

Langs de zijlijn

Rapportage en actieplan naar aanleiding van de meldweek “mantelzorg en zorginstellingen”

Mezzo

Auteur: Anneke van der Vlist
Bunnik, juni 2009

Inhoud

<i>1. Inleiding</i>	<i>5</i>
<i>2. Taakverdeling na opname</i>	<i>7</i>
<i>3. Communicatie en inspraak</i>	<i>11</i>
<i>4. Personeel en zorg</i>	<i>15</i>
<i>5. Ondersteuning van mantelzorgers</i>	<i>21</i>
<i>6. Relatie na opname</i>	<i>23</i>
<i>7. Zorg voor persoonlijke bezittingen</i>	<i>25</i>
<i>8. Overige knelpunten</i>	<i>27</i>
<i>9. Goede voorbeelden</i>	<i>31</i>
<i>10. Conclusies en actieplan</i>	<i>33</i>

1. Inleiding

De relatie tussen mantelzorgers en zorginstellingen is vaak voor verbetering vatbaar. Dat maakt Mezzo op uit signalen die binnenkomen via de Mantelzorglijn en de Steunpunten Mantelzorg. Mantelzorgers melden dat er nog te veel taken van hen worden verwacht. Of juist dat ze te vaak langs de zijlijn staan. En dat de communicatie te wensen overlaat: er wordt te weinig naar hen geluisterd door direct betrokkenen of door de leiding.

Om in kaart te brengen welke thema's er precies spelen, heeft Mezzo van 20 tot 24 april 2009 de Meldweek Mantelzorg en Zorginstellingen georganiseerd. De meldweek was bedoeld voor alle mantelzorgers die te maken hebben met een zorginstelling, zoals een verzorgings- of verpleeghuis, een psychiatrische instelling, een instelling voor verstandelijk gehandicapten of een kleinschalige woonvoorziening.

Mantelzorgers konden hun ervaringen kwijt via een antwoordkaartje, via de website, via de mail en via de mantelzorglijn. De kaartjes zijn verspreid onder de leden en via de lidorganisaties van Mezzo en onder de achterban van de GGZ familieorganisatie Labyrint/ In Perspectief.

Op de antwoordkaartjes en het reactieformulier op de website is een open vraagstelling gebruikt. Op die manier konden zoveel mogelijk verschillende thema's worden geïnventariseerd, zonder de mantelzorgers daarbij een bepaalde richting op te sturen. Bewust is gevraagd ook positieve ervaringen te melden.

Tabel 1 Respons

Reacties	Aantal meldingen
Antwoordkaartjes	245
Website/mail	63
Telefoon	35
<i>Totaal</i>	<i>316</i>

Uit de binnengekomen reacties hebben we tien thema's gedestilleerd. De onderstaande tabel (tabel 2) geeft weer hoe vaak deze thema's in de meldingen naar voren kwamen. Dit is weergegeven in absolute aantallen en in percentages¹.

Tabel 2 Thema's

Thema's	Aantal meldingen	Percentage
Taakverdeling na opname	126	40 %
Communicatie	188	59 %
Inspraak	38	12 %
Personele bezetting	63	20 %
Kwaliteit van zorg	144	46 %
Ondersteuning van mantelzorgers	62	20 %
Relatie na de opname	12	4 %
Zorg voor persoonlijke bezittingen	18	6 %
Overig	60	19 %
Redelijk tot zeer tevreden	68	22 %

¹ Omdat één melding meerdere thema's kon bevatten tellen de percentages niet op tot 100%

Tabel 2 maakt zichtbaar hoe vaak een thema (spontaan) benoemd is in een melding, zowel positief als negatief. Dit geeft een indicatie voor het belang dat mantelzorgers aan de verschillende thema's hechten. Vervolgens hebben we ook geïnventariseerd hoe vaak een thema als knelpunt benoemd is. Deze uitkomst wordt weergegeven in tabel 3.

Tabel 3 Knelpunten

Thema's	Aantal meldingen van knelpunt(en)	Percentage
Taakverdeling na opname	74	23%
Communicatie	115	36%
Inspraak	27	9%
Personele bezetting	60	19%
Kwaliteit van zorg	106	34%
Ondersteuning van mantelzorgers	36	11%
Relatie na de opname	6	2%
Zorg voor persoonlijke bezittingen	18	6%
Overig	36	11%

In dit rapport staan de bevindingen van de meldweek, gerubriceerd naar thema. Sommige thema's zijn inhoudelijk met elkaar verbonden, zoals personeelstekort, taakverdeling na de opname en communicatie. Toch hebben we de meeste thema's in afzonderlijke hoofdstukken toegelicht, om elk onderwerp zo duidelijk mogelijk te belichten.

Er is niet gevraagd naar het type instelling waar de reactie betrekking op heeft. In de helft van de gevallen werd het soort instelling dan ook niet genoemd. Waar wel een instelling werd vermeld, ging het voor het grootste deel om verzorgings- en verpleeghuizen en woonzorgcentra.

Elk thema is rijkelijk geïllustreerd met (anonieme) citaten uit de meldingen. Daarbij zijn niet alleen de knelpunten vermeld, maar juist ook de goede voorbeelden. Het laatste hoofdstuk is in het geheel gewijd aan positieve commentaren. Want daar kunnen we van leren!

Op basis van de knelpunten en goede ervaringen die we hebben vergaard, hebben we een actieplan opgesteld. De aanbevelingen die daarin staan, zijn van belang voor managers en beleidsmakers in zorginstellingen, voor cliëntenraden en voor de landelijke overheid.

2. Taakverdeling na de opname

Na de opname in een verzorgingshuis, psychiatrische instelling of andere woonvorm, blijft de mantelzorger meestal een rol spelen. Het 'takenpakket' verandert vaak, ten opzichte van de situatie thuis. Hoe de nieuwe zorglast wordt ervaren, verschilt van persoon tot persoon. Voor de een voelt het als een opluchting dat de instelling de dagelijkse zorg overneemt, de ander had er juist meer bij betrokken willen blijven. Zeker als de zorg die de instelling verleent tegenvalt. Ook is het belangrijk op welke manier de taken zijn verdeeld en of daarover overleg plaatsvindt. In 74 meldingen (23 %) is er sprake van knelpunten bij de taakverdeling.

Verlichting van de zorglast

Een verhuizing naar een zorginstelling betekent in theorie dat de taak van de mantelzorger wordt verlicht. De dagelijkse zorg wordt overgenomen en de mantelzorger is niet meer dag en nacht verantwoordelijk. Uit een aantal reacties spreekt de opluchting hierover.

Een bevrijding dat er een instelling is die de zorg overneemt. Nu kan ik gewoon een dag weg, met de wetenschap dat er toch voor mijn moeder gezorgd wordt.

De zorg voor onze moeder is geheel overgenomen door het verpleeghuis waar ze nu woont. Dat voelt kaal voor ons, zij het ook als een opluchting. Een vermindering van verantwoordelijkheden is goed, gezien de omstandigheden.

Nog steeds een zware last

Soms voldoet de zorg die een instelling verleent niet aan de verwachtingen van de mantelzorgers. Er kan een schril contrast zijn met hoe men het thuis gewend was. Dan blijkt het lastig om de zorg uit handen te geven. Sommige mantelzorgers constateren dat ze alle zeilen bij moeten zetten om hun dierbare zelf aanvullende zorg te geven.

Wil je iemand in een verzorgingshuis een menswaardig bestaan geven, moet je er als mantelzorger hard tegenaan. Zo moet ik zorgen dat ze schone kleren aanheeft, anders loopt ze dagen met vieze kleren. Zonder mij eet ze nooit fruit. Ik verschoon haar bed. Het is anders dan thuis, maar loodzwaar!

Ik ben mantelzorger voor mijn moeder en voor een vriendin. Bij beiden is in de praktijk gebleken dat ik meer uren besteed aan de mantelzorg dan voor de opname. Mijn zussen en ik gebruiken zeker twintig procent van onze vakantiedagen voor de zorg van onze moeder.

Ik verzorg al vijftien jaar mijn tante in het verpleeghuis. Ik doe alles voor haar, want ze weigert alle andere hulp. Ze is verwend door mij, waardoor ze alles maar gewoon vindt. Ze is nu 102 en ik vind dat ik het nu niet meer kan veranderen. Maar als ik alles van te voren geweten had, was ik er niet aan begonnen.

Met al die inspanningen valt het tegen wanneer de instelling dit niet lijkt op te merken en waardering uitblijft.

Mijn moeder verblijft al bijna acht jaar in een zorginstelling. Al acht jaar lang verzorgen mijn zus en ik mantelzorg. Een keer per week zelf douchen, in bed leggen, uit bed halen, meehelpen met eten geven, de bovenkleding wassen, het bed verschonen, kleding klaarleggen voor de volgende dag, klaarmaken voor de

nacht, de boodschappen voor de broodmaaltijden. Een paar keer per jaar komt ze een weekend of een vakantie bij mijn zus of mij en leveren we zelf 24-uurs zorg. Er zijn hierover geen duidelijke afspraken met de verpleging gemaakt. Nu heb ik een schema gemaakt met de taken die wij als mantelzorgers uitvoeren. Ik heb niet de indruk dat de instelling zicht heeft op de mantelzorgers in huis.

