

Rapport

Taken van naasten van verpleeghuisbewoners

December 2023

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
1.2	Opzet vragenlijst	1
2.	Profiel deelnemers	2
3.	Resultaten	5
3.1	(Zorg)taken en tijd hieraan besteed	5
3.2	Vraag vanuit verpleeghuis om mee te helpen	13
3.3	Voorkeur voor taken	18
3.4	Persoonlijk zorgplan	21
3.5	Contact met medewerker(s)	23
3.6	(Meer) taken willen doen?	26
3.7	Tot slot	30
4.	Conclusies	31
5.	Aanbevelingen	33

1. Inleiding

Bij Patiëntenfederatie Nederland en MantelzorgNL komen signalen binnen dat er een steeds groter beroep wordt gedaan op naasten van verpleeghuisbewoners om (zorg)taken in het verpleeghuis voor hen te doen. Dit kunnen grote organisaties zijn, maar ook kleinschalige voorzieningen vallen hieronder. Door personeelstekorten worden naasten gevraagd meer taken zelf uit te voeren. Dit kunnen taken zijn op het gebied van begeleiding, persoonlijke verzorging, huishoudelijke hulp en administratie. De Patiëntenfederatie wil samen met MantelzorgNL inzicht krijgen in de mate waarin naasten (zorg)taken krijgen en welke (zorg)taken dit dan zijn. Hiervoor is onderzoek gedaan onder het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie en het panel van MantelzorgNL. MantelzorgNL heeft hiervoor een link naar het onderzoek gekregen die opgenomen is in een mailing naar het Nationaal Mantelzorgpanel en een nieuwsbrief naar de achterban. Tot slot is het onderzoek gedeeld via sociale media.

1.2 Opzet vragenlijst

De vragenlijst bevat de volgende hoofdonderwerpen:

- (Zorg)taken en tijd hieraan besteed
Helpen deelnemers wel eens mee met (zorg)taken voor hun naaste in het verpleeghuis. Zo ja, bij welke taken en hoeveel tijd zijn ze hiermee bezig. Zo nee, waarom niet en zouden ze dit wel willen en kunnen.
- Vraag vanuit verpleeghuis om mee te helpen
Helpen deelnemers uit eigen initiatief mee met (zorg)taken, of is dit vanuit het verpleeghuis gevraagd.
- Voorkeur voor taken
Welke (zorg)taken die deelnemers nu doen zouden ze zelf niet gekozen hebben. En welke (zorg)taken zouden ze niet willen doen als dit vanuit het verpleeghuis gevraagd zou worden?
- Persoonlijk zorgplan
In hoeverre zijn (zorg)taken onderdeel van het persoonlijk zorgplan van verpleeghuisbewoners.
- Contact met medewerker(s)
In hoeverre is er contact met medewerkers van het verpleeghuis over de (zorg)taken die gedaan worden en hoe verloopt dit contact.
- (Meer) taken willen doen?
In hoeverre zouden deelnemers die (nog) geen (zorg)taken voor hun naaste doen dit wel willen als hen dit gevraagd werd. En in hoeverre willen deelnemers ook (zorg)taken doen voor andere bewoners in het verpleeghuis van hun naaste.

Niet elke vraag is op elke deelnemer van toepassing. Bovendien zijn niet alle vragen verplicht gesteld. Hierdoor variëren de aantallen deelnemers die een vraag hebben ingevuld. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer antwoorden konden geven.

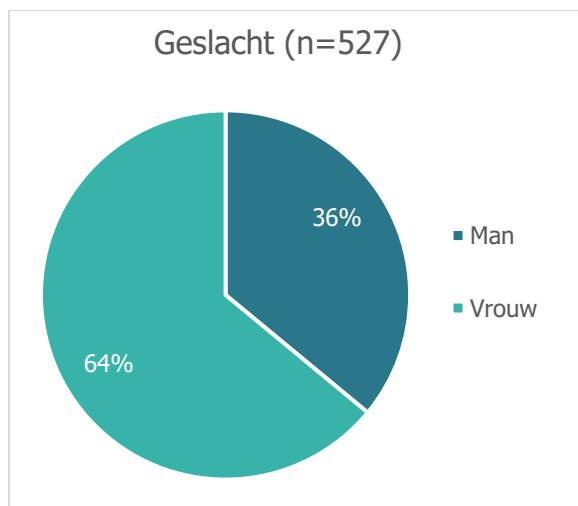
2. Profiel deelnemers

In totaal hebben 689 mensen deelgenomen aan dit onderzoek. Deelnemers zijn via verschillende kanalen benaderd voor het onderzoek, waarbij de kans bestond dat mensen de vragenlijsten meerdere keren invullen. Hier was bij 9 deelnemers sprake van. Na ontdebelen van deze deelnemers bleven er 680 deelnemers over. Van deze groep komt 68% uit het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie, de rest komt via het panel van MantelzorgNL of sociale mediakanalen.

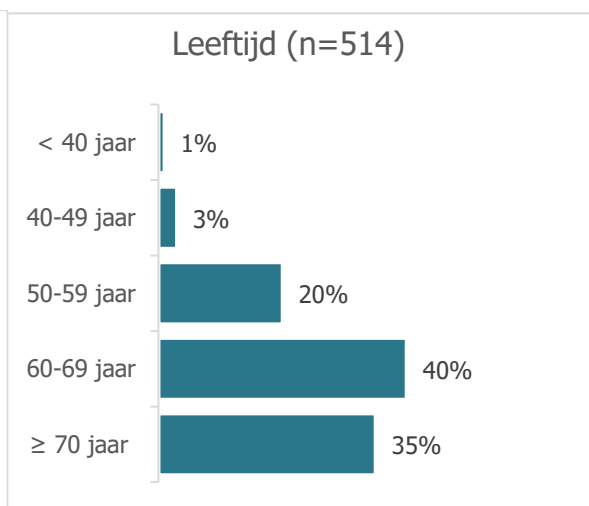
Voor het wonen in een verpleeghuis is een indicatie van het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg) nodig. Wonen in een verpleeghuis kan ook wonen in een kleinschalige voorziening zijn. 390 deelnemers hebben een naaste die op dit moment in een verpleeghuis woont. 139 deelnemers hadden in 2022 of 2023 een naaste in het verpleeghuis wonen, die inmiddels is overleden. Deze twee groepen samen, in totaal 529 deelnemers, vormen de doelgroep van dit onderzoek.

Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

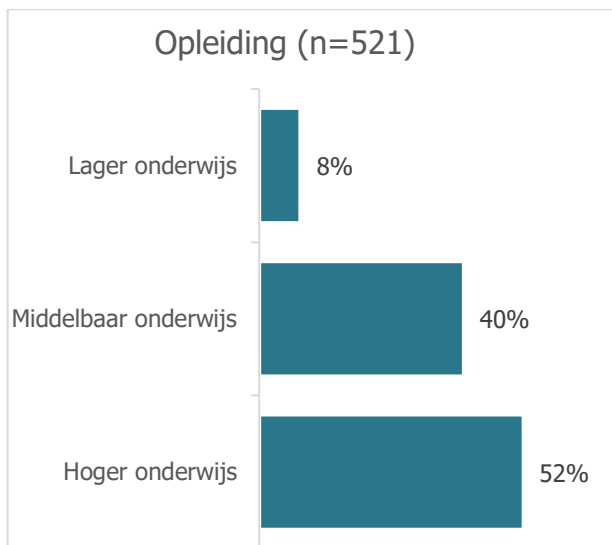
- 64% van de deelnemers is vrouw, 36% is man (figuur 1).
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 66 jaar. Voor verdere uitsplitsing, zie figuur 2.
- Van de deelnemers is 8% lager opgeleid, 40% middelbaar opgeleid en 52% hoger opgeleid (figuur 3).
 - Lager onderwijs: deelnemers zonder afgerond onderwijs, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
 - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
 - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.
- De deelnemers komen vooral uit Zuid-Holland (19%), Noord-Brabant (15%), Gelderland (13%) en Noord-Holland (12%) (figuur 4).
- De meeste deelnemers wonen samen met hun partner (48%) of zijn alleenstaand (33%) (figuur 5).
- 45% van de deelnemers is kind van de verpleeghuisbewoner, 15% is de partner en 23% is een ander familielid (figuur 6).



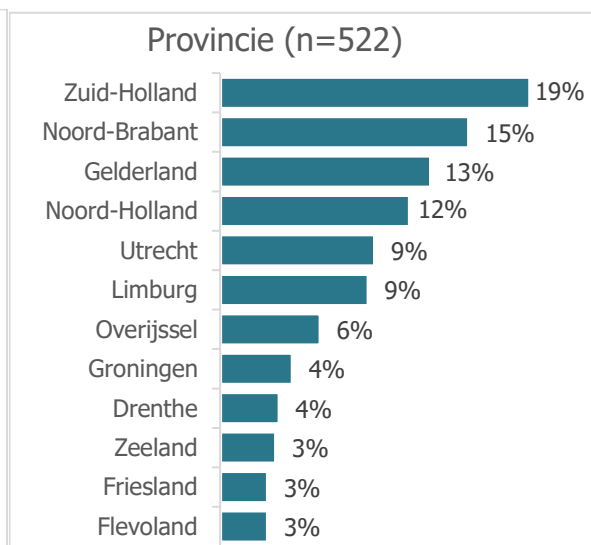
Figuur 1



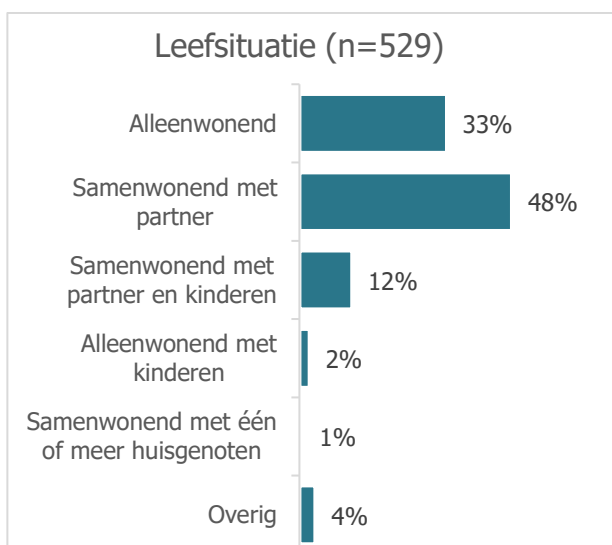
Figuur 2



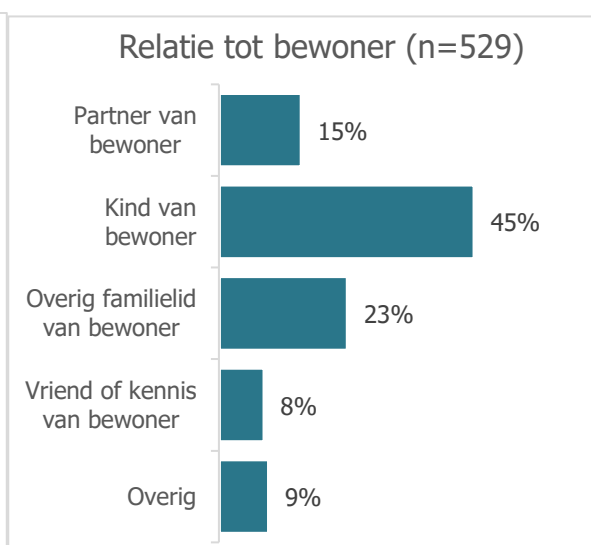
Figuur 3



Figuur 4



Figuur 5



Figuur 6

In onderstaande tabellen zijn de drie meest voorkomende leefsituaties van deelnemers met elkaar vergeleken naar relatief tot de bewoner (tabel 1) en leeftijd (tabel 2).

Alleenwonende deelnemers zijn relatief vaker de partner van de bewoner, terwijl samenwonenden met partner en samenwonenden met partner en kinderen vaker hun vader of moeder in het verpleeghuis hebben (tabel 1).

	Alleenwonend (n=176)	Samenwonend met partner (n=254)	Samenwonend met partner en kinderen (n=63)
Partner van bewoner	40%		
Kind van bewoner	26%	55%	60%
Overig familielid van bewoner	19%	24%	29%
Vriend of kennis van bewoner	10%	9%	2%
Overig	5%	11%	10%

Tabel 1

Alleenwonende deelnemers zijn relatief vaker 70-plussers, samenwonenden met partner relatief vaker tussen de 60 en 69 jaar en samenwonenden met partner en kinderen relatief vaker tussen de 50 en 59 jaar.

	Alleenwonend (n=170)	Samenwonend met partner (n=247)	Samenwonend met partner en kinderen (n=62)
< 40 jaar	1%	0%	
40-49 jaar	3%	2%	7%
50-59 jaar	14%	13%	66%
60-69 jaar	27%	53%	26%
≥ 70 jaar of ouder	55%	30%	2%

Tabel 2

3. Resultaten

3.1 (Zorg)taken en tijd hieraan besteed

Deelnemers is gevraagd of ze wel eens hebben meegeholpen in het verpleeghuis van hun naaste. Een derde van de deelnemers heeft nog nooit meegeholpen (figuur 7). Als reden wordt gegeven dat zij hier te druk voor zijn, de afstand te groot is of dat zij zelf niet fit genoeg zijn voor deze (zorg)taken. Ook geven zij aan dat ze hier niet geschikt voor zijn of dat dit juist de taak is van de verzorgenden in het verpleeghuis.

Enkele toelichtingen hierbij:

"Geen tijd voor. We betalen veel geld. Als we er zijn wil ik niet dat soort taken doen."

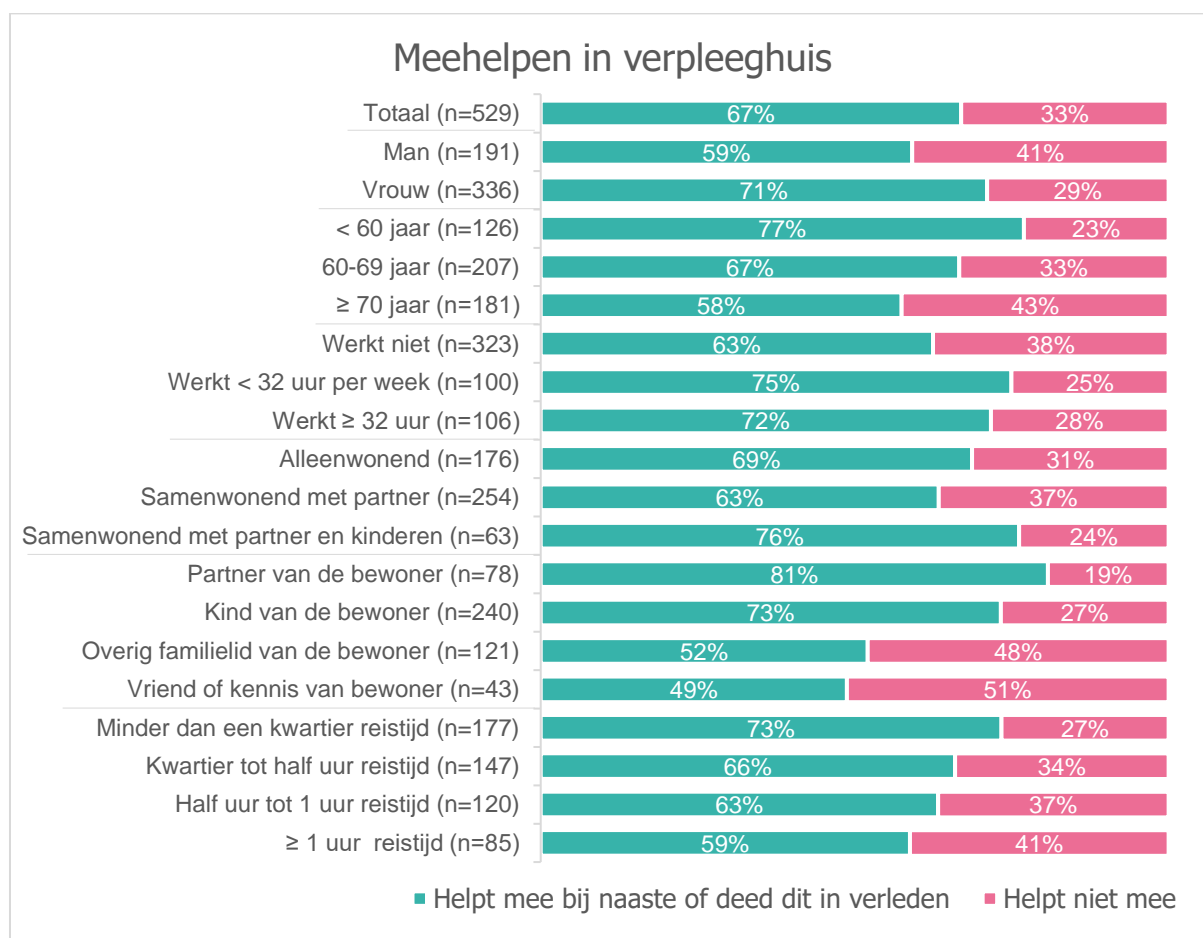
"Beschik niet over zorgtalent. Bovendien vind ik dat er duidelijker grenzen zouden moeten zijn voor het terrein van de mantelzorg."

