechten is extra belasting. Waarom moet je ervoor gaan vechten? Als je het niet doet, dan gebeurt er niks. Ik word dus ook vaak gezien als een 'lastige mantelzorger'."*
- *Esther: "Je moet je irritatie over de gang van zaken niet bij de verzorging of verpleging, maar een paar niveaus hoger leggen. Voor je familielid moet je persoonlijk opkomen. Ik ben zelf in de cliëntenraad gaan zitten om ervoor te zorgen dat beleidsmatig de beste dingen gedaan worden. In ieder geval probeer ik dit."*

Soms gaat de samenwerking wél goed. In elk van beide focusgroepen was er één mantelzorger die een goede samenwerking met de zorg ervaart. Er is bij hen sprake van goede communicatie vanuit de zorg en regelmatige afstemming met de mantelzorgers, wat maakt dat zij in kunnen spelen op situaties met de naaste en zo de zorg kunnen ontlasten.

Quotes van mantelzorgers uit de focusgroepen:

- *Rachel: "Ik ben 85, mijn lichaam laat me in de steek. De afdeling heeft daarom bedacht om mijn man een elektrische rolstoel te geven met ondersteuning, zodat ik hem makkelijker rond kan rijden."*
- *Henriëtte: "De dossiervoering is heel fijn, het is ons duidelijk wat mijn moeder doet op momenten dat wij er niet zijn. De communicatie loopt goed, er is één contactpersoon, maar als we een ander spreken is dat niet erg, die weet ook alles."*
- *Huub: "Er is een goede samenwerking met de arts. Hij past de medicatie nog steeds in overleg met mij aan. Dat moet ook, maar de manier waarop is fijn. Hetzelfde geldt voor de psycholoog."*
- *Charlotte: "Hoe meer ze schrijven, hoe meer ik weet hoe het met ze gaat. Had mijn vader een lage bloeddruk, dan reden we er meteen heen. Het is win-win."*

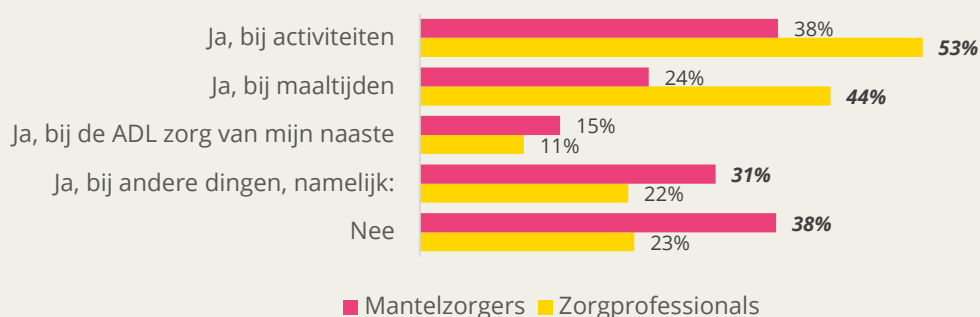
De mantelzorger en de zorgmedewerker zouden een goed team kunnen vormen bij de zorg voor de naaste, wat in deze tijden van personeelstekort belangrijk is. Dit betekent tweerichtingsverkeer, zodat de mantelzorger kan doen wat bij hem of haar past en niet onnodig veel wordt belast. Dit vereist een beleids- en cultuuromslag, waarbij de mantelzorger niet als een "aanhangsel" van de cliënt wordt gezien, maar als een gelijkwaardige samenwerkingspartner.

De meeste mantelzorgers worden door zorgprofessionals wel eens gevraagd om hulp, wat zij meestal fijn vinden

De online vragenlijst is ingegaan op de mate waarin zorgprofessionals een beroep doen op de mantelzorgers en in welke mate de mantelzorgers dit fijn, of juist niet fijn vinden. Hieruit blijkt dat er tot op zekere hoogte sprake is van een samenwerking tussen de mantelzorgers en zorgprofessionals. De meerderheid van de mantelzorgers zegt namelijk wel eens gevraagd te worden door de zorgprofessionals om te helpen bij de zorg van de naaste met dementie. Zij worden met name gevraagd om te helpen bij activiteiten en maaltijden.

Zorgprofessionals zelf zeggen nog vaker dat zij hulp vragen aan mantelzorgers. Meer dan driekwart van de zorgprofessionals vraagt wel eens een mantelzorger om hulp bij de zorg voor een bewoner. Ook zij geven aan met name om hulp te vragen bij activiteiten en maaltijden.

Vragen zorgprofessionals om hulp aan de mantelzorgers voor de zorg van diens naaste?



Vraagstelling mantelzorgers: Vraagt het zorgpersoneel jou wel eens om mee te helpen?

Vraagstelling zorgprofessionals: Vraag jij (of een collega) wel eens aan de mantelzorgers van de bewoners om mee te helpen?

Basis: Mantelzorgers (n=436), zorgprofessionals (n=307).