Er is geen begrip, vooral niet als je werk uit handen neemt. Op dit moment is mijn man terminaal, maar dan zie je ook geen personeel. Gelukkig kan ik helpen. Ik zorg nog steeds voor mijn man, dat wil hij graag. Ik ga zachter met hem om vanwege de pijnen. De verzorgenden zijn in vijf minuten klaar met wassen, de dag erna heeft hij uitslag omdat ze hem niet goed afdrogen. Ik word niet gewaardeerd om wat ik doe. Jammer is dat.

Soms zijn de pure zorgtaken voor de mantelzorger nog wel te overzien, maar is de belasting vooral psychisch. Vooral wanneer de zorg niet zo soepel verloopt, kan een mantelzorger het gevoel krijgen dat hij of zij voortdurend alert moet zijn.

Door vier keer in de week naar de verpleeginstelling van mijn echtgenoot te gaan (nu al 7 jaar), kan ik een vinger aan de pols houden. Als ik dat niet doe, gaat er van alles mis.

Mogelijkheden om mee te verzorgen

Als alles goed gaat in de instelling, dan blijven mantelzorgers kleine taken met liefde uitvoeren. Vaak is er meer ruimte voor de aardige kant van het leven: een stukje wandelen, samen in de zon zitten.

De zware zorg thuis voor mijn demente man is weggefallen nu hij is opgenomen in een verpleeghuis. Een hele zorg minder. Ik heb nog een paar zorgtaken: nagels knippen en de was. We gaan veel wandelen, dat vind ik fijn.

Sinds februari 2009 is mijn moeder opgenomen in een verpleeghuis en ik kan zeggen dat er een hele last van mij is afgefallen. Ik ga drie keer in de week mijn moeder bezoeken (25 km van mijn woonplaats). Nu kan ik meer leuke dingen met haar doen dan eerst toen zij nog zelfstandig woonde en ik alles voor haar moest regelen. Mij is niet gevraagd om zorgtaken over te nemen, als ik iemand wil spreken is er altijd wel een persoon die alle aandacht voor mij heeft.

Er zijn ook mantelzorgers die graag een grotere verantwoordelijkheid blijven dragen en dankbaar zijn dat ze daar de kans voor krijgen.

Ik heb zeer goede ervaringen ondervonden met het verzorgend personeel in het verpleeghuis van mijn vrouw. Ik werd als mantelzorger door het personeel aanvaard om mijn vrouw, die daar 3,5 jaar heeft gewoond, dagelijks vier uur volledig te verzorgen. De contacten zijn er nog steeds.

Taakverdeling

De manier waarop de taken zijn verdeeld, speelt een belangrijke rol bij de beleving ervan. In sommige gevallen worden taken expliciet bij de mantelzorger neergelegd, dat kan voor onvrede zorgen. Maar ook wanneer er niet duidelijk over wordt gesproken, kan wrijving ontstaan.

Mijn ervaring is dat met mij als mantelzorger weinig en chaotisch contact is. In het dossier staan taken van mij genoemd waar niet met mij over gesproken is. Dit geldt dus voor de leiding. Het dagelijks contact met de verzorgenden is prima.

Wat de inbreng betreft: de ene keer vraagt men of ik dat wil doen, de andere keer ligt er een briefje wat ik moet doen.

Een vrijwillige basis is soms ver te zoeken. Mantelzorgers voelen zich genoodzaakt om taken op zich te nemen, die anders blijven liggen. Dat roept nogal wat weerstand op.

Ik bepaal zelf wat ik daar doe. Maar ik moet wel wat doen, want het is er erg vuil.

In het verzorgingshuis rekenen ze te veel op de mantelzorgers. Ze zijn te vaak aan het vergaderen en achter de computer. Soms heb ik het gevoel dat ik te veel doe om het personeel te ontlasten. Dan wordt gedacht dat ik het altijd doe.

Een echtgenoot waarschuwt andere mantelzorgers niet te veel extra taken op zich te nemen.

Als mantelzorger moet je ook goed voor jezelf zorgen. Ik ga elke dag twee keer naar mijn vrouw in het verpleeghuis. Dan zorg ik alléén voor mijn vrouw en bemoei ik me niet veel met de verpleging en andere bewoners. Dit doe ik bewust om mezelf te beschermen. Ik zie mensen om zich heen die ook anderen gaan helpen en er dan aan onderdoor gaan.

Tekenend in deze context is de reactie ingezonden door een zorginstelling. De formulering "inschakelen van mantelzorgers" getuigt niet van een gelijkwaardig overleg en basis van vrijwilligheid:

Vaak is het zo dat de mantelzorg ervan uitgaat dat alles wordt overgenomen als mensen in het verzorgingshuis komen wonen. Omdat ze al lange tijd alles hebben moeten doen en regelen, is het vaak erg moeilijk om ze toch te blijven inschakelen. Gezien de mogelijkheden is dit toch noodzaak.

Bedreigend

Het omgekeerde gebeurt ook: er zijn mantelzorgers die betrokken willen zijn, maar merken dat ze om verschillende redenen niet geaccepteerd worden door het personeel:

Vaste krachten voelen zich bedreigd door mantelzorgers: 'ze nemen aantrekkelijke werkzaamheden weg en laten zware klussen liggen'. Men moet positiever gebruik maken van de mantelzorgers!

De mensen van de zorg vinden vaak dat ze te veel op de vingers worden gekeken.

Vrijheid

Voor mantelzorgers is het prettig als ze op basis van vrijwilligheid kunnen aangeven welke taken ze op zich willen nemen. Vaak blijkt dat ze best bereid zijn om zo nodig de handen uit de mouwen te steken, maar dat dit niet als een verplichting mag voelen.

Geweldig! Ik werd overal bij betrokken, prima contact met verzorgenden, alles kon. Wekelijks contact met de arts. Ik hoefde niets en mocht alles meedoen.

De zorginstelling verzorgt oma goed. Ze hebben veel activiteiten waar bewoners aan mee kunnen doen. Af en toe wordt gevraagd of je wilt helpen, maar als je niet kunt, word je hier niet op aangekeken.

3. Communicatie en inspraak

Communicatie is het thema dat in de meldingen het hoogste scoort. Maar liefst 188 mantelzorgers refereren in hun reactie aan het onderwerp communicatie. Meestal gaat het om de communicatie tussen de mantelzorgers zelf en de verzorgenden of de leiding. In het grootste deel van de meldingen hierover, 115 meldingen, vindt de mantelzorgers dat de communicatie te wensen overlaat. De kritiek varieert van mild tot stevig.

Contact met begeleiders en directie

Een goed contact met zowel dagelijks verzorgenden als de leidinggevenden zorgt voor een gevoel van tevredenheid. Mantelzorgers vinden het prettig als er serieus naar hen wordt geluisterd, als begeleiders en leiding openstaan voor opmerkingen en suggesties en als op regelmatige basis informatie wordt uitgewisseld.

Ik heb een goede ervaring als mantelzorgers voor mijn moeder in een verzorgingshuis. We wisselen situaties uit en er wordt wat mee gedaan. Ik doe veel voor mijn moeder en dat is in drukke tijden voor de verzorging erg aangenaam.

Sommige instellingen betrekken de mantelzorgers bij structureel overleg over het zorgplan. Zoals in onderstaand voorbeeld, waarbij een verpleeghuis regelmatig overleg houdt met een aantal directe zorgverleners en de familie.

Mijn vrouw is tweeënhalve jaar geleden opgenomen met de ziekte van Alzheimer in een zorgcentrum. Alle lof voor het personeel. Ik word als partner overal bij betrokken. Er zijn regelmatig gesprekken met coördinator en diverse disciplines, zorgmanager en huisarts. Zeker nu mijn vrouw constant op bed ligt en er niet meer uit komt.

Helaas wordt bij het plannen van overlegmomenten niet altijd rekening gehouden met de agenda van de mantelzorgers:

In het verpleeghuis van mijn ouders wordt een paar keer per jaar een multidisciplinair overleg georganiseerd. Daarbij word ik als contactpersoon ook uitgenodigd. De afspraak wordt niet gepland in overleg met de familie, maar je wordt voor een voldongen feit gesteld. Omdat de afspraak altijd midden op de ochtend valt, moet ik iets regelen op mijn werk. Als het langer van te voren bekend zou zijn, dan kan ik daar rekening mee houden.

Niet gehoord

Niet overal vindt op geplande momenten (structureel) overleg met mantelzorgers plaats. Ook het alledaagse contact verloopt niet overal vlekkeloos. Veel mantelzorgers hebben het gevoel dat ze niet écht gehoord worden.

Onze dochter heeft een licht verstandelijke beperking. Ze woont in een appartement, met begeleiding op afstand. We hebben sporadisch contact met de begeleiders van onze dochter, meestal op ons initiatief. We hebben geen inzage in de uren begeleiding en wat men ervoor doet.

Een van de inzenders vermoedt dat in het vorige verpleeghuis van haar moeder het volgende protocol werd gehanteerd bij vragen van mantelzorgers:

De eerste keer doe je of je ze niet hoort. De tweede keer bagatelliseer je de vraag. De derde keer ontken je. En als iemand nog voor een vierde keer op hetzelfde onderwerp terug durft te komen, dan moet je er maar wat mee doen. Nu woont mijn moeder overigens in een ander huis, waar de communicatie open en eerlijk verloopt.