"Ik ben zelf chronisch ziek en heb beperkingen die staan, bukken en zitten bemoeilijken."

"Ik moet 45 km reizen om mijn tante wekelijks te bezoeken."

"Ik werk 40+ uur in de week en heb / had nog 2 familieleden waarvoor ik de mantelzorg regelde."

"Ik wil mijn tijd met mijn man op een andere manier invullen, ben na 7 jaar intensieve hulp 24 uur per dag toe aan mijn eigen leven."

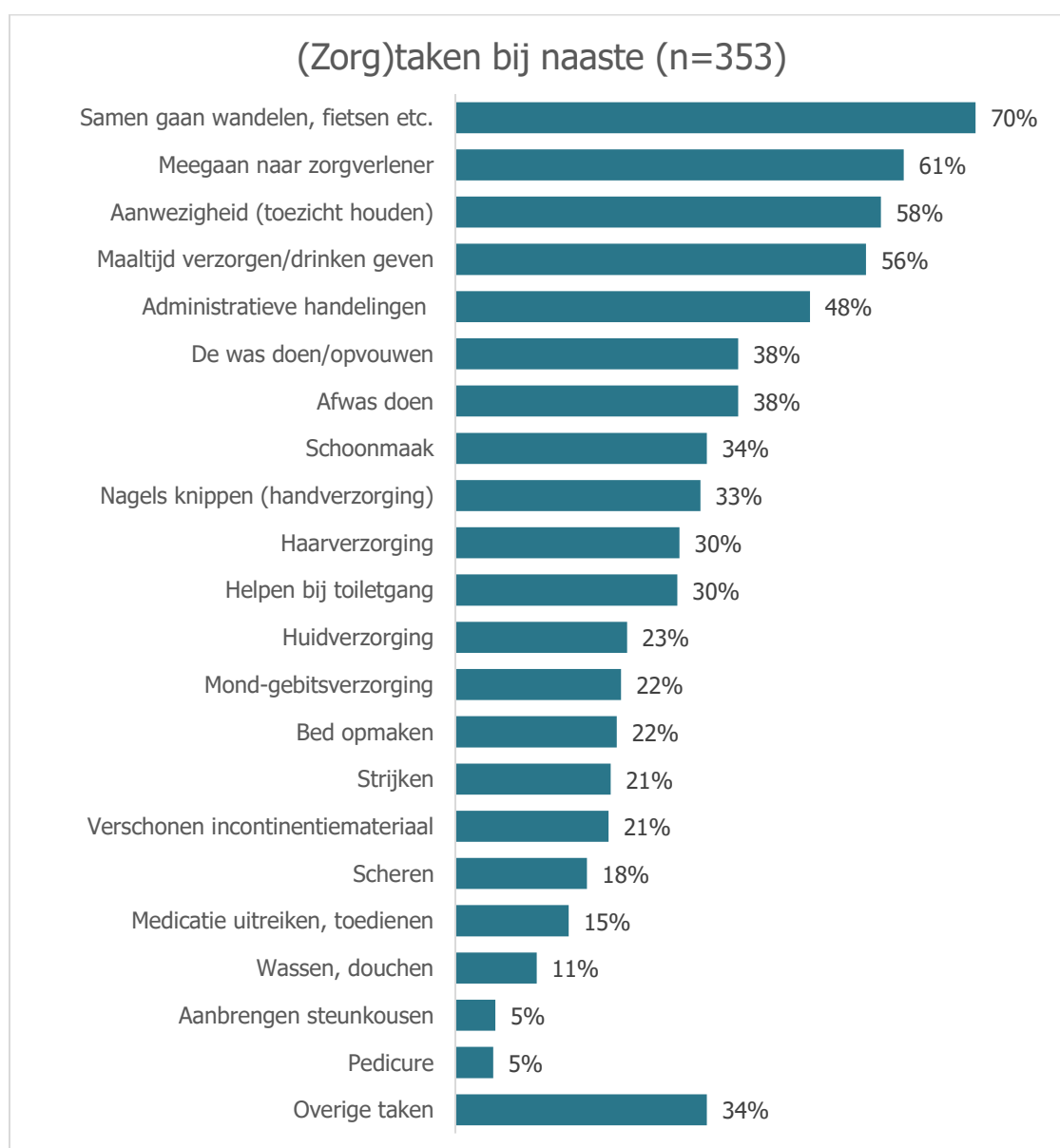


Figuur 7

Twee derde van de deelnemers heeft wel eens meegeholpen in het verpleeghuis van hun naaste. Een uitsplitsing naar achtergronden (figuur 7) laat zien dat:

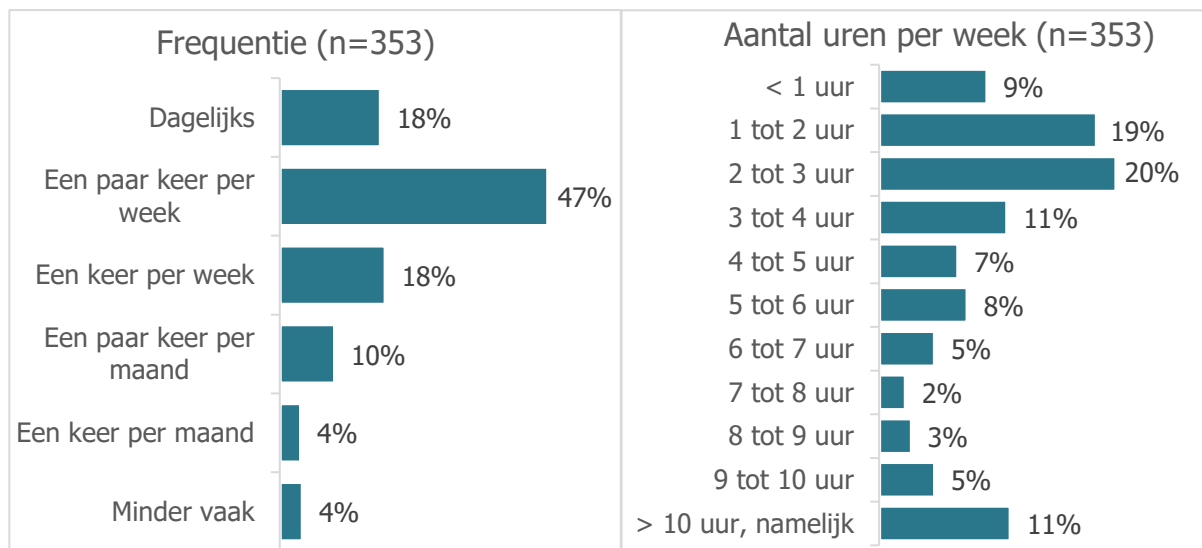
- vrouwen vaker dan mannen meehelpen;
- jongere deelnemers vaker dan oudere deelnemers meehelpen;
- werkende deelnemers vaker dan niet werkende deelnemers meehelpen. Leeftijd kan hierbij een rol spelen: de niet werkende deelnemers zijn relatief vaak 70-plus;
- er geen duidelijke verschillen te zien zijn naar leefsituatie;
- er vaker meegeholpen wordt wanneer er sprake is van een partner of ouder in het verpleeghuis;
- hoe langer de reistijd naar het verpleeghuis, hoe vaker deelnemers niet meehelpen.

In figuur 8 is weergegeven bij welke (zorg)taken zij meehelpen. Veel genoemde (zorg)taken zijn samen gaan wandelen en fietsen (70%), meegaan naar een zorgverlener, zoals een huisarts of specialist (61%), aanwezig zijn/toezicht houden (58%), de maaltijd verzorgen/drinken geven (56%) en administratieve taken (48%). Het gaat hierbij met name om financiële taken. Bij overige taken (34%) wordt met name boodschappen doen, kleding kopen en contact met zorgverleners genoemd.



Figuur 8

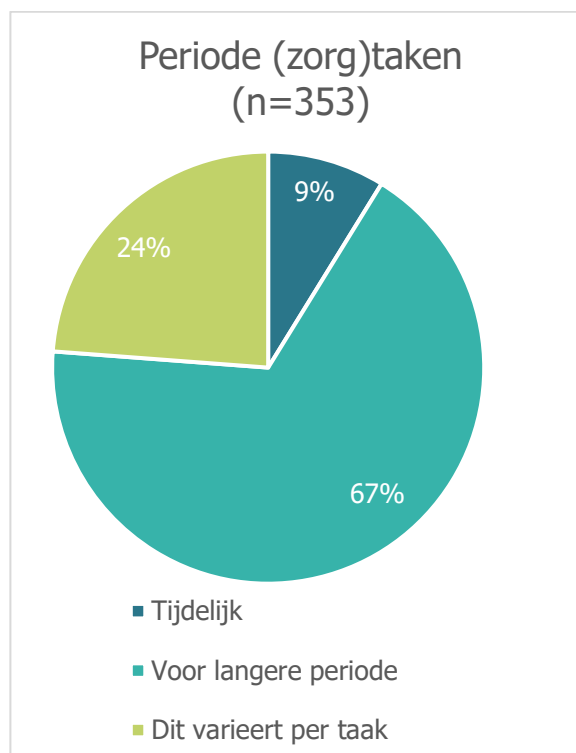
De meeste deelnemers met (zorg)taken doen dit een paar keer per week (47%) of dagelijks (18%) (figuur 9). Circa de helft (48%) besteedt hier gemiddeld tot 3 uur per week aan, de overige 52% 3 uur of meer. 11% besteedt er meer dan 10 uur gemiddeld aan (figuur 10). Gemiddeld besteedt deze laatste groep 24 uur per week aan (zorg)taken.



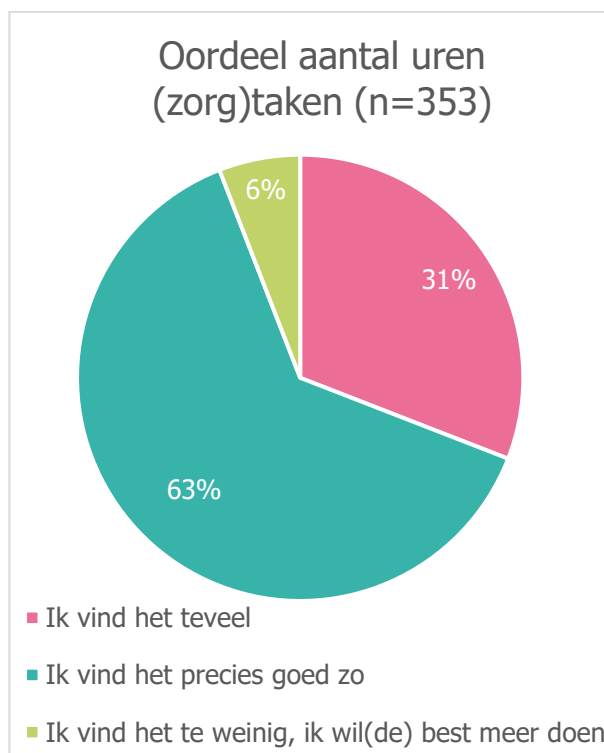
Figuur 9

Figuur 10

Twee derde van de deelnemers met (zorg)taken doet dit voor een langere periode, 9% doet dit tijdelijk en 24% geeft aan dat dit varieert per taak (figuur 11). 63% vindt het aantal uren dat zij bezig zijn met (zorg)taken precies goed zo, 31% vindt het echter teveel. 6% vindt het te weinig en geeft aan best meer te willen doen (figuur 12). De meeste deelnemers in deze laatste groep (n=21) had meer willen en kunnen doen voor hun naaste of zowel voor naaste als medebewoners.



Figuur 11



Figuur 12

Enkele toelichtingen van deelnemers die het aantal uren (zorg)taken precies goed vinden:

"Vond het fijn om nog wat te kunnen betekenen voor mijn vader en de naaste bewoners."

"Vele handen maken licht werk. Het liep wel vaak anders dan gepland op de afdeling en dan help je even mee."

"Ik zou het niet anders gewild hebben, voelde mij ook verantwoordelijk om aan de zorg voor mijn ma mee te werken in deze tijd van krapte van het personeel."

"Ik was er toch, deed het zoals het uitkwam. Ging als vanzelfsprekend."

"Als het nodig is doe ik het, ik laat de ouders niet aan hun lot over."

Enkele toelichtingen van deelnemers die het aantal uren (zorg)taken teveel vinden:

"Het is niet altijd makkelijk om te doen als je zelf ook wat ouder bent, maar je doet het voor je partner. Naast werk was het nauwelijks vol te houden."

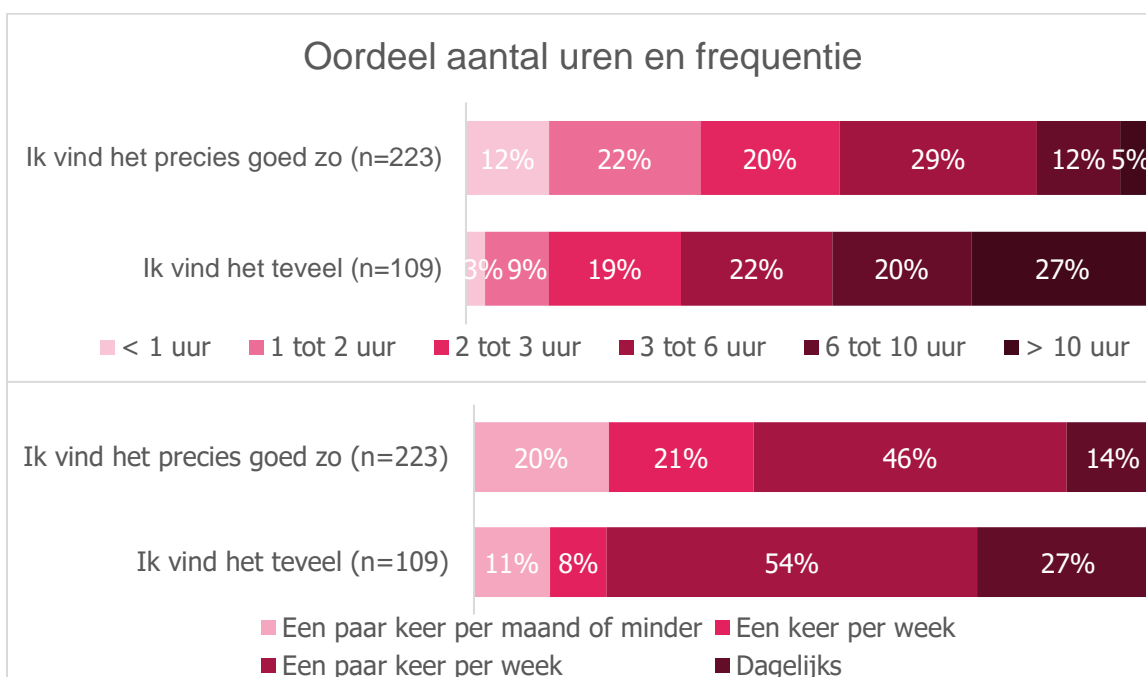
"Mijn man is naar een verpleegtehuis gegaan zodat de zorg minder zou worden, maar niets is minder waar."

"Met de reistijd erbij nam dit teveel tijd in beslag. Het OV werkte ook niet mee. Zelf ben ik ook gehandicapt en chronisch ziek."

"Het is te zwaar, de professionele zorg is te slecht, de situatie is te schrijnend. Ik kan het vaak niet meer aan. Maar uit liefde ga ik door en wens dat er betere zorg komt."

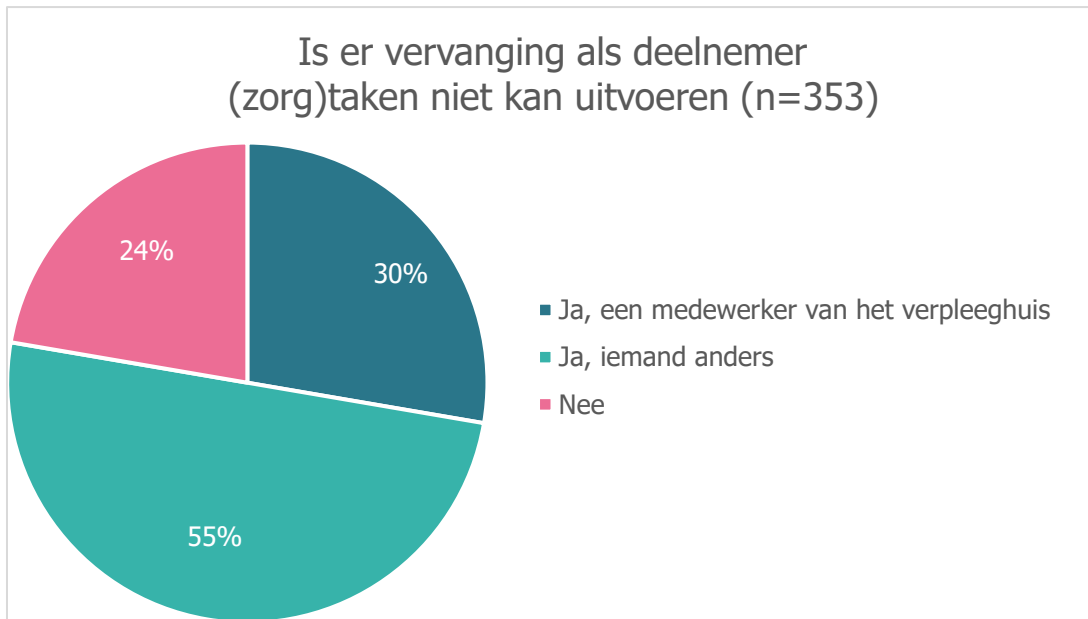
"Er zijn taken, bijvoorbeeld persoonlijke verzorging, die bij personeel horen. Mensen moeten er verzorgd uit zien. Helaas hebben ze daar geen tijd voor."