Toelichting "Ja, bij andere dingen, namelijk:"

Mantelzorgers:

- "Ik was vrijwilligster eenmaal in de week bij lunch."
- "Haren knippen en zijn nagels enz."
- "Wondzorg die ze niet kunnen leveren (maar 1 wondverpleegkundige met 3000 bewoners in meerdere verzorgingstehuizen). Deze kan maar 1 x per week komen (als ze geen vrij heeft) terwijl ma om de dag wondzorg nodig heeft."
- "Opletten en ondersteunen in de huiskamer. Dus oppas van alle bewoners die daar dan aanwezig zijn en alarmeren als er iets gebeurt."

Zorgprofessionals:

- "Een bezoek aan kapper, pedicure of ziekenhuis."
- "Verzorgen van kleding, aanschaf van kleding en verzorgingsartikelen."
- "Of ze op bezoek kunnen komen in de eenzame uren of bij onrust."
- "Het afwasje te doen of even rondje buiten lopen een boodschapje te doen samen."

Over het algemeen vinden mantelzorgers het ook fijn wanneer zij om hulp worden gevraagd. Toch vindt een kwart van de mantelzorgers het onprettig wanneer de zorgprofessionals hen om hulp vragen.

Zorgprofessionals schatten dit positiever in. Zo zeggen meer dan 8 op de 10 zorgprofessionals dat mantelzorgers het fijn vinden om door hen om hulp gevraagd te worden bij de zorg van de persoon met dementie.

Wel vinden mantelzorgers die een tekort aan personeel ervaren in het verzorgingshuis, het vaker niet fijn dat zij om hulp gevraagd worden bij de zorg dan mantelzorgers die geen tekort aan personeel ervaren (27% vs. 14%).

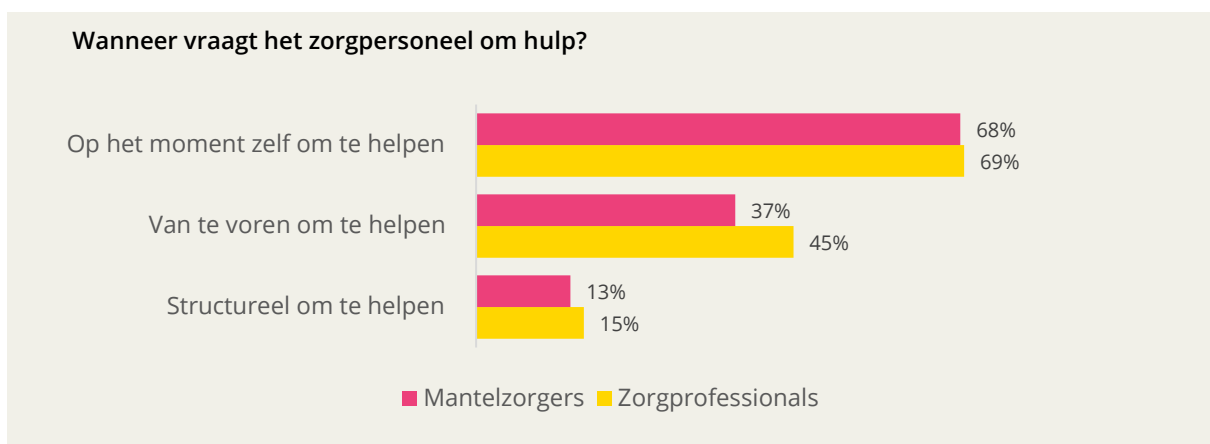


Vraagstelling mantelzorgers: Wat vind je ervan dat het zorgpersoneel je vraagt om te helpen?

Vraagstelling zorgprofessionals: Wat vinden mantelzorgers er meestal van dat jij of een collega hen vragen om te helpen?

Basis: Indien wel eens gevraagd om te helpen: mantelzorgers (n=271), zorgprofessionals (n=237).

Er blijkt voor de meerderheid van de mantelzorgers geen sprake te zijn van een structurele hulpvraag vanuit het zorgpersoneel. De hulpvraag wordt vooral gesteld op het moment dat de hulp nodig is. Iets meer dan een derde zegt ook wel eens van te voren gevraagd te worden om te helpen. Slechts iets meer dan 1 op de 10 zegt daadwerkelijk structureel om hulp gevraagd te worden. Dit is in overeenstemming met hoe zorgprofessionals dit ervaren.



Vraagstelling mantelzorgers: Waarvoor vraagt het zorgpersoneel jou? Ze vragen mij...

Vraagstelling zorgprofessionals: Wanneer vraag jij (of een collega) wel eens aan mantelzorgers om mee te helpen? Ik (of een collega) vraag mantelzorgers...

Basis: Indien wel eens gevraagd om te helpen: mantelzorgers (n=271), zorgprofessionals (n=237).

Verantwoording

I. Focusgroepen

Alzheimer Nederland heeft twee focusgroepen georganiseerd met mantelzorgers met een naaste met dementie die in het verpleeghuis woont. De aanleiding voor deze focusgroepen was dat de Dementiemonitor 2022 liet zien het aantal uren dat mantelzorgers met een naaste in het verpleeghuis besteden aan de zorg voor hun naaste, was toegenomen.