Sommige inzenders maken onderscheid tussen de communicatie met de dagelijkse verzorging en de leiding. Daarbij valt op dat de tweede groep er meestal slechter vanaf komt.

Goed contact met medewerkers, minder met de leidinggevendenden i.v.m. niet nakomen afspraken, voor niets komen.

Weinig feedback hoe het gaat, niet van de leiding van het verzorgingstehuis. Eeuwige vacatures in de staf (of overspannen) en géén beleid. Eerst verantwoordelijke verzorgende waarschuwt als het al te laat is. Een klachtenprocedure is zinloos, kost veel energie.

Terugkoppeling naar mantelzorgers

Mantelzorgers blijven graag op de hoogte van het wel en wee van hun dierbare. Er zijn instellingen die er goed in slagen regelmatig overleg te plannen en bijzonderheden snel terug te koppelen. Dat wordt erg gewaardeerd. Andere instellingen gaan op belangrijke momenten voorbij aan de mantelzorger. Dat wordt als kwetsend ervaren, zoals blijkt uit de volgende reactie.

Na een observatieperiode van drie maanden is mijn vrouw abrupt overgeplaatst naar een zorgafdeling. Hiervan ben ik telefonisch op de hoogte gebracht, zonder inhoudelijke rapportage.

Uit de reacties kwamen enkele praktische ideeën om tot uitwisseling van informatie te komen, al blijken ze in de praktijk nog niet altijd te werken.

Als mantelzorger bezoek ik mijn moeder drie dagen per week in het verzorgingshuis. Op dit moment weet ik niet wie mijn moeders contactverzorgende is. De vorige contactverzorgende wist zich altijd te onttrekken aan mijn verzoek om het zorgplan voor mijn moeder met mij te bespreken (mijn moeder heeft een vorm van Alzheimer en spreekt niet meer). Er ligt een schriftje op mijn moeders kamer en aan mijn verzoek om daar bijzonderheden in op te schrijven wordt zelden voldaan. Doorzit- of doorligwonden worden niet gemeld. Pas als ik alarm sla (bv over mijn moeders gewicht) doen ze er iets aan.

Terugkoppeling naar mantelzorg is een punt van aandacht. Er kan meer met mail.

Inbreng van mantelzorgers

Mantelzorgers zorgen soms al jarenlang voor een dierbare. Als de zorg wordt overgenomen, ontstaat vaak de behoefte om ervaringen te delen en adviezen te geven. Dat kan bij de overdracht van de zorg zijn, maar ook daarna. Uit de meldingen blijkt dat ze daar niet altijd de kans voor krijgen.

De intake op de afdeling verliep erg onzorgvuldig. Er is een evaluatieochtend geweest over de ervaringen bij binnenkomst, jammer genoeg alleen met de bewoners van de zorginstelling. Ik had tips op papier gezet, die heeft mijn moeder afgegeven, maar heb hierop nooit een reactie gehad. De verzorgers van

de afdeling hadden zich niet ingelezen toen mijn moeder er kwam wonen. Dit had veel ergernis en misverstanden kunnen voorkomen.

Bij het eerste gesprek met de arts in het verpleeghuis werd me verteld dat ik afstand moest nemen en een eigen leven moest opbouwen. Dat voelde als een klap in mijn gezicht.

Vorig jaar is mijn moeder aan de ziekte van Alzheimer overleden. Ik was contactpersoon naar het verpleeghuis toe, dat heeft me veel energie gekost. Mijn zus zei altijd: 'Stop maar, moeder is niet meer van ons, maar van het verpleeghuis.'

GGZ

Opvallend is het aantal negatieve meldingen vanuit de GGZ, waar het gaat om inspraak en overleg. Soms lopen mantelzorgers er tegenaan dat de autonomie van de zorgvrager voor alles gaat. De instelling kiest er dan bewust voor om familie niet te betrekken bij belangrijke beslissingen.

Er wordt niet naar de ervaring geluisterd die ik door jarenlange zorg heb opgebouwd. De cliënt heeft het voor het zeggen, ook al kan die zich niet goed uiten. Bij 18 volwassen en tekenvaardig, ook al overzien zij dit niet. De wet zou aangepast moeten worden.

Cliënt naar huis terug, terwijl ouders geen diagnose mogen weten en niet weten hoe verder te handelen. Cliënt uitgeschreven, weigert elders hulp en ouders staan machteloos. Ondanks protocollen geen overleg met ouders als cliënt dat weigert.

Mijn zoon zit nu een jaar in een RIBW-instelling. Pas deze week heb ik het overleg zoals ik het zou willen. Nu pas, na afschuwelijke gebeurtenissen, word ik serieus genomen.

Een echtgenote meldt twee totaal verschillende ervaringen uit de psychiatrie:

Op de psychiatrische afdeling van een ziekenhuis moest ik mijn 'gehoord worden' zwaar bepleiten, ik werd voor mijn gevoel gedoogd. De verpleegkundigen deden wel hun best in contact te blijven met mij als mantelzorger, maar de behandelende psychiaters waren voor mijn gevoel niet aanspreekbaar om ervaringen te delen. Een zeer positieve ervaring had ik met een kliniek. Daar werd ik met gesprekken ondersteund.

Klachten

Als er iets is misgegaan in de zorgverlening is een zorgvuldige communicatie juist belangrijk. Het is prettig wanneer de mantelzorger in een dergelijk geval een luisterend oor vindt en serieus wordt genomen. Helaas blijkt uit flink wat meldingen dat klachten niet altijd in dank worden afgenomen. Klachtenprocedures worden bestempeld als moeizaam of zelfs zinloos.

Hoe groter de instelling, des te meer discommunicatie. Na het indienen van een klacht werd ons verteld: 'jullie mogen ook weggaan'. Er loopt in het verpleeghuis nu dus iemand rond die de volgende keer weer niets doorgeeft, als hij/zij iemand verwond heeft met de tillift. Ons moeder is nu heel angstig voor de tillift. Er werd niets uitgezocht.

Ik heb twee keer per jaar een afspraak met de persoonlijk zorgbegeleidster, dat contact is goed. Het personeel is vriendelijk, maar komt afspraken niet na. Een lang gesprek met de directie over vuile badkamers, slechte verpleging, vuile ramen en vitrage, stoffige verbandmiddelen, te weinig personeel, slechte warme maaltijden heeft tot niets geleid.

Gelukkig zijn ook voorbeelden die laten zien dat het anders kan.

Na een brief met uitgebreide lijst met klachten over de verzorging van mijn broer op een verblijfsafdeling in de psychiatrie, werd ik uitgenodigd voor een gesprek. Het hoofd was uitnodigend en geïnteresseerd. Een weldaad! Jammer dat dit nog een uitzondering is.

Inspraak in het beleid

Invloed uitoefenen op het instellingsbeleid kan een effectieve manier zijn om verbeteringen in de zorg te realiseren. In onderstaand voorbeeld bundelen mantelzorgers (tevergeefs) hun krachten.

In het verpleeghuis waar mijn man heeft gewoond, zijn geen goede en toegespitste activiteiten. Met een aantal mantelzorgers hebben we voorgesteld een snoezelruimte in te richten uit eigen portemonnee. Dat werd niet goed gevonden.

Anderen nemen zitting in de cliëntenraad. De meldingen die wij hierover ontvingen waren eveneens weinig hoopgevend.

Mijn partner had de ziekte van Alzheimer en is vorig jaar in het verpleeghuis overleden. Samen met een mantelzorgster hebben wij een cliëntenraad opgericht en vergaderingen gepland. Altijd was er vanuit de laatste manager geen overleg mogelijk. Meedenken door de cliëntenraad en geïnformeerd worden voordat beslissingen genomen werden was er niet bij. Wij werden gezien als lastig.

Mijn man zit vijf jaar in een verpleeghuis. Het contact met de verzorgsters is goed, maar met de manager niet, want ik zie en zeg te veel. Ik zit ook in de cliëntenraad, daarmee hebben we op diverse zaken gewezen. Dat wordt niet in dank afgenomen.

Toen de manager aangesteld moest worden, is de cliëntenraad niet geïnformeerd. Zij was in stilte al aangesteld.

4. Personeel en zorg

Kwaliteit van de zorg is na communicatie het onderwerp dat mantelzorgers het vaakst als knelpunt benoemen. De reacties getuigen van grote bezorgdheid over de kwaliteit van de zorg (116 meldingen) en over het personeelstekort in de zorg (60 meldingen). Het één is natuurlijk niet los te zien van het ander. Waar te weinig mensen zijn, komt de zorg in het gedrang. Mantelzorgers zien dat met lede ogen aan. Niet zelden zien zij zich genoodzaakt om zelf bij te springen.

Personeelstekort

Van de mantelzorgers die opmerkingen hebben over de personele bezetting, constateert het overgrote deel dat er een tekort is aan mensen en dat de werkdruk te hoog is. Tegelijkertijd is er bij de meeste mantelzorgers wel waardering voor hun werk, juist vanwege de lastige omstandigheden.