Deelnemers die van mening zijn dat ze teveel uren bezig zijn met (zorg)taken bij hun naaste, besteden hier relatief vaak meer dan 3 uur per week aan (69%). In de groep die het aantal uren precies goed vindt, ligt het zwaartepunt onder 3 uur per week (54%). Deze laatste groep doet deze (zorg)taken relatief vaker 1 keer per week (21%) of minder vaak (20%). De groep die het aantal uren teveel vindt, doet de (zorg)taken juist vaker dagelijks (27%) of een paar keer per week (54%) (figuur 13).



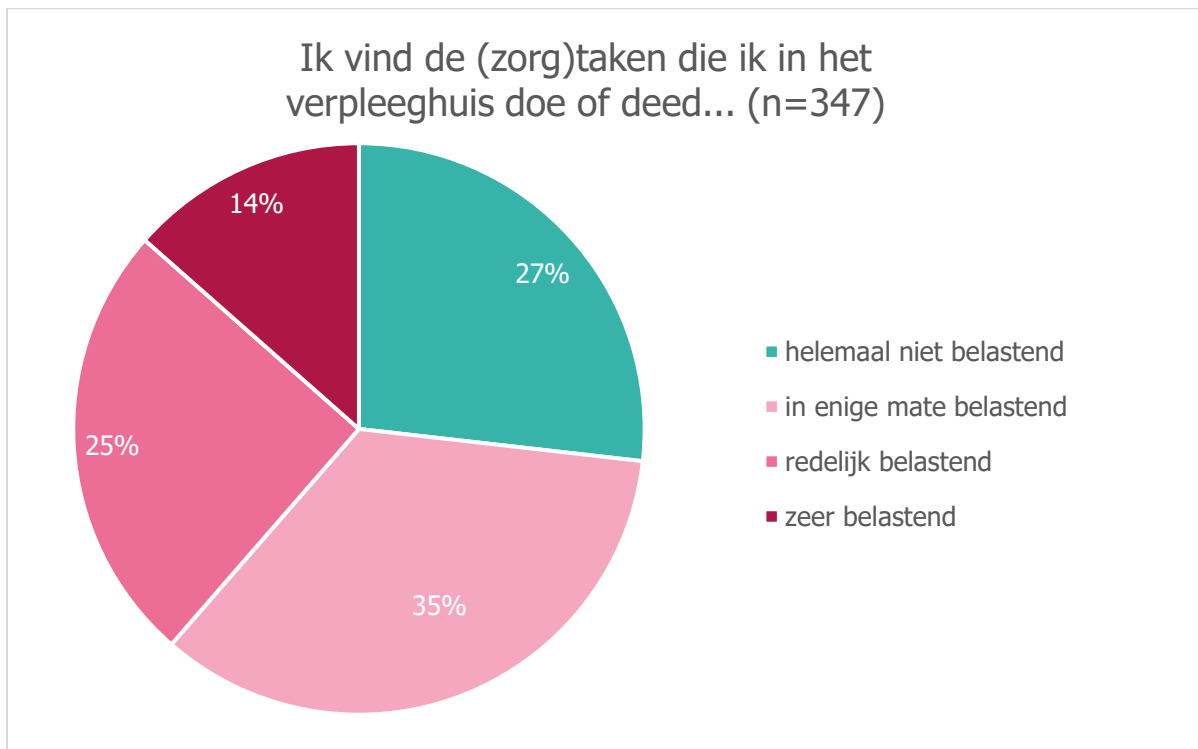
Figuur 13

Als deelnemers hun (zorg)taken in het verpleeghuis tijdelijk niet kunnen doen, bijvoorbeeld vanwege ziekte of vakantie, dan zouden de (zorg)taken in 76% van de gevallen gedaan worden door een medewerker van het verpleeghuis (30%) en/of iemand anders (55%). Dit betreft meestal een ander familielid. 24% van de deelnemers geeft echter aan dat deze (zorg)taken dan blijven liggen (figuur 14).



Figuur 14

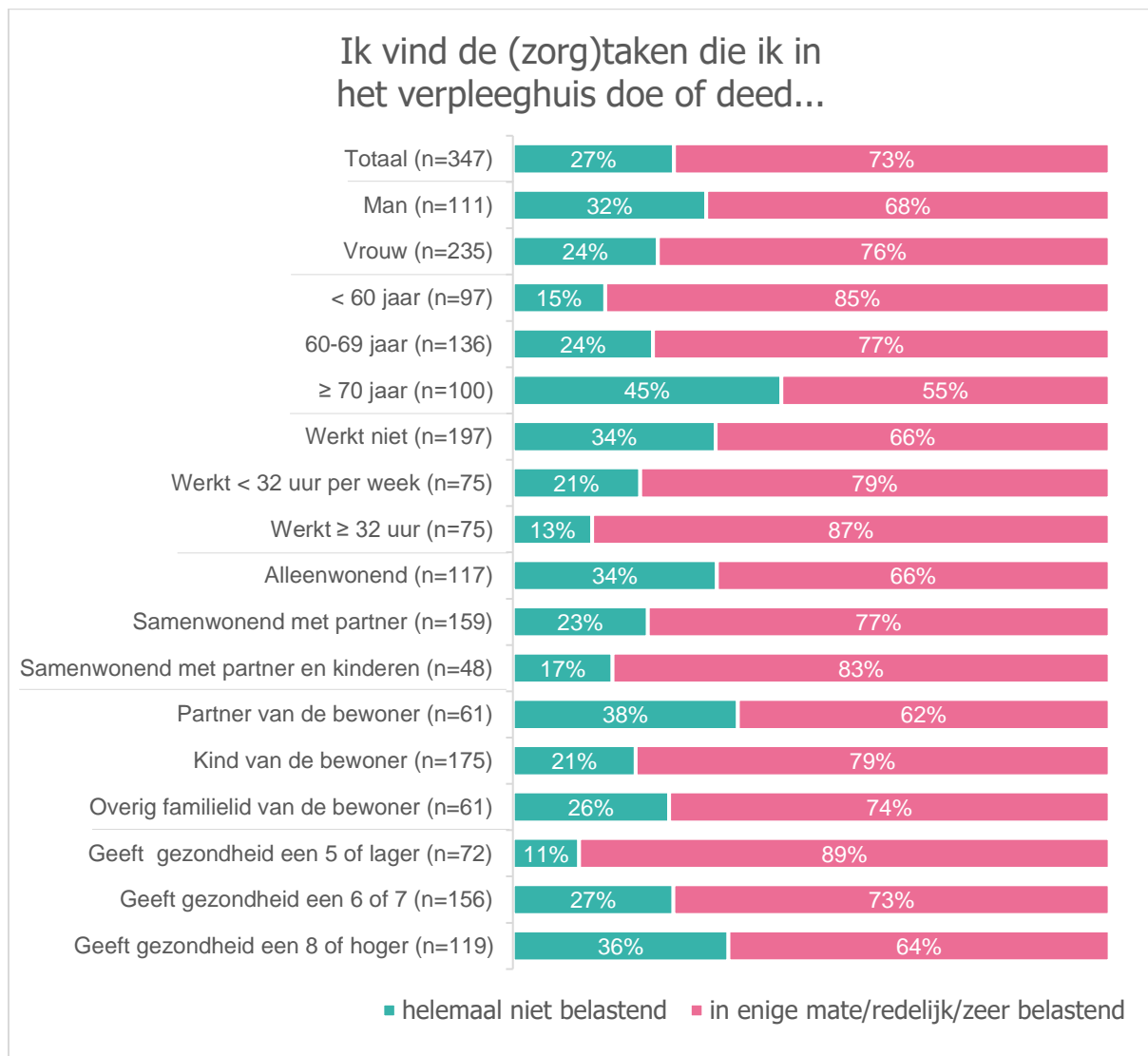
27% van de deelnemers vindt de (zorg)taken die ze doen helemaal niet belastend, 73% vindt het wel belastend: 35% in enige mate, 25% redelijk en 14% zeer belastend (figuur 15).



Figuur 15

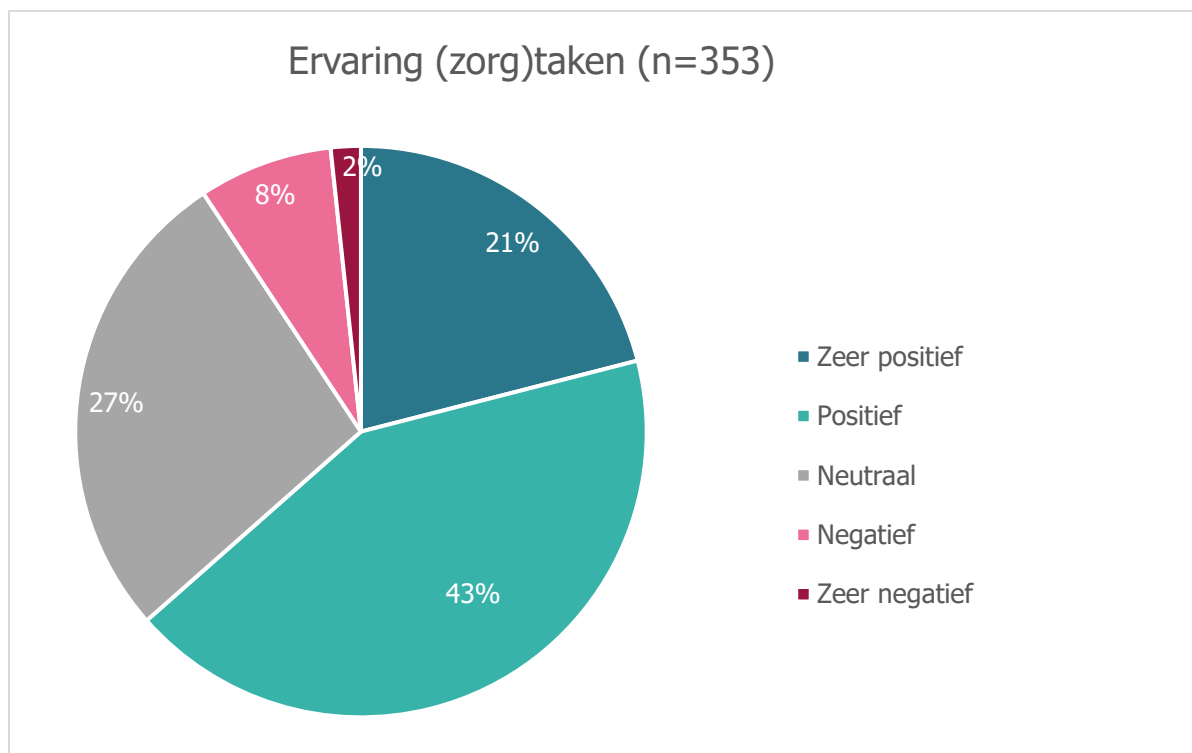
In figuur 16 is een uitsplitsing gemaakt naar achtergronden. Te zien is dat:

- vrouwen de taken die ze in het verpleeghuis doen (of deden) vaker dan mannen belastend vinden;
- oudere deelnemers vinden het minder vaak belastend;
- werkende deelnemers het vaker belastend vinden;
- alleenwonende deelnemers het relatief minder vaak belastend vinden dan samenwonende deelnemers met partner (en kinderen). De eerste groep is relatief vaker ouder en minder vaak nog werkzaam wat van invloed kan zijn;
- deelnemers die hun partner in het verpleeghuis hebben, vinden het relatief minder vaak belastend vergeleken met deelnemers die hun ouder verzorgen, of een ander familielid. Ook hier kan leeftijd een rol spelen; deelnemers met een partner in het verpleeghuis zijn vaker ouder en niet meer werkzaam.
- hoe hoger het cijfer dat deelnemers geven voor hun eigen gezondheid, hoe minder vaak ze de (zorg)taken belastend vinden.



Figuur 16

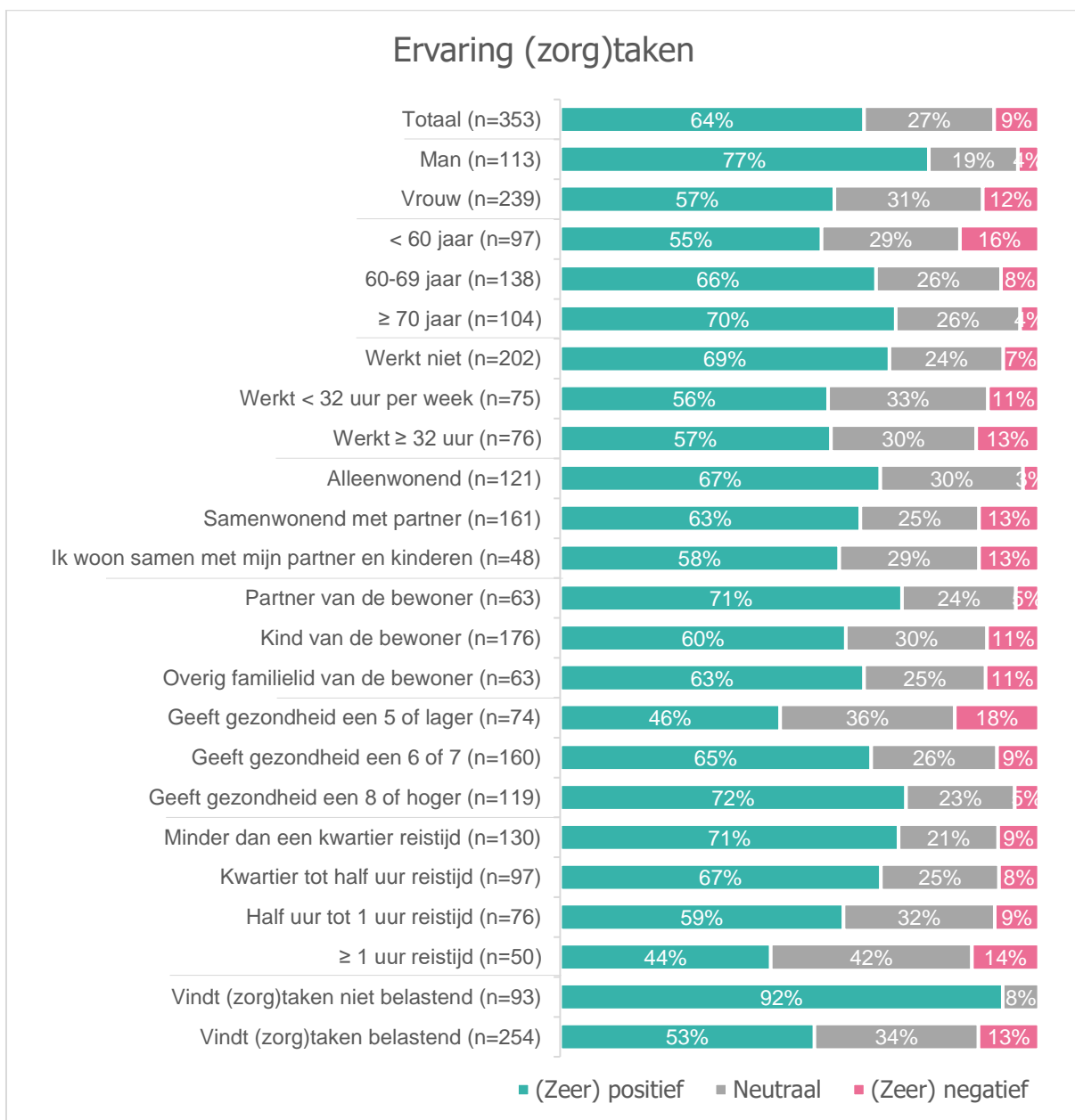
64% van de deelnemers is (zeer) positief over de zorg(taken) die zij voor hun naaste doen of deden, 27% is neutraal en 9% (zeer) negatief. (figuur 17).