De focusgroepen vonden plaats in april 2023. Eén was online en de andere fysiek. Aan de online focusgroep namen 5 mantelzorgers deel, aan de fysieke focusgroep 12 mantelzorgers. Zij werden geworven uit het Alzheimer Nederland panel. Hun naasten woonden in een verpleeghuis of een kleinschalige woning. Van één mantelzorger was de naaste inmiddels overleden.

Van de mantelzorgers waren er 10 partner van een naaste met dementie, en 7 kind van. De gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers was 62 jaar, de leeftijden liepen uiteen van 30 tot 85 jaar. De naasten hadden de ziekte van Alzheimer (8), Alzheimer en vasculaire dementie (2), Frontotemporale dementie (2), Lewy body dementie (3), vasculaire dementie (1), en onbekend (1).

Noot: Bij het aanmelden voor de focusgroepen was sprake van zelfselectie. Het aantal negatieve ervaringen was daarom waarschijnlijk relatief hoog. In beide focusgroepen waren 1 tot 2 mantelzorgers met overwegend positieve ervaringen. Toch lijkt ons hier geen sprake van een uitzonderlijke groep. Het abnormaal hoge aantal aanmeldingen voor de focusgroepen en de vele e-mails van mantelzorgers die niet konden komen en daarom hun ervaringen op de mail zetten, laten zien dat het onderwerp veel losmaakt bij deze groep mantelzorgers. Ook was er geen enkele afmelding voor de focusgroepen: iedereen kwam, wat erg uitzonderlijk is. Vooral in de fysieke focusgroep liepen de emoties vaak hoog op. Ook dit alles droeg bij aan de titel van dit verslag, dat deze mantelzorgers een “vergeten groep” vormen, die te vaak niet gehoord wordt.

2. Online vragenlijst

Het online onderzoek is uitgevoerd met behulp van onderzoeksbureau MWM2. De online vragenlijst kon worden ingevuld van 24 juli t/m 7 augustus 2023. Respondenten werden geworven via het Alzheimer Nederland panel en online kanalen van Alzheimer Nederland. In totaal vulden **436 mantelzorgers** van mensen met dementie, woonachtig in een verpleeghuis, de vragenlijst in. Onder hen:

- is 75% de **belangrijkste mantelzorger** voor hun naaste, terwijl 25% niet de belangrijkste mantelzorger is.
- is voor 56% de naaste met dementie de **(schoon)ouder** en voor 36% is dit de **partner**. De overige 8% heeft een andere relatie met de naaste met dementie.
- heeft 94% een naaste met dementie van **65 jaar of ouder**. Voor 6% van hen is deze **jonger dan 65 jaar**.
- is de **verhuizing** van de naaste naar het verpleeghuis voor 33% **minder dan een jaar geleden** geweest, voor 55%, **2 tot 5 jaar geleden** en voor 12% langer dan **5 jaar geleden**.
- zegt 82% dat hun naaste terecht is gekomen in het **verpleeghuis van zijn/haar voorkeur**, voor 18% is dit niet het geval geweest.
- Heeft 56% een naaste met de **ziekte van Alzheimer**. 44% heeft een naaste met een **andere vorm van dementie**.
- heeft 19% van de ondervraagde mantelzorgers een naaste met dementie die ten tijde van de vragenlijst **minder dan een jaar geleden is overleden**.

Daarnaast vulden ook **307 zorgprofessionals**, werkzaam met mensen met dementie in een verpleeghuis of kleinschalig wonen, de vragenlijst in. Van hen werkt:

- 60% als verzorgende of helpende
- 19% als verpleegkundige
- 10% als activiteitenbegeleider/ welzijnsmedewerker
- 7% als huiskamer medewerker
- 3% als paramedicus
- 1% als vrijwilliger

Deze rapportage is geschreven door MWM2 in opdracht van Alzheimer Nederland. De focusgroepen zijn gehouden door Alzheimer Nederland. De initiële verslaglegging van de focusgroepen is geschreven door Alzheimer Nederland. MWM2 heeft deze verslaglegging geïntegreerd in het huidige rapport.

Over Alzheimer Nederland

Alzheimer Nederland zet zich een van de grootste uitdagingen van deze tijd: dementie. En dat is nodig. Ieder uur komen er in Nederland 5 mensen met dementie bij. Het is bovendien de snelst groeiende doodsoorzaak. Momenteel leven er 290.000 mensen met dementie in Nederland. Dat aantal groeit hard richting een half miljoen in 2040. Tenzij er in de tussentijd oplossingen worden gevonden voor behandeling en genezing. Alzheimer Nederland zet zich in voor een toekomst zonder dementie én voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Samen met ruim 100 medewerkers, 3.600 vrijwilligers, 265.000 donateurs en in nauw contact met mensen met dementie, mantelzorgers, politici, zorgprofessionals en onderzoekers zorgt Alzheimer Nederland voor vooruitgang. Meer info op alzheimer-nederland.nl.

Vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met Team Belangenbehartiging van Alzheimer Nederland.
Telefoonnummer: (033) 303 2547 | E-mail: belangenbehartiging@alzheimer-nederland.nl