Sinds acht maanden zit mijn man in een verpleeghuis, op de afdeling voor demente patiënten. De zusters zijn erg lief, ook de stagiaires, maar ze zijn met veel te weinig om zorg en aandacht aan iedereen te geven. Mijn man is heel makkelijk en niet veeleisend, maar er zijn patiënten die de hele dag 'zuster' of 'help' roepen. Om gek van te worden.

Uit een aantal reacties blijkt dat mantelzorgers zich door het personeelstekort verplicht voelen om meer taken op zich te nemen. Niet zelden vragen instellingen hier zelf om. Al dan niet van harte lopen mantelzorgers nog een stapje harder.

Het tekort in de zorginstelling wordt op de schouders van de familie en mantelzorgers gelegd (niet vrijwillig).

Het verpleeghuis van mijn ouders roept elke vakantie de mantelzorgers en familie op om te helpen bij de maaltijden. Gedurende het jaar helpen vrijwilligers met het eten. Ik begrijp dat tijdens de vakanties een hoop mensen afwezig zijn. Ik vind het wel te triest voor woorden dat de instelling tijdens vakantieperiodes onvoldoende personeel heeft om een kerntaak te vervullen. Blijkbaar is er onvoldoende budget voor het inzetten van uitzendkrachten of iets dergelijks.

Tekort aan gekwalificeerd personeel

Veel mantelzorgers constateren dat er te weinig gekwalificeerd personeel rondloopt in de instellingen. Veel inzenders vragen zich af of stagiaires en onervaren krachten wel berekend zijn op de zware zorgtaken die ze op hun bordje krijgen.

In ons verpleeghuis vindt een leegloop plaats van gekwalificeerd personeel. Er blijft te weinig personeel over en dat bestaat uit laag- of ongekwalificeerd personeel, oproepkrachten, krachten met 0-urencontracten en peperdure uitzendkrachten die helaas te vaak ongeïnteresseerd te werk gaan (als ze al aan het werk gaan).

Mijn man zit reeds vijf jaar in een verpleeghuis. Ik kan wel een boek schrijven over alles wat ik daar zie, hoor en meemaak. Vaak wil je ook nog dat alles binnen blijft, want de verzorgsters doen erg hun best. De grootste oorzaak dat niet alles naar wens gaat is het personeelstekort; het inhuren van uitzendkrachten en het niet goed maken van roosters. Een uitzendkracht zetten met twee leerlingen gaat beslist niet. Toch is dat diverse keren gebeurd in de weekenden.

Het personeel is jong, onervaren, ondeskundig en onzorgvuldig in het omgaan met patiënten. Zeker bedpatiënten. 's Nachts zijn er 2 verzorgsters op 60 patiënten. Verzorgsters reageren weinig op sensoren, mensen sterven vaak alleen. Verdorsten! Help!

Een kleinschalige woonvoorziening heeft de beschikking over minder personeel. Dat maakt zo'n woonvorm extra kwetsbaar, constateert een partner.

Mijn vriendin, met wie ik 38 jaar heb samengewoond, is wegens Alzheimer opgenomen in een kleinschalige woonvorm. Wat mij opvalt, is dat in deze woonvorm eigenlijk te weinig verzorgenden zijn. Als er iemand onwel wordt, moet aan de overkant hulp gehaald worden. Dan is daar dus geen verzorgende meer.

Te weinig personeel in de avond/nacht

De bezetting in de avond en in de nachtelijke uren is vanzelfsprekend lager. Maar zijn er wel genoeg personeelsleden aanwezig om een goede zorg te kunnen garanderen? Dit is een vraag die veel inzenders bezighoudt.

's Avonds is er onvoldoende hulp. Iemand die stage loopt, moet ouderen medicijnen verstrekken en naar bed brengen. Ook mensen met een CVA. En dit door één persoon, wat ik onverantwoord vind.

Mijn moeder is in een verzorgingshuis. Nu ze haar been gebroken heeft, moeten de kinderen na 15.00 uur aanwezig zijn, omdat er dan nog maar één verzorgende is. Er wordt ook geen koffie e.d. meer gegeven. Ze krijgt één glaasje water voor de hele avond.

's Nachts is er geen interne slaapwacht: de kinderen liggen alleen. Er wordt een aantal maal gekeken. Als ons kind ziek is, houden we hem dus maar thuis.

Wisselingen in personeel

Ook veelvuldige personeelwisselingen leveren veel onrust op voor mantelzorgers en voor cliënten. Het duurt weer een poosje voordat iedereen vertrouwd is met elkaar. Dat heeft nadelen voor de verleende zorg. Zoals een inzender het uitdrukt:

In de begeleiding van mijn zus zat geen continuïteit. Het kon zo zijn dat ze in een jaar vier verschillende vaste begeleiders had. Daar wordt ze heel onrustig van. Zij heeft zeker een jaar nodig om aan iemand te wennen en te vertrouwen. Sinds een jaar heeft ze een vaste begeleider en ik merk dat het goed is.

Tegenvallende zorg

Het kan bijna niet uitblijven: met zoveel klachten over tekort aan (gekwalificeerd) personeel, is er ook grote bezorgdheid over de kwaliteit van de verzorging. Veel mantelzorgers constateren dat de zorg door het personeelstekort en de grote werkdruk tekortschiet. Onder de reacties zijn talloze voorbeelden waaruit dat blijkt.

De werkdruk in het verpleeghuis is te zwaar, patiënten zijn de dupe. Het personeel loopt vaak 's middags nog bewoners te wassen. 's Avonds gaan de bewoners vroeg in bed. Het gebeurt dat bewoners amper 1 uur tussen het ontbijt en de lunch hebben. Personeel raakt gefrustreerd.

Graag wil ik mijn ervaring bekend maken als mantelzorger (dochter van oude moeder van 96 jaar, zelf 74 jaar). Ik heb goede ervaring met het verplegend personeel. Wel heeft het personeel het veel te druk en daar is de hulpbehoevende wel eens de dupe van. Te lang wachten op de po, vergeten de alarmbel te geven, geen water bij het bed, enzovoorts. Voor de mantelzorger blijft er genoeg over: kleren wassen, dokter bezoeken, administratie en nog veel meer.

Mijn dagelijkse aanwezigheid in de zorginstelling van mijn man is noodzakelijk. Afhankelijk van het moment help ik mee met eten/drinken geven. Daar is te weinig hulp, waardoor het erg lang duurt. Er staat wel koffie of sap op tafel, maar daar kan hij niet bij. Als hij het zelf in handen krijgt: overhemd en/of broek nat, dat wordt de hele dag niet verschoond. Restant van sap of koffie over zijn kin.

Door personele problemen kunnen instellingen de afgesproken zorg vaak niet waarmaken. Dan is er wel een zorgplan, maar gaat het in de uitvoering mis.

Wat in het zorgplan staat, wordt niet nagekomen. Ik heb al vaker een gesprek gehad hierover. Soms gaat het poosje goed, maar dan gaat het weer mis. Ze heeft haar gebit niet in, de gordijnen blijven dicht, de nagels worden niet geknipt, de kapper slaat haar over en knipt haar daarna ongevraagd, alarmknop niet om, spullen kapot.

Medische zorg

De deskundigheid van het personeel op medisch gebied wordt nogal eens in twijfel getrokken. Een aantal malen wordt gemeld dat het personeel onvoldoende bekend is met ziekte en het bijbehorende ziektebeeld. Ook wordt meermaals gerefereerd aan onzorgvuldig medicijngebruik.

Ik heb goeie ervaringen met de zorginstelling waar mijn vriend verbleef. Hij is inmiddels overleden, had Parkinson. Het enige waar ik tegenaan liep, was dat niet iedereen in de zorg op de hoogte is met het begrip Parkinson.

Mijn man kreeg steeds meer verdovende middelen. Later bleek dat per abuis de dubbele hoeveelheid medicijnen was gegeven. Ze hadden niet gezien, wat ik wel zag: dat mijn man zich 's nachts aan het bed vastklampte en geen been meer kon verzetten. De dubbele medicatie werd niet veranderd: ik moest wachten tot de eigen arts terug was.

Ik zorg voor mijn tante (vasculaire dementie en ernstige rugklachten). Ze geven veel pijnbestrijding met bijwerkingen. Ik wil de oorzaak van de pijn via een specialist uit laten zoeken. Veel klachten waar men zo gauw geen raad mee weet worden, volkomen onterecht, op de dementie geschoven.

Persoonlijke zorg en hygiëne

Een specifiek onderdeel van de zorg, dat erg vaak wordt genoemd, is de persoonlijke verzorging en hygiëne. In het bijzonder de begeleiding naar het toilet en het gebruik van incontinentiemateriaal geven ergernis. Volgens de reacties moeten veel mensen te lang wachten voor ze naar of van het toilet geholpen worden. Sommige instellingen gaan snel over op het gebruik van incontinentieluiers, maar verschonen niet vaak genoeg.

Mijn man zit in een verpleeghuis. Ze krijgen bij voorbaat incontinentieluiers om. Begrijpelijk, maar ze zitten er veel te lang in. Dus urinelucht en natte kleding

daardoor. Hup, zo in de wasmand en dan moet ik dat nat en vies mee naar huis nemen om te wassen. Dit kan vast anders.