Figuur 17

In figuur 18 is een uitsplitsing gemaakt van deze ervaring naar achtergronden. Te zien is dat:

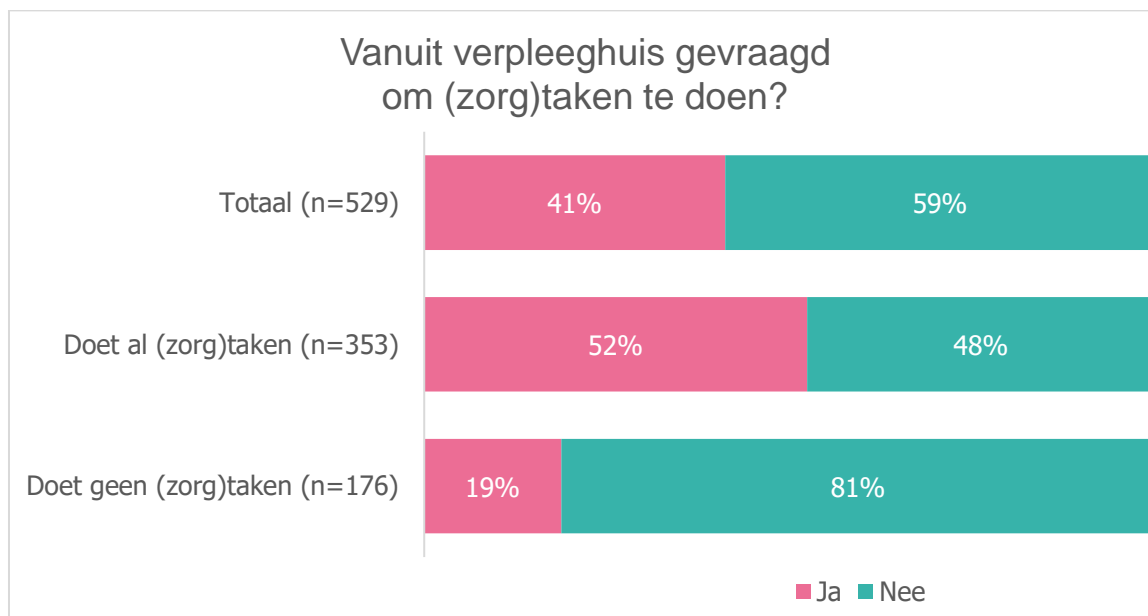
- mannen positiever zijn over de (zorg)taken die zij doen of deden dan vrouwen;
- oudere deelnemers positiever zijn dan jongere deelnemers;
- niet-werkende deelnemers vaker positief zijn dan werkende deelnemers;
- alleenwonende deelnemers positiever zijn dan samenwonenden met partner (en kinderen). Net als bij de mate van belasting eerst de eerste groep relatief ouder en minder vaak nog werkzaam, wat van invloed kan zijn op deze ervaring.
- deelnemers die een partner in het verpleeghuis hebben zijn relatief vaker positief vergeleken met deelnemers die voor hun ouder of een ander familielid (zorg)taken doen.
- hoe hoger het cijfer dat deelnemers geven voor hun eigen gezondheid, hoe positiever ze ook zijn over de (zorg)taken die zij doen;
- Hoe korter de reistijd, hoe positiever ze zijn over de (zorg)taken;
- Deelnemers die de (zorg)taken belastend vinden, zijn minder positief over deze taken.



Figuur 18

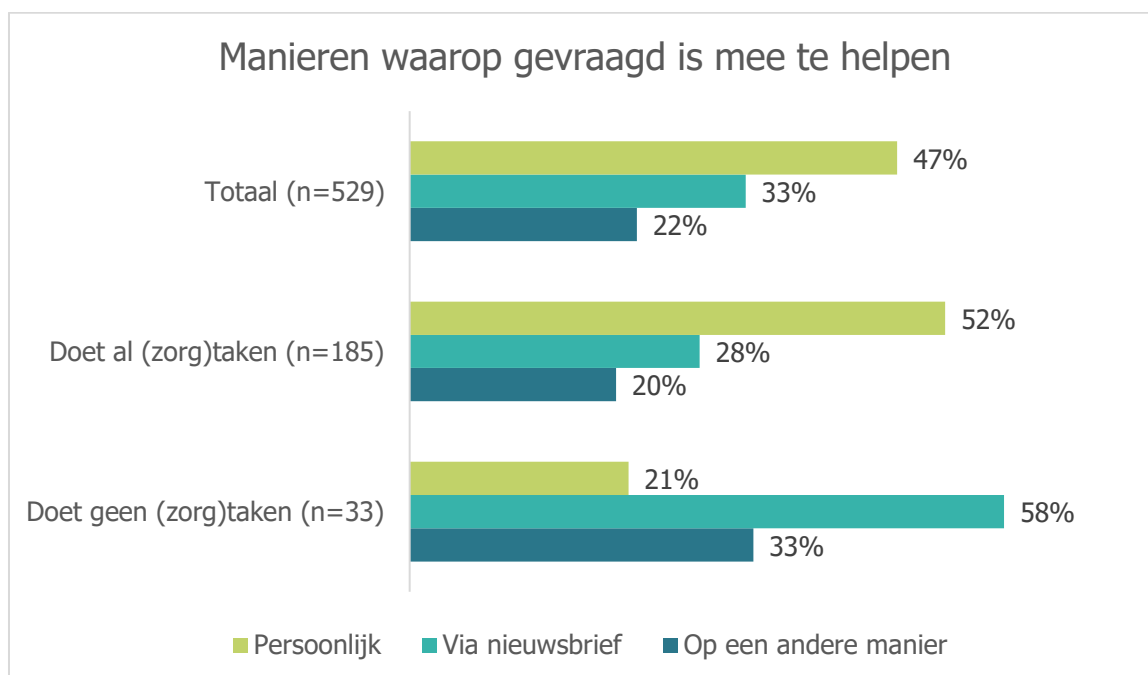
3.2 Vraag vanuit verpleeghuis om mee te helpen

Deelnemers is gevraagd of er vanuit het verpleeghuis een verzoek is geweest om te helpen met (zorg)taken m.b.t hun naaste. 41% van de deelnemers geeft aan dat dit inderdaad vanuit het verpleeghuis gevraagd is (figuur 19). Er is een uitsplitsing gemaakt naar deelnemers die al (zorg)taken doen (of in het verleden deden) en deelnemers die dit (nog) niet doen. Aan deelnemers die al (zorg)taken doen of hebben gedaan voor hun naaste is dit vaker gevraagd (52%) dan aan deelnemers die geen taken doen (19%).



Figuur 19

Aan deelnemers die vanuit het verpleeghuis gevraagd zijn om (zorg)taken te doen, is gevraagd op welke manier(en) dit gevraagd is. 47% werd dit persoonlijk gevraagd, 33% via een nieuwsbrief en 22% op een andere manier (figuur 20).



Figuur 20

Deelnemers die geen (zorg)taken doen, geven relatief vaak aan dat dit via een nieuwsbrief (58%) gevraagd is. 21% werd dit persoonlijk gevraagd door een medewerker van het verpleeghuis en 33% werd dit op een andere manier gevraagd, voornamelijk via mail.

52% van de deelnemers die wel (zorg)taken doen, geeft aan dat dit persoonlijk aan hen gevraagd is. 28% kreeg dit verzoek via een nieuwsbrief en 20% werd dit op een andere manier gevraagd, zoals middels een brief, mail of op een informatiebijeenkomst. Deze groep deelnemers licht ook regelmatig toe dat dit voor sommige taken gevraagd werd, maar dat ze andere taken op eigen initiatief doen of op verzoek van hun naaste in het verpleeghuis. Tot slot zeggen enkele deelnemers dat het niet echt een vraag was, maar meer een kwestie van moeten.

Enkele toelichtingen bij "op een andere manier gevraagd":

"Gaat via vader zelf, meestal....soms via de verpleging."

"Wij kregen een brief met de vermelding dat ze eigenlijk verwachten dat wij om 7.00 uur meehelpten met aankleden en ontbijt verzorgen, daarbij maar direct op komen dagen als er calamiteiten zijn."

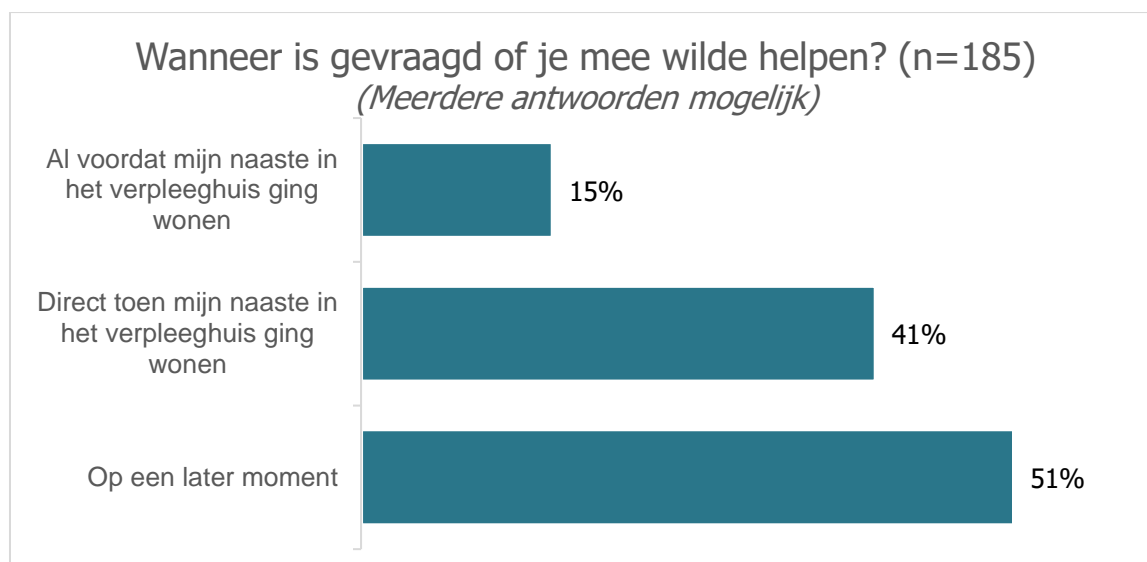
"Er hangt een bordje om de afwas te doen, bijvoorbeeld."

"Echt gevraagd is het niet; het is meer meegedeeld dat het de bedoeling is."

"Als een soort "verplichting" werd het verteld. Omdat ik ver weg woon, gingen ze er coulant mee om Een deel gevraagd een deel doe ik ongevraagd."

De rest van deze paragraaf gaat in op de situatie van deelnemers die (zorg)taken doen voor hun naaste of dit in het verleden hebben gedaan en aan wie dit gevraagd is vanuit het verpleeghuis. Deelnemers die (nog) geen (zorg)taken doen, zijn deze vragen niet voorgelegd.

15% van de deelnemers kreeg voordat hun naaste in het verpleeghuis ging wonen al een verzoek om mee te helpen, 41% direct toen hun naaste er ging wonen (figuur 21). Meestal (51%) is dit echter op een later moment gevraagd, bijvoorbeeld vanwege personeelstekort en/of in een vakantieperiode. Sommige deelnemers geven aan dat dit tijdens corona gevraagd is.



Figuur 21

"Toen personeelsgebrek groot was. Met name in vakantieperiode."
"Toezicht houden omdat er geen personeel beschikbaar was. Ook niet alleen je naaste mee naar buiten nemen, maar ook nog een andere bewoner om de zorg te ontlasten."
"Toen bleek dat mijn naaste toch meer aandacht en verzorging nodig had."
"Eind vorig jaar algemene mededeling op familieavond dat de vraag er aan zat te komen."
"Na een zoveelste ronde van bezuinigingen toen serieus personeelstekort is ontstaan."
"Toen mijn naaste wat minder werd met zelf handelingen te doen."

Ruim zes op de tien deelnemers aan wie vanuit het verpleeghuis gevraagd is om (zorg)taken te doen, kon zelf kiezen welke taken ze wilden doen (figuur 22). 28% kon niet alle taken zelf kiezen, 11% kon geen enkele taak zelf kiezen. Deelnemers die zelf alle taken konden kiezen, ervaren deze taken als minder belastend dan deelnemers die niet alle of geen enkele taak zelf konden kiezen. In de eerste groep vindt 64% de taken in enige mate belastend, vergeleken met 90% in de tweede groep.

Enkele toelichtingen van deelnemers die geen enkele taak zelf konden kiezen:

"Wij konden het werk van betaalde krachten gaan doen. Wie dan de verantwoording ging dragen, werd niet verteld."
"Er is niet echt een keuze, het wordt je langzaam in de schoot geduwd. Als je als bezoeker vaak komt, dan schuiven ze langzaam alles af. Zo van "oh, je bent er, zou jij...want het is zo druk". Vakantie, zieken, geen tijd, lastige mensen, er was altijd wel wat. Ik moest gewoon melden dat ik er niet was, anders werd mijn dierbare zelfs niet meer in en uit bed geholpen."
"Als je wil dat je naaste er netjes en verzorgd bijzit in een schoon appartement, ga je vanzelf bijspringen!"

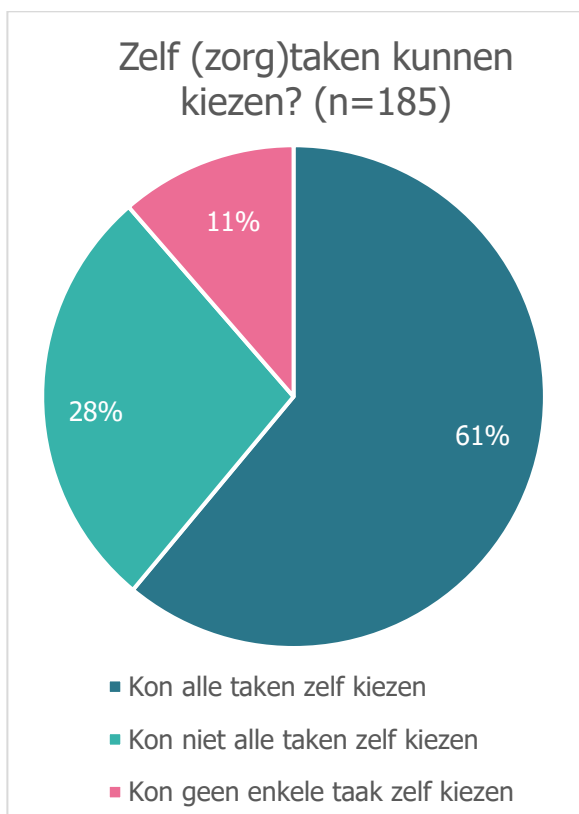
Enkele toelichtingen van deelnemers die niet alle taken zelf konden kiezen:

"Zijn nagels knippen wilde ik laten doen door de pedicure, maar na vier maal vragen was het nog niet gebeurd dus..... ondanks mijn reuma ben ik het toch gaan doen."
"De meeste taken kon ik zelf kiezen. Alleen afwassen en schoonmaken kasten (van binnen) plus meegaan naar ziekenhuis e.d. werd ons expliciet gevraagd."
"Wel zouden er steeds meer taken bij komen. Ik heb wel altijd geweigerd om mijn vader te wassen en douchen. Omdat ik zelf 60+ ben met een versleten knie kon ik dat niet. Vond het ook ethisch niet fijn. Ze willen dat de familie steeds meer doet, maar als die familie zeer klein is, is het erg zwaar."

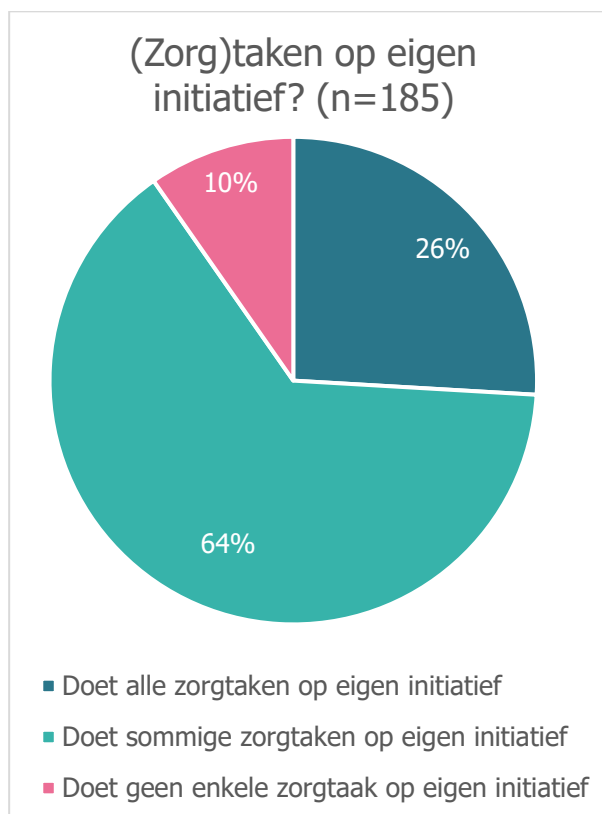
Enkele toelichtingen van deelnemers die alle taken zelf konden kiezen:

"Zij zijn blij met alles dat je hen uit handen kan nemen."
"Ik werd niet verplicht maar vond het fijn om mijn man nog te verzorgen. Te douchen, te wandelen, koffie te drinken, bed op maken."
"Er is geïnventariseerd: wat wilt of kunt u samen doen of gaat u doen, welke dagen en er is mede gedeeld dat de afdeling niet alles kan overnemen ook i.v.m. personeelskrapte."