Mijn schoonmoeder van 92 is bedlegerig. Als ze belt dat ze moet plassen, komt er niemand. Ze belt dan bijvoorbeeld naar mij en ik bel weer naar het huis. Pas dan komt er iemand, maar soms is het dan al drie kwartier later. Ik heb een klacht ingediend, er staat een gesprek met de manager op de planning.

Mijn moeder zit in een verzorgingshuis. Dan denk je dat ze goede zorg krijgt, waardoor de familie zelf wat minder belast wordt, maar niets is minder waar. Sinds moeder zelf niet meer zo mobiel is (ze is 101 jaar) bemerken we dat de verzorging steeds minder wordt. Soms heeft ze de kleren niet goed aan en geen gebit in de mond of de haren niet gekamd.

Vaak wordt ook de gebrekkige mondverzorging genoemd.

De medische behandeling is goed. Ik doe zelf nog zaken zoals eten geven, kamer schoonhouden, scheren en mondzorg, als de verzorgenden dit 'vergeten'.

De tandartszorg moet je in de gaten houden: dat hoort niet bij de zorg van het verzorgingshuis. Dat vergeet je snel en dan is je moeder al jaren niet geweest.

Aandacht voor welzijn

Ook persoonlijke aandacht schiet er bij in. Verpleegkundigen of begeleiders hebben weinig tijd voor een persoonlijk gesprekje of een klein extraatje. De meeste mantelzorgers hebben er wel begrip voor, omdat de basiszorg voorgeeft, maar ze zien wel met leedwezen de gevolgen aan.

Bewoners van pg-afdelingen komen sporadisch buiten en dan altijd dezelfde: die makkelijk zijn.

Vijf minuten staat voor medicijnen. Laatst moest ik vragen of mevrouw er ook een glaasje water bij kreeg. Er wordt meer tijd aan het invullen van lijsten besteed dan aan de patiënt. Jammer, iemand van 95 jaar heeft juist die aandacht nodig!

Er is te weinig personeel. Mensen zitten te slapen omdat er heel de morgen niets tegen ze wordt gezegd omdat het personeel het te druk heeft. De bewoners, en dat zien de bezoekers, zijn erg zielige mensen aan het worden dankzij het verpleeghuis.

Mijn zoon verblijft in een instelling voor licht verstandelijk gehandicapten. Door tekort aan geschoold personeel komt hij aandacht tekort en dreigt aan de medicatie te moeten. Hij weigert medicatie... wat nu?!

Een inzender constateert een groot verschil tussen een kleine woonvoorziening en grote instellingen, als het gaat om persoonlijke aandacht:

In een klein huis gaan ze eens een blokje om, doen ze het haar na een douchebeurt in de krullers, krijgen ze kleding die bij elkaar past. In een grootschalig verpleeghuis doen ze alleen het hoognodige. Toen mam jarig was, had ik gevraagd of ze haar haar wilden doen en een bepaalde trui aan willen trekken. Wat zagen we toen we kwamen: het gewassen haar nog nat, een andere trui aan en ze was naar een zangclubje geweest, dus ze was al moe toen de kinderen kwamen.

Huishoudelijke zorg

Het huishouden is een onderdeel dat vaak blijft liggen, blijktens de reacties. Veel mantelzorgers oordelen dat de kamers vies zijn. Instellingen calculeren soms de hulp van familie in als ze bezuinigen op de huishoudelijke hulp.

Op de medische zorg in het verpleeghuis van mijn vrouw heb ik geen aanmerkingen, alleen de huishoudelijke service is tot op het bot uitgekleeft. Zo dien ik de ramen van mijn vrouw regelmatig te zemen. Dat doe ik als zeventigjarige met niet goed functionerende knieën dus niet.

Ik ben al jaren mantelzorger van mijn moeder, eerst toen ze thuis woonde en nu ze in een verzorgingshuis woont. Ik maak twee keer in de week haar kamertje schoon. Uit vrije wil hoor, omdat ik het schandalig smerig en stoffig vind. Dat kan ik moeilijk aanzien, dus doe ik het zelf maar.

Gebrek aan toezicht

In een aantal reacties wordt gesproken over een gebrekkig toezicht. Met name bij kwetsbare groepen is dat een bron van zorg. Wordt er wel voldoende op ze gelet, bijvoorbeeld bij het innemen van medicijnen, of dat ze zich niet bezeren?

Er zijn te veel tijden dat er in de directe omgeving niemand van het personeel aanwezig is, en er gebeurt nogal eens wat.

Er is soms geen toezicht bij inname medicijnen.

Na ziekenhuisopname voor een heupbreuk werd mijn vrouw opgenomen voor herstel. Ik heb gezegd dat ze een ernstige evenwichtsstoornis heeft, men zou er op letten. Toch is ze drie maal ernstig gevallen in aanwezigheid van de verpleging

Zorg rond overlijden

In de laatste fase van het leven is de beleving van de zorg door mantelzorgers vaak heel intens. Goede zorg en zorgvuldige communicatie door de instelling is essentieel in deze periode. Onderstaande reacties geven aan hoe verschillend dit ervaren wordt.

Vier weken heeft mijn moeder in dezelfde houding gelegen. De arts vertelde steeds dat ze er ontspannen bij lag en geen pijn had. Maar als je haar hand pakte of over haar haar aaide, vertrok haar gezicht. Het had niets menswaardigs meer. Waarom hebben ze haar zo laten lijden?

Mijn vrouw is overleden, na vijf jaar in een verpleeghuis. Ik heb de nazorg als erg positief ervaren. Ik mocht vijf dagen in de kamer van mijn vrouw verblijven en werd helemaal verzorgd en begeleid.

Tante heeft fantastische zorg gekregen, vooral de laatste weken van haar leven.

5. Ondersteuning van mantelzorgers

Logischerwijs gaat in een instelling de meeste zorg uit naar de bewoners. Maar ook hun mantelzorgers kunnen vaak een steuntje in de rug gebruiken. Voor hen ontstaat een geheel nieuwe situatie wanneer een geliefde naar een zorginstelling verhuist. Ze geven weliswaar de dagelijkse zorg uit handen, maar dat wil niet zeggen dat de zorgen voorbij zijn. Er kan juist extra bezorgdheid bij komen: is de verhuizing wel een goede stap, is het wel de juiste instelling, voldoet de zorg wel – ze kennen hem of haar immers niet zo goed als ik? Ook een verslechtering van de lichamelijke of geestelijke gezondheid van de verzorgde brengt emoties met zich mee.

Buiten beeld

Als mantelzorgers het gevoel hebben dat ze niet in beeld zijn, kan een gevoel van verbittering de kop opsteken. Zij hebben soms jarenlang voor hun geliefde gezorgd en nemen vaak nog steeds een deel van de verzorging op zich. Uit onderstaande reacties blijkt hoezeer het steekt wanneer er te weinig aandacht is voor hun inspanningen, zorgen en verdriet.

Mijn man zit nu een jaar in het verpleeghuis, op de gesloten afdeling. Ik heb hem zo lang mogelijk thuis verzorgd, maar moest het uit handen geven, ik was totaal op. In het huis is er niets voor echtgenoten. Je kunt nergens je verhaal kwijt, geen lotgenotencontact, geen gespreksgroep, helemaal niets. Je moet zelf zien dat je man ziek is en als je erover wilt praten: geen tijd of het valt wel mee. Het is wel je man die je ziet verpieteren.

De manager van de instelling weet niet of er een mantelzorgbeleid is, dus je wordt niet erkend en herkend en dat levert veel frustraties op. Je moet als mantelzorger alles zelf regelen en dus er zelf op uit. Bij een opname in het verpleeghuis komt er nog VEEL meer werk bij.

Na de opname van mijn echtgenoot in het verpleeghuis werd ik door niemand opgevangen. De eerstverantwoordelijke, was de eerste tien dagen werkzaam op een andere afdeling, toen was ze er vier dagen en toen was ze een paar weken op vakantie. Ik wist het nog steg. Ik kon het iedereen vragen, zeiden ze, maar je kunt echt dertig personeelsleden niet uit elkaar houden. Ik voelde me eenzaam en verlaten, ook de terugkomst in een leeg huis, zonder familie in de buurt, zonder vrienden was heel confronterend en verdrietig. Pas na zes weken stelde het hoofd van de afdeling zich aan me voor.

Er is weinig aandacht voor ouders als een kind in een instelling verblijft.

Erkenning en ondersteuning

Het maakt veel uit wanneer de mantelzorger af en toe een vriendelijk woord krijgt of op een andere manier erkenning voelt, zo maken de volgende reacties duidelijk.

Ik heb drieënhalve jaar een niet-sprekende, ex-verslaafde jonge vrouw tot haar dood toe begeleid. Ik werd overal bij betrokken door het verpleeghuis. Zij toonden duidelijk hun dankbaarheid dat ik de plaats van haar ouders innam, die dit geestelijk niet aan konden. Bij de begrafenis bedankten de ouders mij voor alles, ook namens het verpleeghuis. Ik ben elke dag nog blij dat ik dit gedaan heb.

Mantelzorgers noemen in hun meldingen verschillende vormen van ondersteuning: individueel of in een (praat)groep en aangeboden door de instelling zelf of door het Steunpunt Mantelzorg. Aparte aandacht voor kinderen en ondersteuning van hen wordt zeer gewaardeerd.

Sinds vorig jaar verblijft mijn man in een zorginstelling (gesloten afdeling). Mijn ervaring is heel positief. De zorgzaamheid en begeleiding, niet alleen naar mijn man toe maar ook naar mij en onze kinderen. Het personeel is vriendelijk en behulpzaam. Je voelt je welkom. Ik kan alleen maar zeggen dat wij gebuft hebben.

Ik heb een zeer positieve ervaring met een kliniek voor angst en dwangstoornissen. Daar werd niet alleen ik als partner gehoord en met gesprekken ondersteund, maar ook onze twee kinderen werden uitgenodigd door een psychotherapeut. Heel prettig en het gevoel als derde/vierde partij mee te doen.

Ik verzorg mijn man. Een keer per maand ga ik naar een praatgroep, waar mensen zitten die hetzelfde hebben als ik. Na zo'n gesprek kan ik er weer tegen.

Zeer tevreden over Steunpunt Mantelzorg!

Een inzender roemt de introductie van de belevingsgerichte zorg in de instelling. Sindsdien is deze mantelzorger veel meer in beeld:

Aanvankelijk was er weinig begrip voor de positie en de rol van de mantelzorger. Met de introductie van belevingsgerichte zorg is er veel veranderd.

6. Relatie na de opname

Wanneer iemand wordt opgenomen, heeft dat onherroepelijk impact op zijn of haar relatie. Een gedwongen scheiding kan het gevolg zijn, soms na een jarenlang huwelijk. Soms wonen partners nog wel bij elkaar, maar hebben ze minder privacy dan voorheen. In een aantal reacties worden schrijnende situaties genoemd.

Ruim tien jaar geleden is mijn man uit huis geplaatst in een woonvorm. Uit handen geven van je lief is vreselijk. Een gedwongen latrelatie is niet onze wens.

Mijn vrouw ligt sinds vijf maanden in een verpleeghuis. Een voornaam punt, privacy, is niet goed te realiseren door het gebrek aan eenpersoonskamers. Het alleen zijn is na 55 jaar huwelijk zwaar. Een 1 persoonskamer zou daar wel verschil in kunnen maken.

Vader en moeder zitten in 2 verschillende afdelingen in het verpleeghuis. Na 67 huwelijksjaren erg pijnlijk.

Soms wordt er een oplossing gevonden.

Mijn zus is naar een woonzorg gegaan, haar man heeft daar ook een kamer, dus niet meer gescheiden van elkaar.

En een aantal mantelzorgers ervaart de uren van samenzijn binnen de instelling als heel waardevol. Inspanningen van de instelling om het de bewoner en partner zo aangenaam mogelijk te maken, worden zeer gewaardeerd.

Mijn man woont sinds 2004 in een instelling. Dagelijks ben ik er van 16.30 tot 18.30. Ik geef hem eten, wandel met hem en zit rustig samen in zijn kamer.

Bij het slechter worden van mijn partner, mocht ik blijven slapen, eten, etc. Ik hoefde niets en mocht alles meedoen.

Afstand

Naarmate de instelling verder weg ligt, wordt bezoeken lastiger, zeker als de verzorgende partner ook ouder of behoeftiger wordt.

Mijn man (dementerend) woont in Amsterdam, ik in Almere, kan dus niet vaak naar hem toe. Ik kan ook niet met hem naar de recreatiezaal. Ik vind het contact met het verpleeghuis erg slecht. De afdeling ruikt naar urine, mijn man ziet er af en toe onverzorgd uit. Hij wordt magerder en gaat snel achteruit.

Soms is een overplaatsing nodig om partners weer dichterbij elkaar te brengen.

Na haar negen jaar thuis verzorgd te hebben, is mijn vrouw met Alzheimer opgenomen in een verpleeghuis. Omdat het niet meer op te brengen was voor mij en ik er zelf aan onder door dreigde te gaan. En om haar de zorg te kunnen bieden die ze nodig had. Na een jaar is mijn vrouw overgeplaatst naar een ander verpleeghuis in mijn woonplaats, zodat ik niet zoveel hoefde te reizen. Nu loop ik er vaker binnen.

7. Zorg voor persoonlijke bezittingen

Een aantal (18) mantelzorgers noemt de manier waarop de instelling met persoonlijke bezittingen omspringt. Niet altijd heel zorgvuldig, zo blijkt uit deze meldingen. Het lijkt niet zo'n belangwekkend onderwerp, maar de zorg voor de spulletjes raakt wel aan grotere thema's, zoals de totale zorg, het vertrouwen in de instelling en het welbevinden van de verzorgde. Bovendien brengt onzorgvuldige omgang met bezittingen vaak extra taken voor de mantelzorger met zich mee.

De was

Een veelgenoemd onderwerp is de was. Daar gaat vaak iets mis, zo blijkt. Het wassen gebeurt onzorgvuldig of er raken kledingstukken zoek. Waarschijnlijk is het geen toeval dat veel mantelzorgers de was noemen bij taken die ze na de opname zijn blijven doen.

Mijn man zit op de gesloten afdeling van een instelling. Mijn ervaring is goed. Alleen de was is voor mij een crime. De bovenwas doe ik zelf, lijfgood en pyjama's doet de instelling. Maar het wordt nog wel eens verkeerd weggegooid in de wasmand. Dat irriteert me na een half jaar nog wel eens.

Onze zus woont in een verpleeghuis waar we niet altijd even tevreden over zijn. Wij wassen sinds december alleen de bovenkleding. Na controle van het ondergoed, blijkt dat veel stuk gaat. Bij melding zeggen ze dat we maar goedkoop ondergoed moeten kopen, bijvoorbeeld bij Zeeman. Bovenkleding die wij zelf wassen, is regelmatig niet in de wasmand, vooral in het weekend. Truien krijgen we gekreukt terug of stuk.

Diefstal, vernieling en verlies

Een aantal mantelzorgers maakt melding van de (al dan niet opgeloste) verdwijning van spulletjes. Vooral gebrek aan communicatie is hierbij aan het zere been.

Mijn man woont in een verpleeghuis. Er zijn regelmatig spullen kwijt, onder meer een bril en een horloge. Ondanks aandringen van mij is het net of het ze niet boeit. Dat is irritant.

Mijn bijna blinde, rolstoelafhankelijke, niet assertieve tante werd onder anderen verzorgd door drie nichten. Zondag was mijn dag om haar te bezoeken. Na een wandeling waren mijn tas, portemonnee en papieren gestolen uit een kamer die op slot was. Bij directieavraag ving ik bot – niet eens een excuusbriefje. Ik ben lange tijd wantrouwig geweest naar het personeel.

Ergernis van naasten betreft vaak niet primair de geldwaarde van de betreffende spullen. Het gaat er vooral om dat deze spullen belangrijk zijn voor het behoud van de eigen identiteit en waardigheid van degene die is opgenomen. In onderstaande meldingen gaat dat bijvoorbeeld over een muzikliefhebber en iemand die graag goed gekleed ging.

Binnen twee jaar hebben ze twee radio-cd-spelers kapotgemaakt in het verpleeghuis van mijn zus. Daar wordt geen melding van gemaakt.

Mijn moeder liep altijd op schoenen met een hakje van 3 of 4 cm. Een instapschoen, met ingebouwd voetbed. Van de ene op de andere dag waren mijn moeders dure schoenen weggenomen, zonder overleg met mij of een van de andere familieleden. Mijn moeder zei: 'Ze hebben mijn schoenen gestolen!' Ze

had platte schoenen met veters gekregen. Dit voorval heb ik zeer storend gevonden.

8. Overige knelpunten

Door de open vraagstelling van het onderzoek zijn er reacties binnengekomen die moeilijk onder de genoemde thema te scharen zijn. Voor die onderwerpen is dit hoofdstukje in het leven geroepen.

Financiën

Waar mantelzorgers spreken over de financiën, is het veelal in negatieve termen. De meldingen gaan onder andere over administratieve fouten en problemen:

Het afrekenen van kosten in de zorginstelling van mijn vrouw is al net zo moeizaam als bij het CAK.

De administratie in het verpleeghuis van mijn man klopt vaak niet (panty's op rekening van mijn man). Dus navragen, wachten, etc.

Het valt mantelzorgers op dat instellingen door krappe budgetten de bewoners steeds meer zelf laten bijdragen.

In het verpleeghuis van mijn man bezuinigen ze op allerlei zaken, zelfs op eten. Leuke extraatjes vervallen allemaal en de extra bijdrage wordt steeds hoger. 5 Jaar geleden betaalden we € 6,00 en nu € 19,90 per maand.

Mijn echtgenoot woont in een woonzorgcentrum annex verpleeghuis. De directie komt geld te kort en haalt alles uit de kast de bewoner meer te laten betalen. Dwingt zelfs alle mensen om alleen te bestellen via een nieuw opgerichte eigen apotheek. Ook de prijzen in het restaurant en het winkeltje worden steeds verhoogd.

Mijn man is vorig jaar overleden, maar ik bezoek nog elke week een vriend die in hetzelfde verpleeghuis woont. Een extraatje is er niet meer bij voor de bewoners. Koffie/thee met een biscuitje. Het lekkere koekje en vroeger een klein gebakje op zondag, een advocaatje met slagroom: alles is afgeschaft. Iets lekkers bij de boterham, zoals een slaatje of kroketje was vroeger mogelijk, maar de afgelopen twee jaar niet meer. Ik heb zelf heel veel lekkers meegenomen om de bewoners toch te laten genieten.