De meeste deelnemers geven aan ook (zorg)taken voor hun naaste te doen die niet vanuit het verpleeghuis zijn gevraagd, zo blijkt uit figuur 23. 26% geeft aan alle zorgtaken op eigen initiatief te doen, 64% doet sommige zorgtaken op eigen initiatief, terwijl andere zorgtaken hen gevraagd zijn te doen. 10% doet alleen taken die vanuit het verpleeghuis zijn gevraagd en geen taken op eigen initiatief.

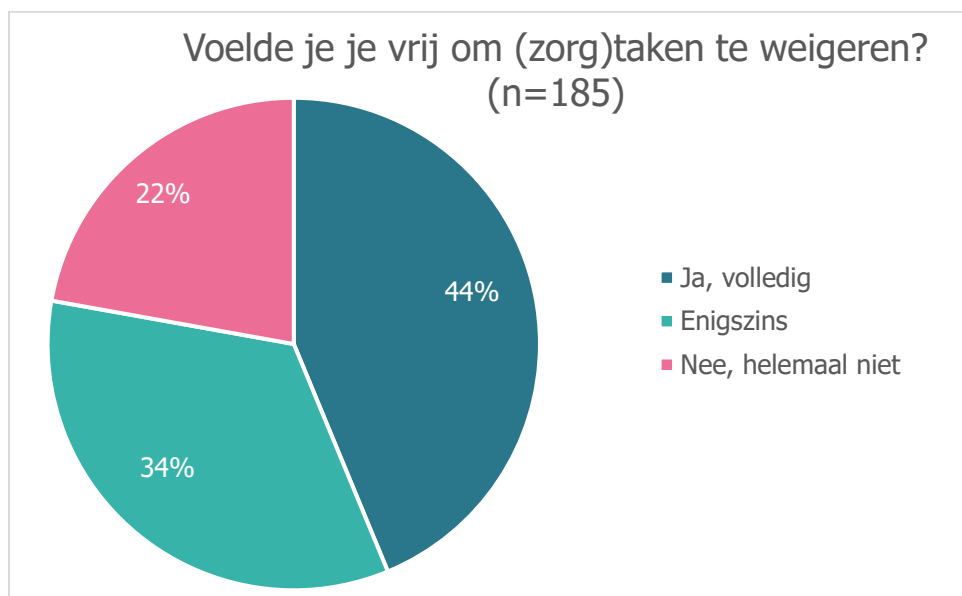


Figuur 22



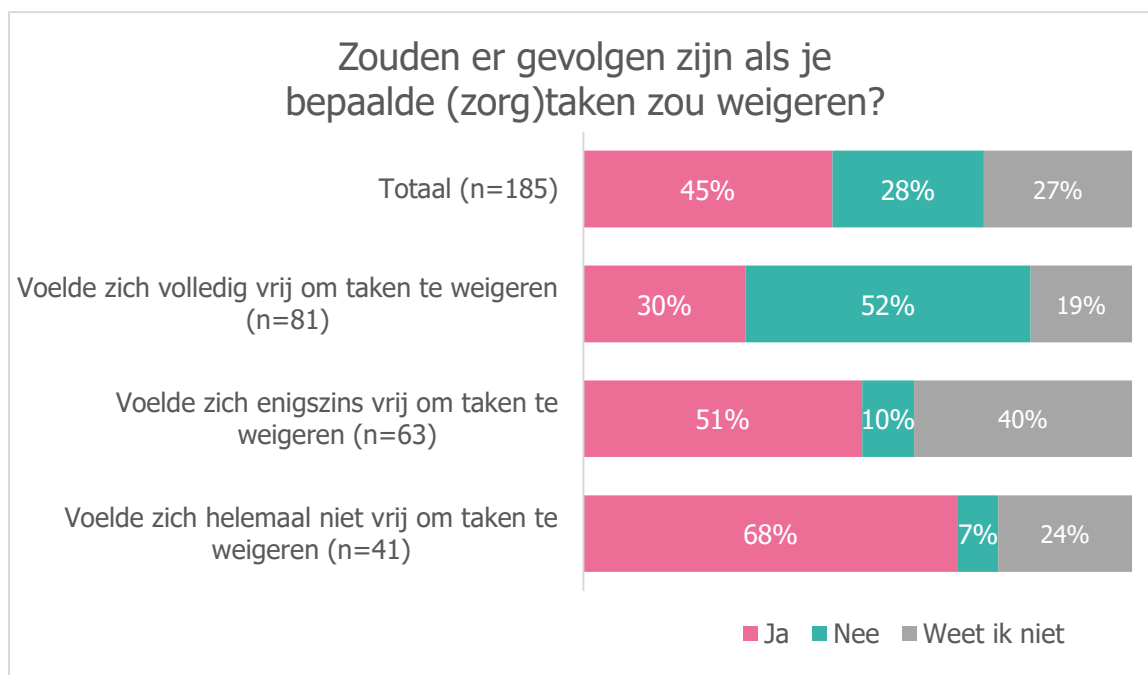
Figuur 23

Deelnemers is gevraagd of ze zich ook vrij genoeg voelden om te weigeren (bepaalde) (zorg)taken te doen, als ze dit eigenlijk niet zou willen. 44% geeft aan dat ze zich hier volledig vrij in voelden, 34% voelde zich hier enigszins vrij in en 22% voelde zich hier helemaal niet vrij in. (figuur 24).



Figuur 24

45% van de deelnemers verwacht dat er gevolgen zijn als ze weigeren om bepaalde (zorg)taken te doen, 28% denkt van niet en 27% weet dit niet zeker. Naarmate deelnemers zich minder vrij voelen om taken te weigeren, verwachten zij vaker gevolgen bij weigering (figuur 25).



Figuur 25

Gevolgen die deelnemers noemen, gaan voornamelijk over zorg die hun naaste dan minder of helemaal niet meer krijgt. Enkele genoemde gevolgen bij weigeren bepaalde (zorg)taken:

"Bewoners zitten zonder toezicht, sommige mensen komen dan nooit meer buiten en de was wordt niet gedaan."

"Verwaarlozing, want ik deed het pas als het schandalig werd en het personeel geen actie ondernam na mijn vraag erom."

"Ze moeten langer wachten of er wordt alleen "kop en kont" gewassen zoals ze het zelf noemen."

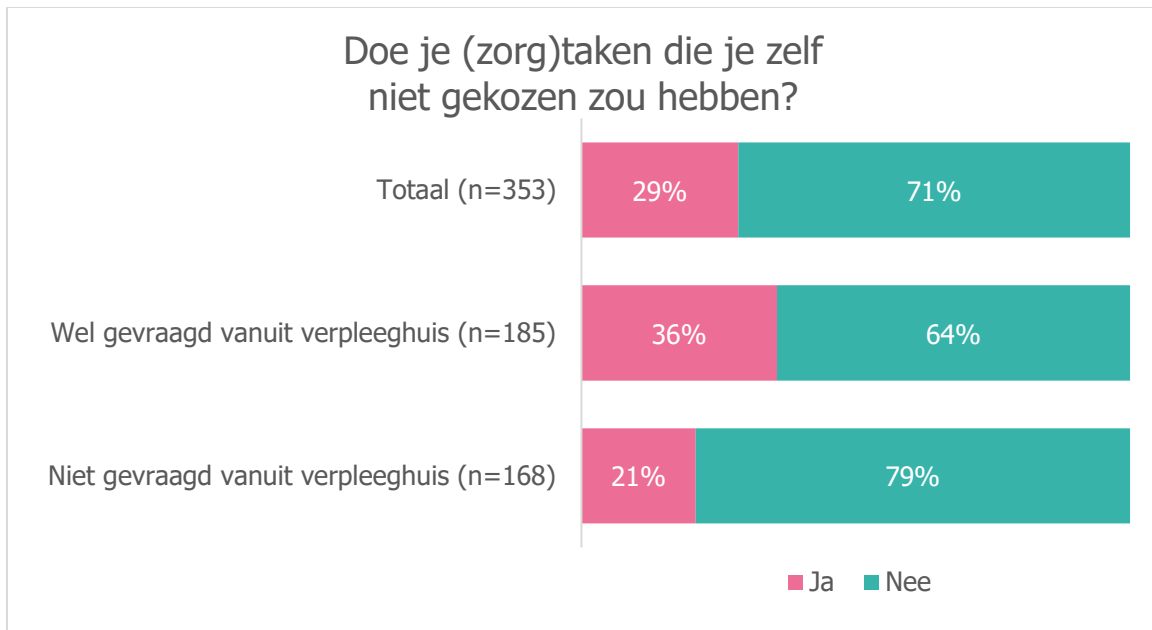
"Dan wordt er niet omgekeken naar mijn moeder i.v.m. personeelstekort. De zorg is dan niet optimaal."

"De zorg voor mijn man zou onder de maat zijn. Praktische voorbeelden: mijn man zou met een natte broek rondlopen, of met ontlasting in zijn incontinentiebroek. Mijn man zou een hele middag geen water naast zich hebben terwijl het 30 graden is, etc."

"Minder op de persoon toegepaste zorg met als gevolg lichamelijke en psychische schade voor deze persoon."

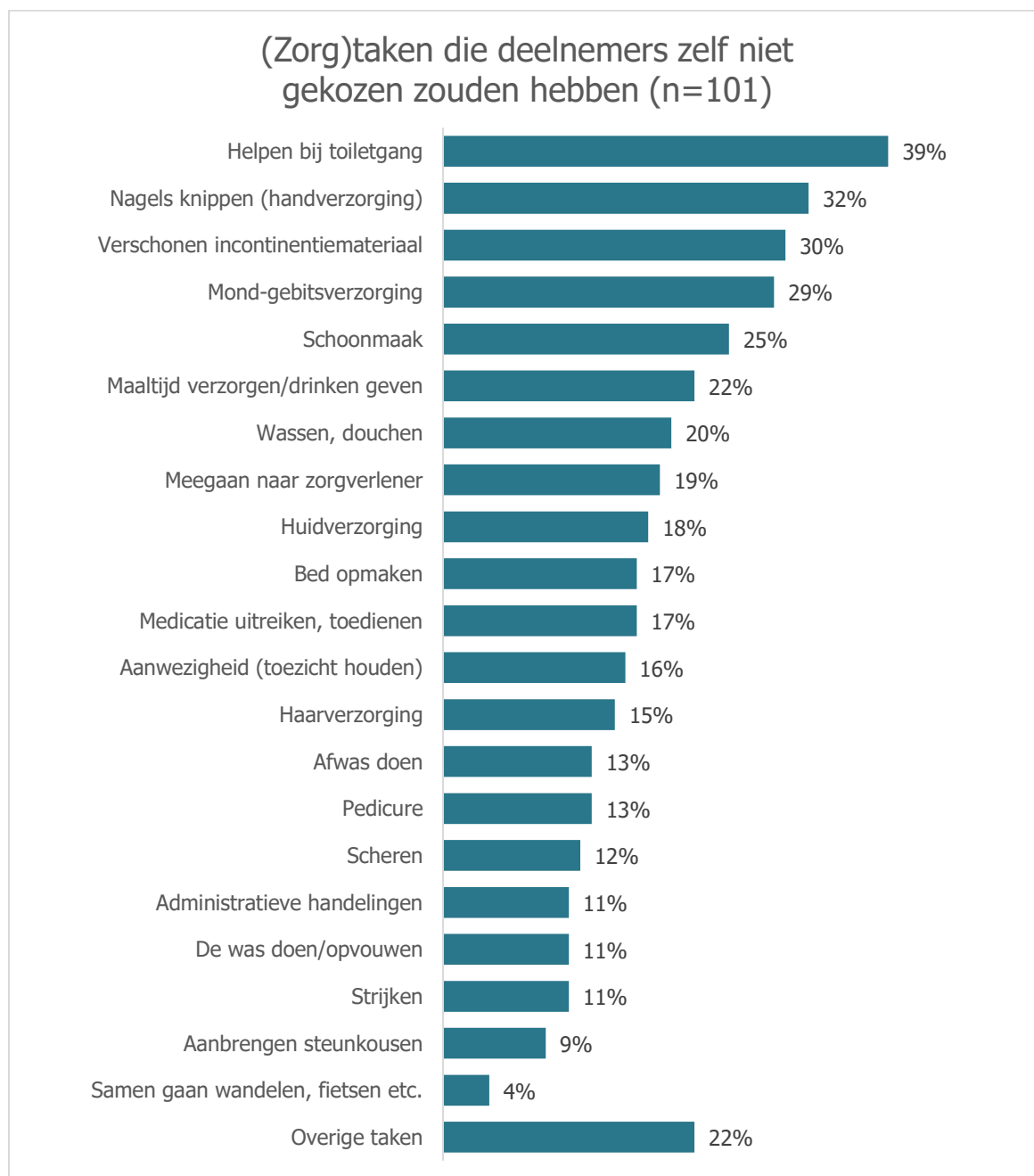
3.3 Voorkeur voor taken

29% van de deelnemers geeft aan dat zij (zorg)taken voor hun naaste doen die zij zelf niet gekozen zouden hebben. Wanneer vanuit het verpleeghuis is gevraagd om mee te helpen, doen deelnemers vaker (zorg)taken die ze zelf niet gekozen zouden hebben (figuur 26).



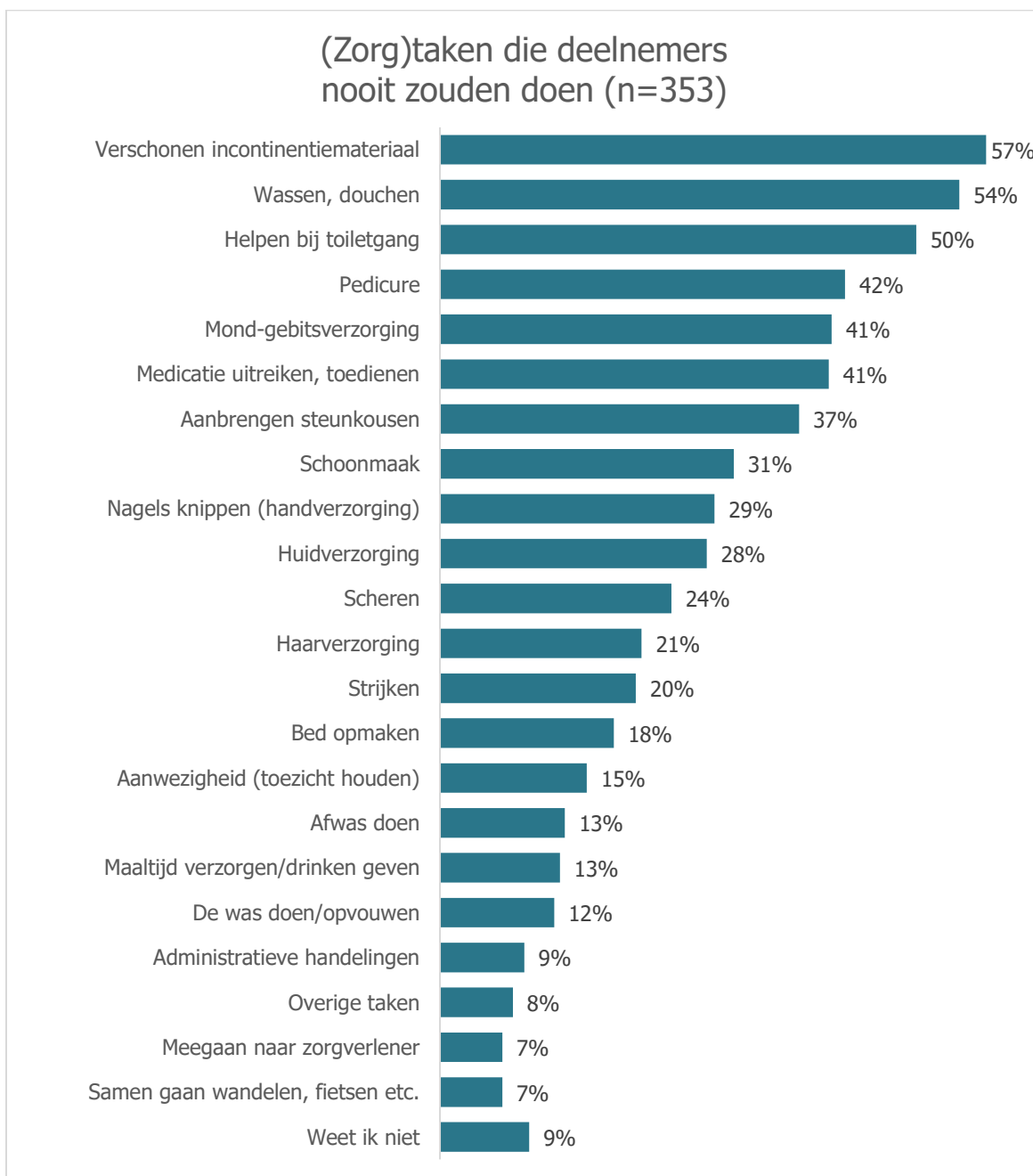
Figuur 26

Deelnemers die aan hebben gegeven taken te doen die ze zelf niet gekozen hebben, is gevraagd welke taken dit zijn. In figuur 27 zijn de resultaten weergegeven. Met name helpen bij toiletgang (39%), nagels knippen (handverzorging) (32%), verschonen van incontinentiemateriaal (30%) en mond-gebetsverzorging (29%) zouden deelnemers niet zelf gekozen hebben. Bij overige taken (22%) noemen deelnemers alle (zorg)taken in het algemeen, boodschappen doen en contacten met zorgverleners regelen.