Vervoer

Ook het onderwerp vervoer komt enkele malen terug. Bij intramurale zorg is men hiervoor afhankelijk van de instelling.

Mijn partner woont in een kleinschalige woonvorm. Het vervoer is een probleem. De bus van het tehuis moet je ver van tevoren bespreken. WMO taxivervoer is gestopt. Geen spontane uitjes meer!

Mijn vader woont in een zorgcentrum. Hij komt om de week op zondag bij ons op bezoek en wordt met een taxi gehaald en gebracht. Het centrum levert hier alle medewerking aan, zelfs nu mijn vader op een gesloten afdeling woont.

Onze ervaring met de taxi's die de bewoners naar activiteiten moeten brengen is vreselijk. Ze zijn nooit op tijd, etc. Als ouders zijn we genoodzaakt om zelf te rijden, indien beschikbaar.

Plaatsing

De (over)plaatsing naar een instelling baart vaak zorgen. Zo maakt een mantelzorgers zich druk om de korte tijd die ze krijgt om haar dementerende moeder te verhuizen:

Binnenkort moet mijn moeder naar een verpleeghuis. Daar sta ik alleen voor. Als er plaats is, moet ik haar binnen 2 dagen verhuizen. Ik vind die tijd te kort.

En ook over de mate van zelfstandigheid die wenselijk is, bestaat niet altijd overeenstemming met de instelling. De ervaring van mantelzorgers is dat zij hierin te weinig gekend worden.

Onze dochter heeft een lichte verstandelijke beperking en woont in een appartement met begeleiding op afstand. In plaats van dat ze haar zelfstandiger maken, proberen ze haar nu meer naar de hoofdinstelling te laten komen

Toekomstige A.W.B.Z. geïndiceerde, die (tot grote opluchting van de mantelzorgers) naar een verzorgingshuis zouden gaan, maar zelfs mensen die nu al intramuraal verblijven, moeten zelf een woning huren en thuiszorg inkopen. En dat is nu juist datgene wat ze niet meer kunnen.

Activiteiten

In de ene instelling zijn er meer activiteiten of ontspanningsmogelijkheden dan in de andere. Soms zijn er wel activiteiten, maar is er onvoldoende menskracht om cliënten te begeleiden.

Mijn moeder heeft één op één begeleiding nodig bij activiteiten. Vanwege een tekort aan vrijwilligers wordt van familie verwacht dat zij die begeleiding geven. Het is meestal een heel 'gepuzzel' tussen mij en mijn zussen om ervoor te zorgen dat mijn moeder deel kan nemen aan activiteiten.

Mijn echtgenoot zit ruim een jaar in het verpleeghuis, daarvoor ging hij naar een activiteitencentrum. Er is nu een nieuw gebouw. Groot, maar geen ruimte en bemanning voor activiteiten. Ze kregen niet meer ruimte daarvoor uit Den Haag. Mensen zitten daar maar en vervelen zich. Zeker als je uit een activiteitencentrum komt, waar mijn man altijd met plezier naar toe ging. Dit kan nu niet meer: de AWBZ betaalt niet dubbel.

Ik vind het triest dat er niet meer met de bewoners op het activiteitencentrum wordt gedaan. Steeds hetzelfde: geen personeel en geen geld. Onze dochter (35) is spastisch, Ze zit in een elektrische rolstoel, maar is goed aanspreekbaar. Vanavond huilde ze nog, ze vond er niks meer aan op het AC. Vanmiddag hadden ze vrij programma en dan zit ze daar maar te zitten tot vier uur.

Inrichting

Enkele mantelzorgers hebben aanmerkingen op het gebouw en/of de inrichting ervan.

De vervangende ruimte bestaat uit gestapelde containers. Brandgevaarlijk! Ik mocht mijn man niet helpen en er is veel gestolen. Bar slecht!!!

Mijn echtgenoot zit bij de dagopvang. Dit tehuis zit middenin een verbouwing. De buitenkant wordt mooi gemaakt, maar de bewoners zitten op zeer oude, kapotte stoelen.

9. Goede voorbeelden

Een gegeven dat niet zeker niet uitgevlakt mag worden, is het aantal mantelzorgers dat redelijk tot zeer tevreden is over de instelling. 22 % van de inzenders geeft aan de zorg over het algemeen te waarderen. Belangrijke aspecten daarbij zijn aandacht, overleg en goede zorgverlening. Tijd voor een greep uit de positieve reacties:

Nadat ik mijn man lang thuis heb verzorgd, is hij naar een verpleeghuis gegaan. Mijn ervaring is erg goed wat verpleging en verzorging betreft. Het is een grote instelling met veel mogelijkheden. Ze zijn heel vriendelijk voor de patiënten. Over het algemeen ben ik heel tevreden dat hij daar is en goed wordt verzorgd, dat mag ook wel eens gezegd worden.

Mijn vrouw en ik wonen in een aanleunwoning, mijn vrouw gaat vier dagen naar de dagopvang. We zijn zeer tevreden, iedereen is lief en aardig voor haar. Met onze wensen houden ze rekening en elk overleg loopt prima. Cijfer: 9,5!

Al drie jaar wordt mijn man verpleegd in een verpleegtehuis. Natuurlijk is het anders dan thuis, maar ik weet dat de medewerkers al het mogelijke doen om het mijn man zo aangenaam mogelijk te maken. Ook voor de familie is er alle aandacht. Alle lof voor deze instelling.

Vrijwilligers

Ondersteuning door vrijwilligers wordt erg gewaardeerd. Het kan de last voor de mantelzorger verlichten, al is het alleen maar gevoelsmatig.

Mijn broer heeft een verstandelijke beperking en woont in een kleinschalige woonvoorziening in de wijk. Het huis heeft een mooie tuin en mijn broer werkt hier graag in. Alleen kan hij dit niet, daar heb ik de volgende oplossing gevonden. Een lief echtpaar in de buurt komt wekelijks met hem in de tuin werken en een kaartje leggen. Dit doen ze trouw, het hele jaar door. Geweldig!

Sommige mantelzorgers zijn zo betrokken bij de zorginstelling dat zij na het overlijden van hun dierbare zelf zich als vrijwilliger blijven inzetten voor andere bewoners. Of ze gaan juist de mantelzorgers steunen. Een vrijwilliger die ook mantelzorger is (geweest), begrijpt als geen ander wat er speelt.

Na een herseninfarct is mijn vrouw in een verpleeghuis opgenomen. Bijna elke middag ging ik haar opzoeken. Ik hielp haar bij de broodmaaltijd en indien nodig ook andere bewoners. Nu mijn vrouw is overleden, ga ik nog eenmaal in de week naar het tehuis om te helpen bij de broodmaaltijd. Dit wordt zeer gewaardeerd en aangemoedigd.

Het verpleeghuis waar mijn man tweeënhalve jaar heeft gewoond, stond open voor alle handelingen die ik deed. Na dood van mijn man ben ik, met goedkeuring van de directie, partners van bewoners gaan begeleiden. Ik leerde hen om te gaan met hun emoties, blij te zijn met het kleine beetje wat partner wel kon en aan zichzelf te denken.

Extra inspanning

Een zorginstelling die op cruciale momenten iets extra's doet voor een dierbare, kan rekenen op veel dankbaarheid. In de onderstaande voorbeelden gaat het om instellingen die verpleeghuiszorg weten te realiseren in een verzorgingshuis.

Mijn moeder kreeg veel meer zorg dan volgens het 'boekje' kon. Ze mocht een half jaar overbruggen tussen zorg- en verpleeghuis, zodat ze naar het nieuwe kleinschalig wonen kon. Petje af voor dagopvang- en zorgmedewerkers.

Er was hen veel aan gelegen om moeder zo lang mogelijk in het huis te blijven verzorgen, zodat ze niet op het laatst nog naar een verpleeghuis zou moeten. Wij hebben dat als heel erg fijn ervaren.

10. Conclusies en actieplan

Zijn mantelzorgers in beeld in zorginstellingen? Deze meldweek leert dat de ervaringen fors van elkaar verschillen, maar dat veel mantelzorgers vinden dat ze onvoldoende in beeld zijn. Ze zijn vooral in beeld voor het uitvoeren van zorgtaken, maar staan langs de zijlijn als het gaat om het meedenken en meebepalen.

Een minderheid van de mantelzorgers(22%) meldt goed in beeld te zijn. Deze mantelzorgers zijn (zeer) tevreden en waarderen het goede contact met de instelling en de zorg, die de instelling al dan niet samen met de mantelzorgers biedt. Echter een ruime meerderheid van de mantelzorgers die gereageerd hebben meldt één of meerdere knelpunten. Het meest genoemd wordt de gebrekkige communicatie met de zorginstelling, op de voet gevolgd door problemen met de kwaliteit van de zorg.

Communicatie en inspraak

Veel mantelzorgers (36 %) vinden dat de communicatie met de instelling ernstig tekortschiet. Ze verwachten van de instelling daarin meer initiatief. Ze missen zowel structureel overleg over bijvoorbeeld inhoud van het zorgplan en de afstemming van taken als incidenteel overleg over het verloop van de zorg en wijzigingen daarin.

Opvallend is dat slechts enkele mantelzorgers melding maken van een vaste contactpersoon, zoals een EVV-er of persoonlijk begeleider. Deze functionarissen lijken nog weinig zichtbaar, want de meeste mantelzorgers spreken van “de medewerkers”. Voorts valt op dat het voor familieleden van iemand met psychiatrische problematiek extra moeilijk kan zijn om betrokken te raken bij bijvoorbeeld het zorgplan, omdat de autonomie van de cliënt voor alles lijkt te gaan.

De ervaringen die gemeld zijn met inspraak via de cliëntenraad zijn weinig positief. Men voelt zich niet gehoord en ontvangt informatie niet of erg laat. Over de klachtenprocedure verschillen de meningen. Soms wordt er dan pas serieus geluisterd, maar anderen melden dat ook deze weg niet tot verbetering leidt.

Onvoldoende zorg

Een groot aantal mantelzorgers 34 % geeft aan dat de kwaliteit van de zorg onder de maat is. Ze vinden dat er te weinig personeel is in de instelling en/of te weinig gekwalificeerd personeel. Concreet noemen ze: te weinig toezicht, vooral 's avonds en 's nachts, te weinig hulp bij eten en drinken, (soms wordt er 's avonds helemaal geen koffie en thee meer geschonken). Lichamelijke verzorging schiet tekort, met name de hulp bij toiletgang en de mondverzorging. Ook de tandartszorg blijkt niet altijd goed geregeld waardoor mensen een verwaarloosd gebit riskeren. Schoonmaken schiet tekort. Weinig activiteiten en uitdaging, waardoor mensen zitten te slapen. Te weinig gekwalificeerd personeel leidt o.a. tot fouten bij het verstrekken van medicijnen.

Taakverdeling

De taakverdeling is het derde hoofdthema in de resultaten van de meldweek.

Taakverdeling staat uiteraard niet los van de 2 bovengenoemde thema's. Mantelzorgers nemen taken op zich uit pure noodzaak, omdat het personeel er niet aan toe komt. Dat betekent dat zij afhankelijk van de gaten die er vallen, helpen met eten en drinken, met schoonmaken en met toezicht houden, zonder dat zij daar zelf voor kiezen. Vaak zijn mantelzorgers zeer wel bereid om zo nodig de handen uit de mouwen te steken, maar ze willen dat niet als een verplichting voelen.

Goed overleg over een eventuele verdeling van taken is cruciaal. Wanneer een instelling spreekt van “het inschakelen van mantelzorgers” of ongevraagd taken in het dossier vastlegt, dan getuigt dat niet van een open houding en constructieve samenwerking. Er zijn nu enerzijds mantelzorgers die noodgedwongen meer doen dan ze willen en anderzijds mantelzorgers die zich meer zouden willen inzetten, maar die daarin tegenwerking ervaren.

Verwerking

De emotionele kant van het overdragen van de zorg en het gescheiden wonen van de naaste komt als thema een aantal keren naar voren. Enkele partners melden dat zij de gedwongen scheiding moeilijk kunnen accepteren en zij missen binnen de instelling privacy. Mantelzorgers geven aan dat het overdragen van de zorg minder zwaar valt als er interesse getoond wordt voor hun ervaringskennis. Dit geeft vertrouwen dat de medewerkers de zorg goed zullen overnemen. Helaas wordt deze belangstelling ook vaak gemist.

Een aantal mantelzorgers voelt zich daadwerkelijk ondersteund bij de verwerking van de achteruitgang van hun naaste of het gescheiden moeten wonen. Ze worden hierin begeleid door de instelling of een Steunpunt Mantelzorg of ondersteunen elkaar in een lotgenotengroep.

Een laatste categorie zijn de meldingen over een aantal praktische zaken, zoals de slordige omgang met persoonlijke bezittingen en de beperkte mogelijkheden voor vervoer als iemand naar een instelling verhuisd is. Wat de persoonlijke bezittingen betreft lijkt er een lading onder te zitten. Het roept de vraag op of in het verlengde hiervan de zorg voor bewoners wel zorgvuldig genoeg is. Het maakt het moeilijker om vertrouwen in de instelling te hebben.

Vanuit de beschreven knelpunten en met hulp van de goede praktijkvoorbeelden die mantelzorgers naar voren brachten hebben we een tiental aanbevelingen opgesteld. Deze vormen tezamen een actieplan dat moet leiden tot een mantelzorgvriendelijk klimaat in zorginstellingen.

Aanbevelingen

1. Instellingen moeten als onderdeel van hun zorgvisie formuleren wat hun visie is op mantelzorg binnen de instelling. Deze visie moeten zij ook uitdragen en concretiseren in de werkprocessen. Startpunt ligt bij het aandacht besteden aan mantelzorgers en niet bij het stellen van eisen. In de visie is aandacht voor de verschillende rollen van de mantelzorger: als medezorgverlener en ervaringsdeskundige, als naaste (partner, familielid, vriend) en als iemand die zelf steun nodig kan hebben. Zo kunnen instellingen zelf initiatief nemen om te komen tot een goed samenspel met mantelzorgers.
2. Instellingen moeten hun visie op mantelzorg communiceren naar cliënten en mantelzorgers, zodat voor mantelzorgers helder is wat zij kunnen verwachten en hoe zij hun rol kunnen invullen. Een goed voorbeeld is de kaart met daarop de visie op samenwerking die zorginstellingen in Twente in het kader van het traject "Onderweg Naar Mantelzorgparticipatie"² aan iedere mantelzorger verstrekken.
3. In het primair proces moet contact met de mantelzorger vanaf het begin een plaats hebben. De rol van EVV-er, contactverzorgende of persoonlijk begeleider verdient daartoe meer invulling. Maak duidelijk dat het leggen en onderhouden van contact met mantelzorgers onderdeel is van deze functie. Specifieke (bij)scholing op dit terrein is nodig, bijvoorbeeld via het lespakket "De zorg gaat door, leerzame ontmoetingen"³, de "methode familiezorg"⁴ of andere scholingsmodulen. Onderdeel hiervan is het op een constructieve manier gebruik maken van de ervaringskennis van mantelzorgers.

² Meer informatie op www.projectmantelzorgtwente.nl

³ Meer informatie op www.ponbrabant.nl

⁴ Meer informatie op www.expertisecentrumfamiliezorg.nl

4. Instellingen moeten meer rekening houden met de agenda van (werkende) mantelzorgers. Zoek naar vormen van overleg en afstemming die rekening houden met de agenda van de mantelzorger. Dat kan bijvoorbeeld door meer gebruik te maken van een communicatieschrift of logboek op de kamer van de bewoner en door afspraken te maken over gebruik van email.
5. In verpleeg en verzorgingshuizen is aandacht nodig voor privacy van bewoners en het kunnen onderhouden van relaties. Uitgangspunt bij opname zou moeten zijn dat partners zelf de keuze kunnen maken om ofwel samen te verhuizen naar een omgeving met zorg ofwel dat alleen de zorgbehoevende partner verhuist. Ook in het laatste geval moet de instelling voldoende ruimte voor privacy bieden.
6. Zorginstellingen moeten in staat zijn om kwalitatief goede basiszorg zelf te bieden. Zorg van familieleden is aanvullend, maar is geen gebruikelijke zorg, die door de instelling ingecalculeerd kan worden. Dit betekent ook dat de Zorgzwaartepakketten toereikend moeten zijn en instellingen tijdig herindicaties moeten aanvragen als de zorgzwaarte toeneemt.
7. Er moet meer aandacht komen voor de ondersteuning van mantelzorgers van mensen die in een instelling verblijven. Dit betreft ondersteuning van partners/kinderen/ouders gericht op de emotionele verwerking van de opname en op het opnieuw vormgeven van de relatie met hun naaste. Bij deze ondersteuning kunnen Steunpunten Mantelzorg een adviserende en uitvoerende rol vervullen. Ook het concept van "maatjes" kan ingezet worden om mantelzorgers van mensen die recent zijn opgenomen wegwijs te maken en te steunen.
8. Zorginstellingen moeten zich opstellen als een "lerende organisatie" waar het gaat om het samenspel met mantelzorgers. Dat betekent dat ze (mantelzorgers in) de cliëntenraad serieus nemen en dat ze klachten van mantelzorgers zorgvuldig behandelen en beschouwen als een kans voor verbetering. Ook methoden voor familieparticipatie (de zorg gaat door) kunnen een organisatie helpen om het beleid te verbeteren en het imago te versterken. Familievertrouwenspersonen, zoals de GGZ-sector deze kent, kunnen ook een brugfunctie vervullen tussen wensen van familieleden/mantelzorgers en het beleid van de instelling.
9. De zorg voor persoonlijke eigendommen, zoals kleding, apparatuur etc. moet beter. Instellingen moeten hiervoor in overleg met de cliëntenraad en mantelzorgers praktische oplossingen bedenken.
10. Cliënten en mantelzorgers moeten de mogelijkheid hebben om bij de keuze voor een zorginstelling het mantelzorgbeleid mee te laten wegen. Dit betekent dat kiesbeter.nl toegankelijke informatie moet bevatten over het gevoerde mantelzorgbeleid.