Figuur 27

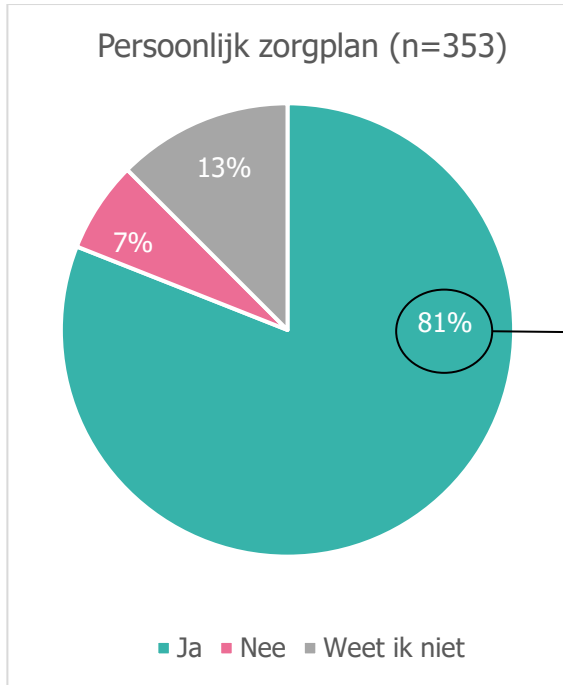
In figuur 28 is weergegeven welke (zorg)taken deelnemers sowieso niet zouden doen als dit ze gevraagd zou worden door een medewerker van het verpleeghuis.



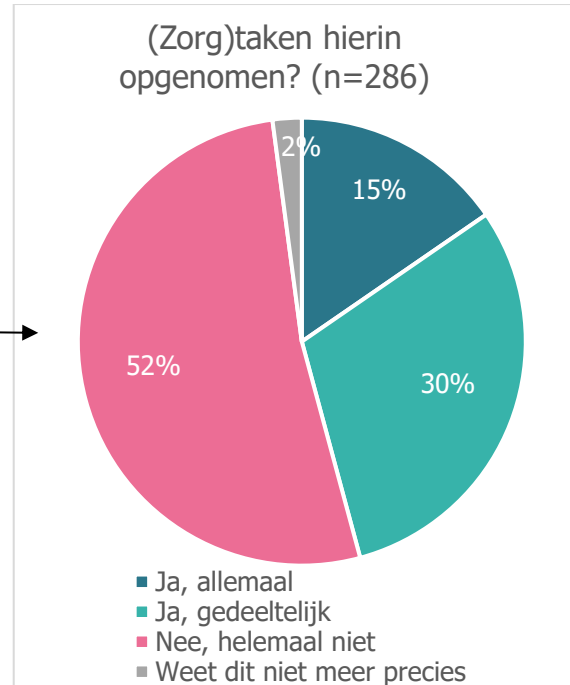
Figuur 28

3.4 Persoonlijk zorgplan

Ruim acht op de tien deelnemers geeft aan dat hun naaste een persoonlijk zorgplan heeft (figuur 29). Van deze groep geeft 46% aan dat de (zorg)taken die zij doen hierin allemaal (15%) of gedeeltelijk (30%) zijn opgenomen. 52% geeft echter aan dat deze taken hier helemaal niet in zijn opgenomen (figuur 30).

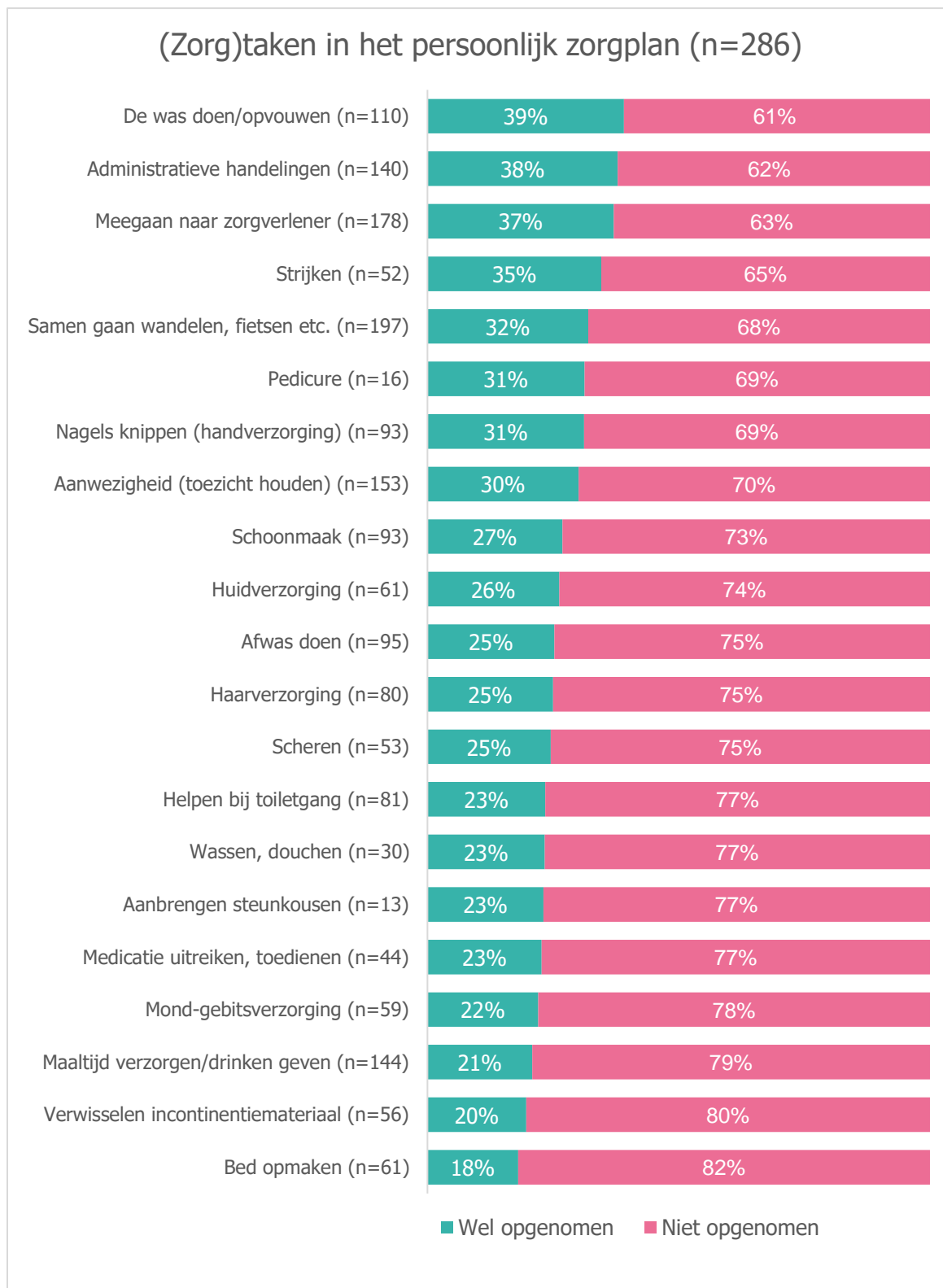


Figuur 29



Figuur 30

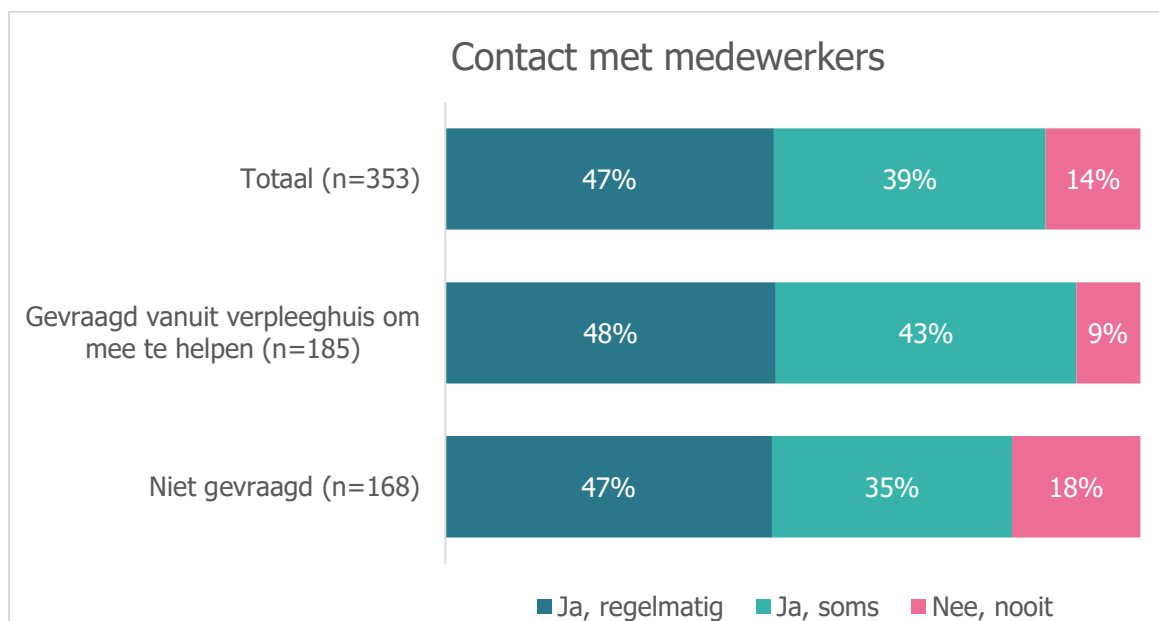
In figuur 31 is per (zorg)taak van deze deelnemers te zien in hoeverre deze zijn opgenomen in het persoonlijk zorgplan. Het blijkt dat deze taken hier vaker niet dan wel in opgenomen zijn. Taken die het meest zijn opgenomen, zijn de was doen/opvouwen (39%), administratieve handelingen (38%) en meegaan naar de zorgverlener (37%).



Figuur 31

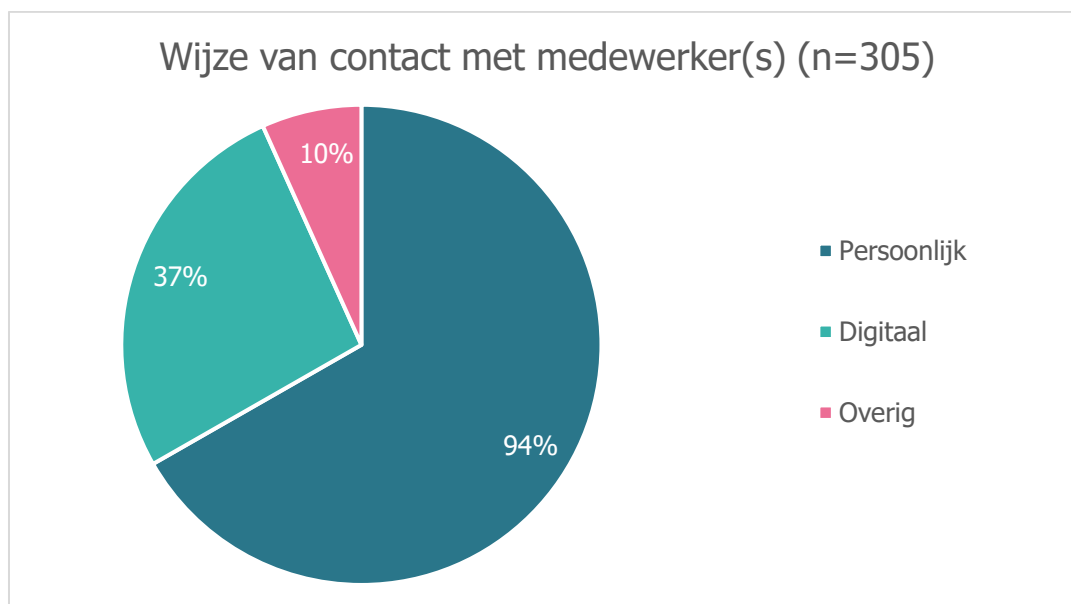
3.5 Contact met medewerker(s)

Deelnemers is gevraagd of ze tussendoor contact hebben (gehad) met één of meer medewerkers van het verpleeghuis over de (zorg)taken die zij doen met betrekking tot hun naaste. 86% heeft hier contact over (gehad); 47% regelmatig en 39% soms (figuur 32). Deelnemers die vanuit het verpleeghuis het verzoek hebben gekregen om mee te helpen met (zorg)taken, hebben hier vaker contact over (91%) vergeleken met deelnemers die dit verzoek niet hebben gekregen (82%).



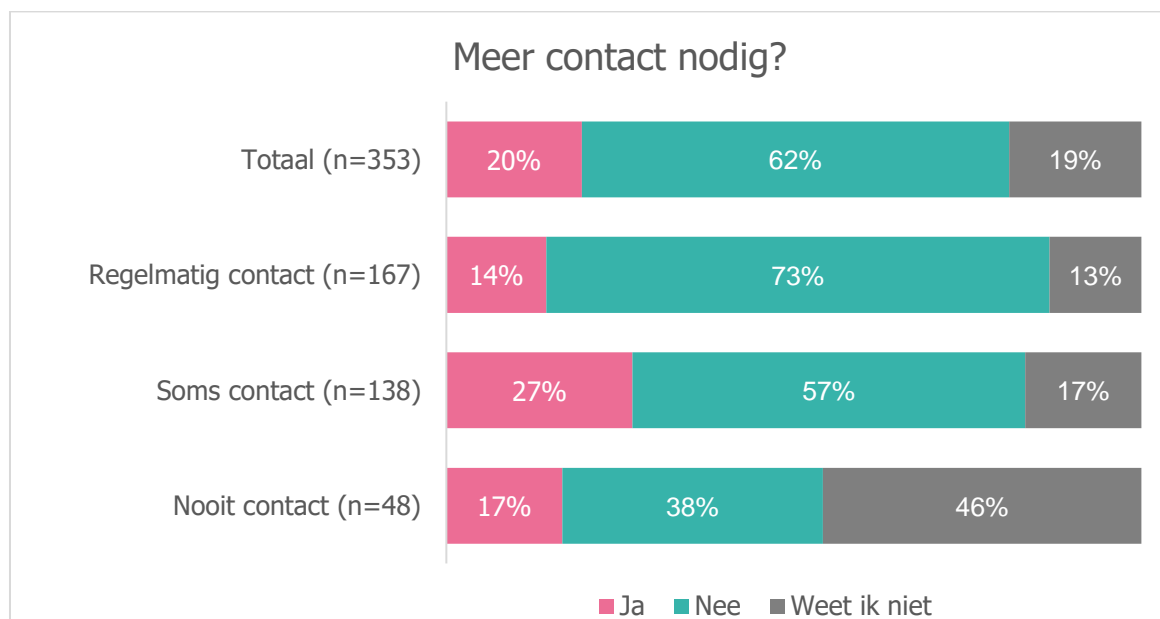
Figuur 32

Het contact is met name persoonlijk (94%). Daarnaast heeft 37% digitaal contact met de medewerker(s). Bij overige vormen (10%) wordt met name telefonisch contact genoemd (figuur 33).



Figuur 33

Een vijfde van de deelnemers geeft aan meer contact te willen met de medewerker(s) van het verpleeghuis over de (zorg)taken die zij doen. 62% vindt dit niet nodig en 19% weet dit niet (figuur 34). Een uitsplitsing naar mate van huidig contact laat zien dat deelnemers die soms contact hebben met een medewerker het meest behoefte hebben aan meer contact (27%). Mensen die nooit contact hebben, weten vaak niet of ze contact willen (46%).



Figuur 34

Wanneer deelnemers behoefte hebben aan (meer) contact, benoemen ze dat ze het fijn zouden vinden als er wat meer betrokkenheid getoond wordt vanuit het verpleeghuis. Zij vinden het fijn om hun ervaringen m.b.t. het doen van (zorg)taken met hen te delen en ook ervaringen van de medewerkers m.b.t. de naaste te horen.

Enkele toelichtingen van deelnemers die (meer) contact willen:

"Men kan wel eens navragen of het allemaal niet teveel is."

"Sommige taken kun je vanzelfsprekend uitvoeren, andere taken vragen om kennis/kunde waarover ik wat meer dialoog zou willen."

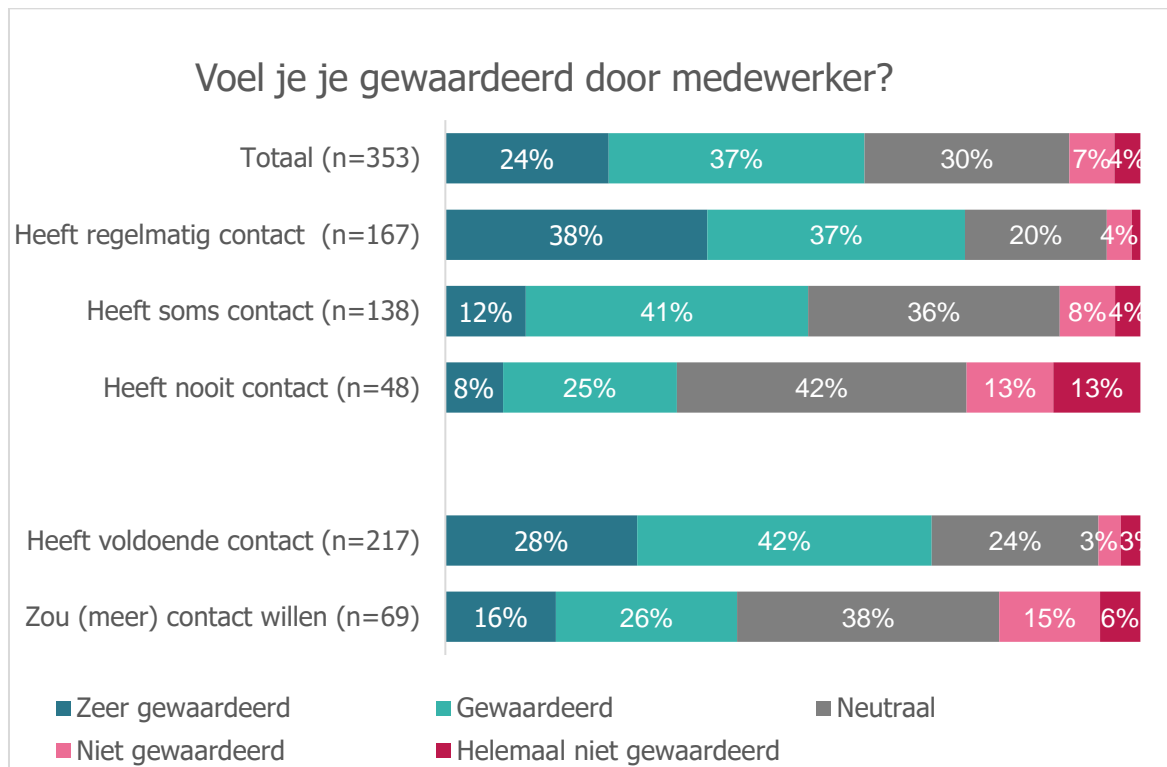
"Maar dan met een vaste persoon. Nu spreek ik zeer regelmatig met een andere medewerker."

"Ik zou graag regelmatig contact hebben met de vaste begeleider van mijn moeder, om mezelf te beschermen tegen teveel zorgtaken en om mijn verhaal even kwijt te kunnen m.b.t. mijn moeder."

"Ik vind het vooral belangrijk om regelmatig even te kunnen bespreken hoe het met mijn naaste gaat, waar de medewerkers tegenaanlopen en wat ikzelf ervaar."

"Af en toe kort afstemmen is prettiger dan nu. Nu gaat het vluchtig en meer bij toeval en we hebben het zorgplan nooit meer doorgenomen sinds het 2 jaar geleden is opgemaakt."

60% voelt zich (zeer) gewaardeerd door de medewerker(s) van het verpleeghuis, 30% is neutraal en 10% voelt zich (helemaal) niet gewaardeerd. Naarmate er minder contact is, voelen deelnemers zich ook minder vaak gewaardeerd. Deelnemers die vinden dat er voldoende contact is, voelen zich ook vaker gewaardeerd dan deelnemers die meer contact zouden willen (figuur 35).

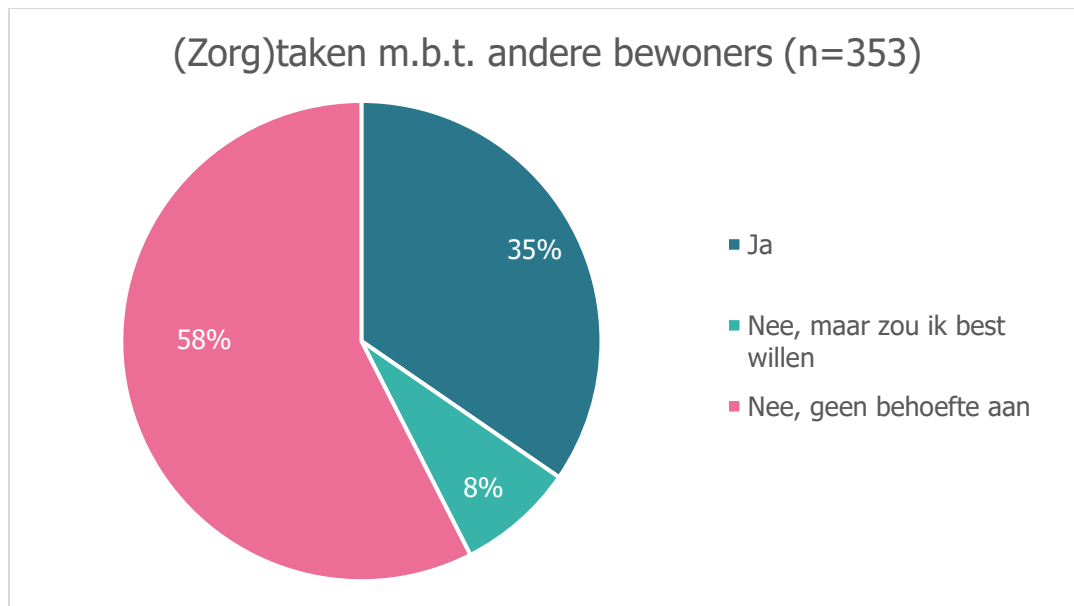


Figuur 35

3.6 (Meer) taken willen doen?

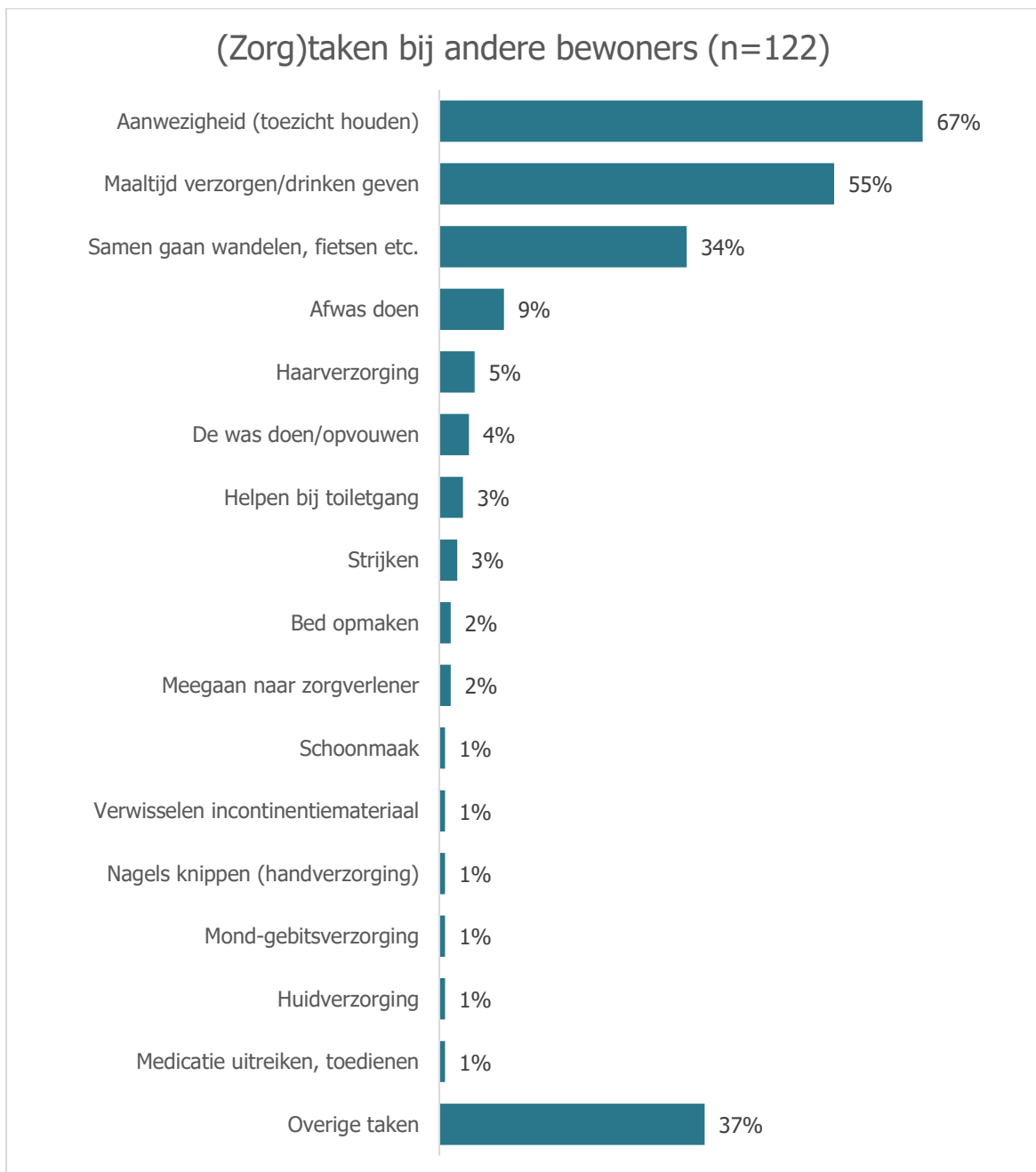
(Zorg)taken bij andere bewoners

Deelnemers die al meehelpen met (zorg)taken bij hun naaste in het verpleeghuis, is gevraagd of ze dit ook zouden willen doen voor andere bewoners in het verpleeghuis. 35% geeft aan dat ze dit al doen. 8% zou dit wel willen gaan doen. 58% heeft hier geen behoefte aan (figuur 36).



Figuur 36

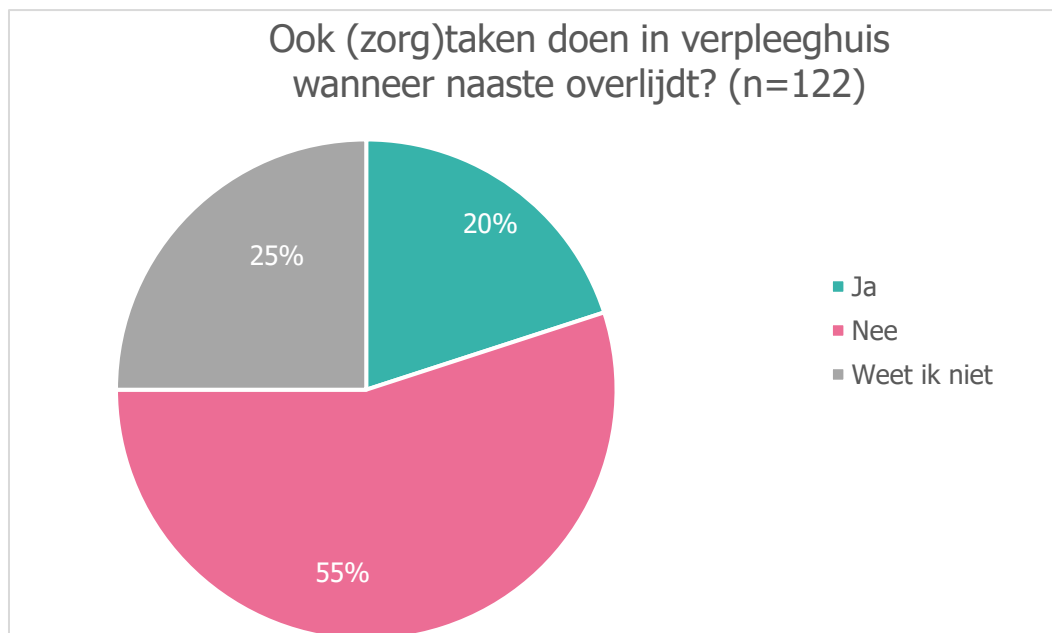
Deelnemers die al (zorg)taken doen voor andere bewoners is gevraagd om welke (zorg)taken het gaat. Het betreft met name aanwezig zijn (toezicht houden) (67%), eten en/of drinken geven (55%) en samen wandelen of fietsen (34%). Bij overige taken (37%) worden onder andere het doen van een spelletje, het helpen bij activiteiten, het meelopen van de ene naar de andere ruimte en een praatje houden genoemd.



Figuur 37

(Zorg)taken voor andere bewoners wanneer naaste overlijdt

Deelnemers die behalve (zorg)taken voor hun naaste ook taken voor andere bewoners doen of dit zouden willen, is gevraagd of ze dit ook zouden willen (blijven) doen als hun naaste overlijdt. Eenvijfde geeft aan dit wel te willen, 55% wil dit niet en 25% weet dit niet (figuur 38).

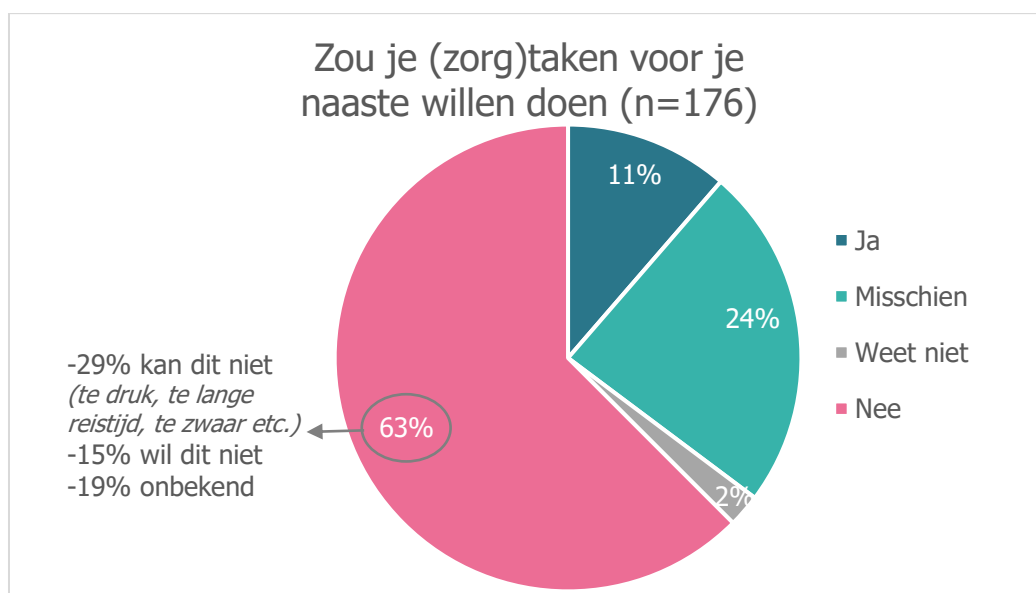


Figuur 38

(Zorg)taken bij naaste

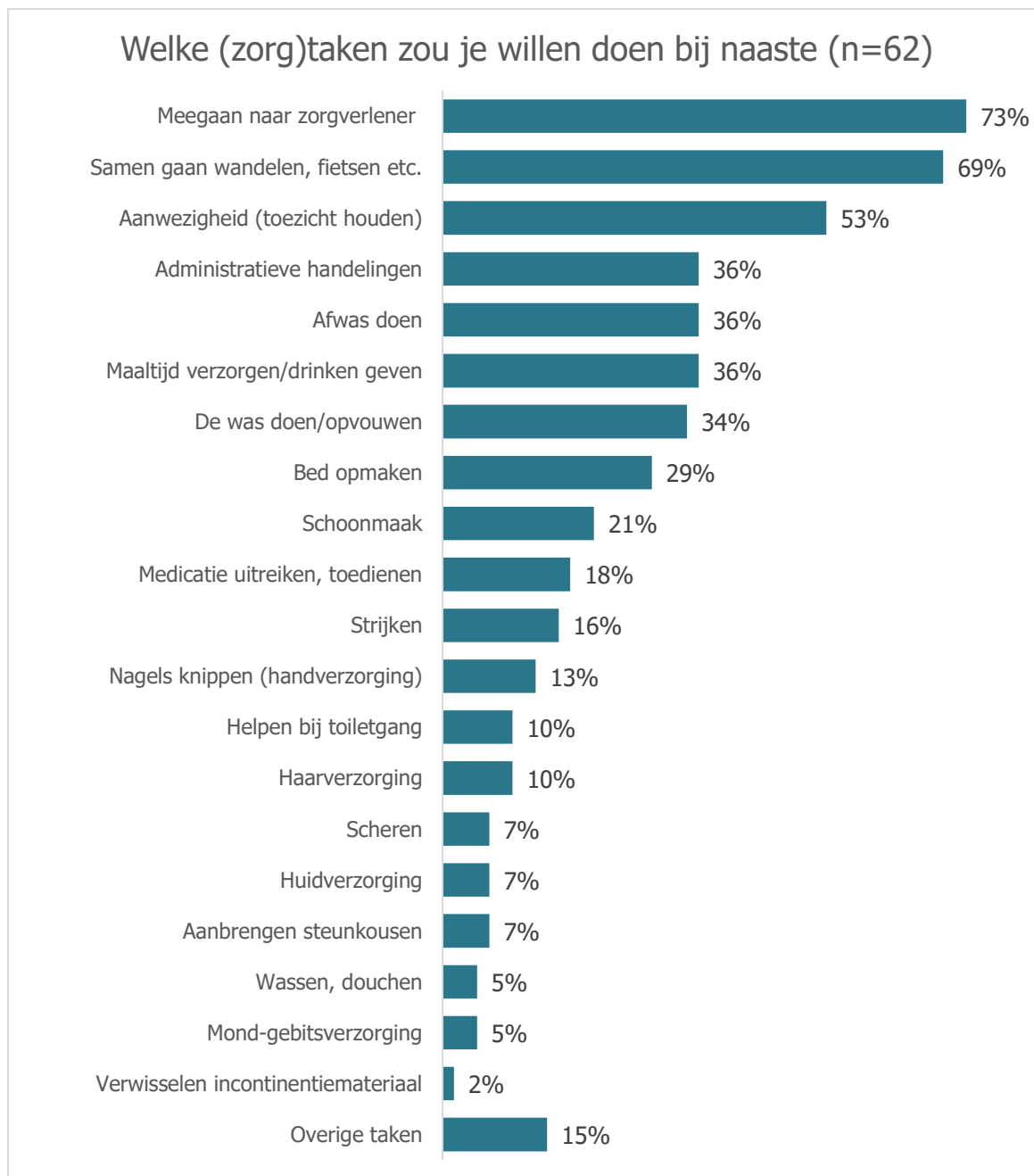
Aan de deelnemers die (nog) geen (zorg)taken doen voor hun naaste in het verpleeghuis (n=176), is gevraagd of ze dit wel zouden willen als hen dit gevraagd werd. De grootste groep, 63%, zou dit niet willen. Van deze groep kan 29% dit niet (te druk, te lange reistijd, te zwaar etc.) en wil 15% dit niet (figuur 39).

Daarnaast zegt 35% dit misschien (24%) of zeker wel (11%) te willen. In figuur 12 zagen we al dat er ook enkele deelnemers zijn die al taken doen, maar wel meer zouden willen doen. Van de 529 deelnemers in dit onderzoek zou 15% (meer) taken willen en kunnen doen in het verpleeghuis.



Figuur 39

Deelnemers die dit (eventueel) wel willen, is gevraagd welke taken zij dan zouden willen doen. Figuur 40 laat zien dat ze met name mee zouden willen naar zorgverleners, bijvoorbeeld huisarts of specialist (73%), samen willen wandelen of fietsen (69%) en aanwezig zijn (toezicht houden) (53%).



Figuur 40

3.7 Tot slot

Tot slot is deelnemers gevraagd wat zij verder nog kwijt wilden over de (zorg)taken die zij doen of deden voor hun naaste in het verpleeghuis. Veel deelnemers zijn van mening dat de zorgtaak primair bij de medewerkers in het verpleeghuis zou moeten liggen, maar dit is vanwege werkdruk en personeelstekort vaak niet geheel mogelijk. Vaak wordt de mantelzorg met liefde gedaan, maar wordt het ook als belastend ervaren. Een goede communicatie met de medewerkers in het verpleeghuis en een stukje betrokkenheid en waardering is daarbij erg belangrijk voor de mantelzorgers.

"Ik vond de zorgtaken zeer belastend. Naast de taken hield ik de algemene gezondheid van mijn vader ook scherp in de gaten, ik had het gevoel dat dat nodig was. Ik kwam er op een gegeven moment achter dat hij al weken niet gedoucht was, over dat soort dingen werd niet gecommuniceerd. Ik had het gevoel dat ik altijd "aan" stond. Heb mijn eigen leven grotendeels aan de kant gezet om te zorgen. Nu ben ik 47 en moet ik mezelf weer terugvinden. Ik denk dat mantelzorgers beter beschermd moeten worden. Mantelzorg wordt onderschat."

"Vaak worden de zorgtaken uitgevoerd door mantelzorg niet gewaardeerd of besproken. Het wordt voor lief genomen, meer niet."

"Mijn ervaring in het verpleeghuis is nog maar kort maar ik merk dat de verpleging het erg druk heeft waardoor er geen tijd lijkt te zijn om familie etc. in te zetten voor taken. Dan loopt het werk vast aangezien zij het zelf zo druk hebben dat er geen ruimte is rustig met familie te bespreken waar wij voor kunnen worden ingezet. Bij mijn schoonmoeder doen we dat wel zelf maar andere taken voor meer bewoners zou hen ook kunnen helpen die uit handen te geven."

"Ik vind het belangrijk dat de verplichte halfjaarlijkse herziening van het leefplan met mij wordt besproken, ook als er geen aanpassingen nodig lijken."

4. Conclusies

De doelgroep van dit onderzoek bestaat uit deelnemers uit het Zorgpanel met een naaste die momenteel in het verpleeghuis woont, of er in 2022 of 2023 woonde, maar inmiddels is overleden. In totaal gaat het om 529 deelnemers.

Zorg)taken en tijd hieraan besteed

Tweederde heeft wel eens met (zorg)taken meegeholpen in het verpleeghuis van hun naaste. Dit zijn vaker vrouwen, jongere deelnemers, werkenden, deelnemers met een partner of ouder in het verpleeghuis en met een relatief korte reisafstand van hun eigen huis naar het verpleeghuis.

Taken waar deelnemers relatief vaak meehelpten, zijn samen wandelen of fietsen (70%), meegaan naar een zorgverlener zoals een huisarts of specialist (61%), aanwezig zijn (toezicht houden) (58%) en de maaltijd verzorgen/drinken geven (56%).

Tweederde van de deelnemers doet dit voor een langere periode, 9% tijdelijk en 24% geeft aan dat dit per taak varieert. Meestal is dit een paar keer per week (47%) of dagelijks (18%). Circa de helft (48%) besteedt hier gemiddeld tot 3 uur per week aan, de overige 52% 3 uur of meer. 11% besteedt er meer dan 10 uur gemiddeld aan.

63% vindt het aantal uren dat ze hiermee bezig zijn precies goed, 31% vindt het teveel en 6% vindt dit te weinig en wil(de) best meer doen.

Deelnemers die het teveel vinden, besteden hier relatief vaak 3 uur per week of meer aan (69%).

Bovendien doen zij deze taken vaker dagelijks (27%) of een paar keer per week (54%).

Deelnemers die het aantal uren precies goed vinden, besteden hier relatief vaak minder dan 3 uur per week aan (54%) en doen deze taken relatief vaker 1 keer per week (21%) of minder vaak (20%).

Bij een op de vier deelnemers is er geen vervanging wanneer zij de (zorg)taken niet kunnen uitvoeren, bijvoorbeeld vanwege ziekte of vakantie.

27% van de deelnemers vindt de (zorg)taken die ze doen helemaal niet belastend, 73% vindt het wel belastend: 35% in enige mate, 25% redelijk en 14% zeer belastend. 64% van de deelnemers is (zeer) positief over de (zorg)taken die zij doen, 27% is neutraal en 9% is (zeer) negatief.

Vrouwen, jongere deelnemers en werkenden zijn hier minder vaak positief over en vinden het vaker belastend dan mannen, oudere deelnemers en niet-werkenden.

Vraag vanuit verpleeghuis om mee te helpen

41% van alle deelnemers werd vanuit het verpleeghuis gevraagd om (zorg)taken te doen. Aan deelnemers die al (zorg)taken doen/deden is dit vaker gevraagd (52%) dan aan deelnemers die geen taken doen (19%). Bovendien werd dit bij de eerste groep vaker persoonlijk gevraagd (52%), terwijl dit bij de tweede groep vaker via een nieuwsbrief ging (58%).

Deelnemers die (zorg)taken doen of deden, kregen in 41% van de gevallen de vraag toen hun naaste in het verpleeghuis kwam wonen, bij 51% was dit op een later moment, bijvoorbeeld vanwege personeelstekort en/of in een vakantieperiode. Zes op de tien deelnemers kon de (zorg)taken die ze doen zelf kiezen, 28% kon niet alle taken kiezen en 11% kon geen enkele taak zelf kiezen. De meeste deelnemers doen sommige (64%), of alle taken (26%) (ook) op eigen initiatief, 10% doet geen enkele taak op eigen initiatief.

44% van de deelnemers die de vraag vanuit het verpleeghuis kregen, voelde zich volledig vrij om de (zorg)taken te weigeren, 34% enigszins en 22% helemaal niet. 45% van de deelnemers verwacht dat er gevolgen zijn als ze weigeren om bepaalde (zorg)taken te doen, 28% denkt van niet en 27% weet dit niet zeker. Naarmate deelnemers zich minder vrij voelen om taken te weigeren, verwachten zij vaker gevolgen bij weigering. Gevolgen die deelnemers noemen, gaan voornamelijk over zorg die hun naaste dan minder of helemaal niet meer krijgt.

Voorkeur voor taken

29% van de deelnemers geeft aan dat zij (zorg)taken voor hun naaste doen die zij zelf niet gekozen zouden hebben. Wanneer vanuit het verpleeghuis is gevraagd om mee te helpen, doen deelnemers vaker (zorg)taken die ze zelf niet gekozen zouden hebben. Met name helpen bij toiletgang (39%), nagels knippen (handverzorging) (32%), verschonen van incontinentiemateriaal (30%) en mondgebtsverzorging (29%) zouden deelnemers niet zelf gekozen hebben.

Taken die deelnemers sowieso niet zouden doen als het hen gevraagd zou worden, zijn met name het verschonen van incontinentiemateriaal (57%), wassen, douchen (54%) en helpen bij toiletgang (50%).

Persoonlijk zorgplan

De naaste heeft bij ruim acht op de tien deelnemers een persoonlijk zorgplan. (Zorg)taken die deelnemers doen zijn hier vaker niet dan wel in opgenomen. 15% geeft aan dat alle taken hierin zijn opgenomen, 30% zegt dat dit gedeeltelijk het geval is en bij 52% is dit helemaal niet het geval. De taak die hierin het meest opgenomen is (de was doen/opvouwen), staat bij vier op de tien deelnemers met deze taak in het zorgplan van hun naaste.

Contact met medewerkers

86% van de deelnemers met (zorg)taken heeft hier contact over (gehad) met een of meer medewerkers van het verpleeghuis; 47% regelmatig en 39% soms. Deelnemers die vanuit het verpleeghuis het verzoek hebben gekregen om mee te helpen, hebben hier vaker contact over (91%) vergeleken met deelnemers die dit verzoek niet hebben gekregen (82%).

Het contact is met name persoonlijk (94%), 37% heeft digitaal contact.

Een op de vijf deelnemers wil meer contact met de medewerker(s) over de taken die zij doen. Zij vinden het fijn als er (meer) betrokkenheid getoond wordt en ervaringen te delen over de taken die ze doen en over hun naaste.

60% voelt zich (zeer) gewaardeerd door de medewerker(s) van het verpleeghuis, 30% is neutraal en 10% voelt zich (helemaal) niet gewaardeerd. Naarmate er minder contact is, voelen deelnemers zich ook minder vaak gewaardeerd.

(Meer) taken willen doen?

58% van de deelnemers die al taken doen, willen geen taken doen voor andere bewoners. De rest zou dit best willen (8%) of doet/deed dit al (35%). Taken die met name gedaan worden voor andere bewoners zijn aanwezig zijn (toezicht houden) (67%), eten en/of drinken geven (55%) en samen wandelen of fietsen (34%). 20% zou deze taken ook nog wel willen doen als hun naaste overlijdt, 55% zou dit niet willen.

De meeste deelnemers die nog geen taken doen (63%) willen dit ook niet doen, 24% misschien en 11% wel. Die laatste twee groepen zouden met name meewillen naar zorgverleners (73%), samen wandelen of fietsen (69%) en aanwezig zijn (toezicht houden) (53%). Van de 529 deelnemers in dit onderzoek zou 15% (meer) taken willen en kunnen doen in het verpleeghuis.

5. Aanbevelingen

Hoewel uit het onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland en MantelzorgNL blijkt dat mantelzorgers een substantieel deel van de zorg in verpleeghuizen op zich nemen, merken Patiëntenfederatie Nederland en MantelzorgNL dat bewustzijn hierover in de samenleving ontbreekt. Politieke en maatschappelijke discussies gaan nu vaak over de vraag óf de inzet van naasten in de toekomst wel of niet wenselijk is. Die discussies lopen echter achter op de realiteit: we kunnen al niet meer zonder. Waar het nu dus vooral over zou moeten gaan is hoe we dit zo goed mogelijk met elkaar regelen.

Zorginstellingen spelen hier een hele belangrijke rol in. Zij dienen in te spelen op de nieuwe realiteit en de omgang met mantelzorgers te verbeteren en te professionaliseren. Op dit moment gaat dit op veel plekken nog te vrijblijvend. Dit moeten zij volgens Patiëntenfederatie Nederland en MantelzorgNL doen door hier beleid op te maken waarin de volgende vier belangrijke onderwerpen worden meegenomen.

1. Samenwerken

Zorg voor een goed samenspel tussen zorgverleners en mantelzorgers. Werk vanuit de driehoek bewoner, mantelzorger, zorgverlener in gelijkwaardigheid. Zorgen vanuit gelijkwaardigheid betekent dat de mantelzorger op de hoogte wordt gehouden hoe het met de naaste gaat en ook zijn eigen ervaringen daarover kwijt kan. Bedenk dat de mantelzorger niet alleen samenwerkingspartner is, maar ook een persoonlijke relatie heeft met de naaste, de expert van de naaste is en potentieel een hulpvrager.

2. Communicatie

Investeer als zorginstelling in tijd om het gesprek aan te gaan met de mantelzorger. Train medewerkers in het voeren van gesprekken met mantelzorgers. Leg in een persoonlijk zorgplan (ondersteuningsplan of leefplan) afspraken vast welke taken de mantelzorger kan en wil doen. Maak afspraken over wie wat doet en wanneer, zodat ieder weet waar hij of zij aan toe is en waar voor verantwoordelijk is. Spreek af wat te doen als de mantelzorger om wat voor reden dan ook bepaalde zorgtaken niet kan doen. Voldoende zorg en kwalitatief goede zorg moet immers altijd gegarandeerd zijn. Het is niet bij alle mantelzorgers bekend dat er een zorgplan is waarin afspraken over de zorg vastliggen. Bespreek deze (minimaal) jaarlijks met elkaar. Monitor de grenzen die mensen ervaren in hoeveelheid en soort van taak. Wat kán iemand en wat kan iemand aan. Persoonlijke verzorging (incontinentiemateriaal verschoneren, of mondverzorging) kan als te persoonlijk ervaren worden. Naast de jaarlijkse zorgplanevaluatie zorgt regelmatig contact ervoor dat men grenzen, wensen en verwachtingen over en weer kan bespreken.

3. Waardering

Waardeer en erken de mantelzorger. De mantelzorger is van grote waarde. Toon betrokkenheid en waardering als zorginstelling en zorgprofessional in het persoonlijk contact met de mantelzorger. Regelmatig contact maakt dat de mantelzorger zich gezien en erkend voelt. Denk na over wanneer en hoe je mantelzorgers vraagt voor taken. Uit een telefoongesprek om iemand te vragen tijdens de vakanties een keer extra te komen, spreekt meer waardering dan een vel papier ophangen in de gezamenlijke ruimte waar mantelzorgers zich op in kunnen tekenen.

4. Overbelasting

Neem de mantelzorger serieus. Houd rekening met de situatie en draagkracht van de mantelzorger. Denk aan persoonlijke omstandigheden zoals werk, reistijd tot de zorginstelling en eigen (beperkte) gezondheid. Mantelzorgers zijn geen instrument dat naar wens, in drukke of krappe tijden kan worden ingezet. Reken je daarom als zorginstelling niet rijk. 73% van de mantelzorgers in het onderzoek ervaart de zorgtaken die ze doen in meer of mindere mate als belastend, en de groep mantelzorgers die wel wat meer wil en kan doen, is beperkt. Monitor de belasting van de mantelzorger en pas de afspraken daarop aan.