

# Resultaten corona peiling onder mantelzorgers van mensen met dementie

Periode 14 t/m 20 april 2020

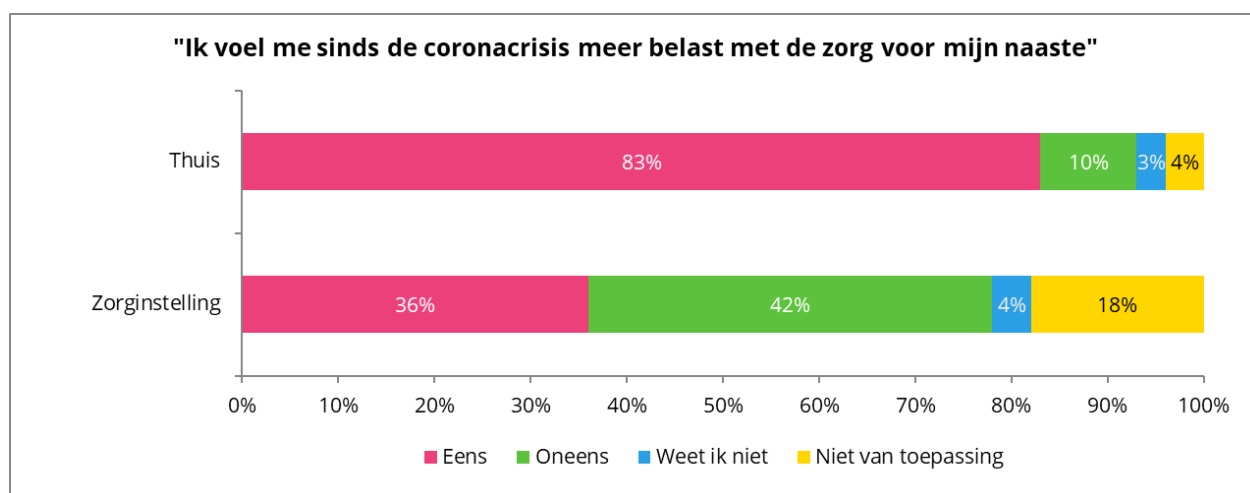
Susanne van den Buuse  
Alzheimer Nederland

Mantelzorgers van mensen met dementie worden door de coronacrisis zwaar getroffen. Deze peiling van Alzheimer Nederland onder ruim 1.000 mantelzorgers van een naaste met dementie laat de impact van corona en de corona-gerelateerde maatregelen zien in zorginstellingen en in de thuissituatie. Vooral de impact op mantelzorgers thuis is enorm.

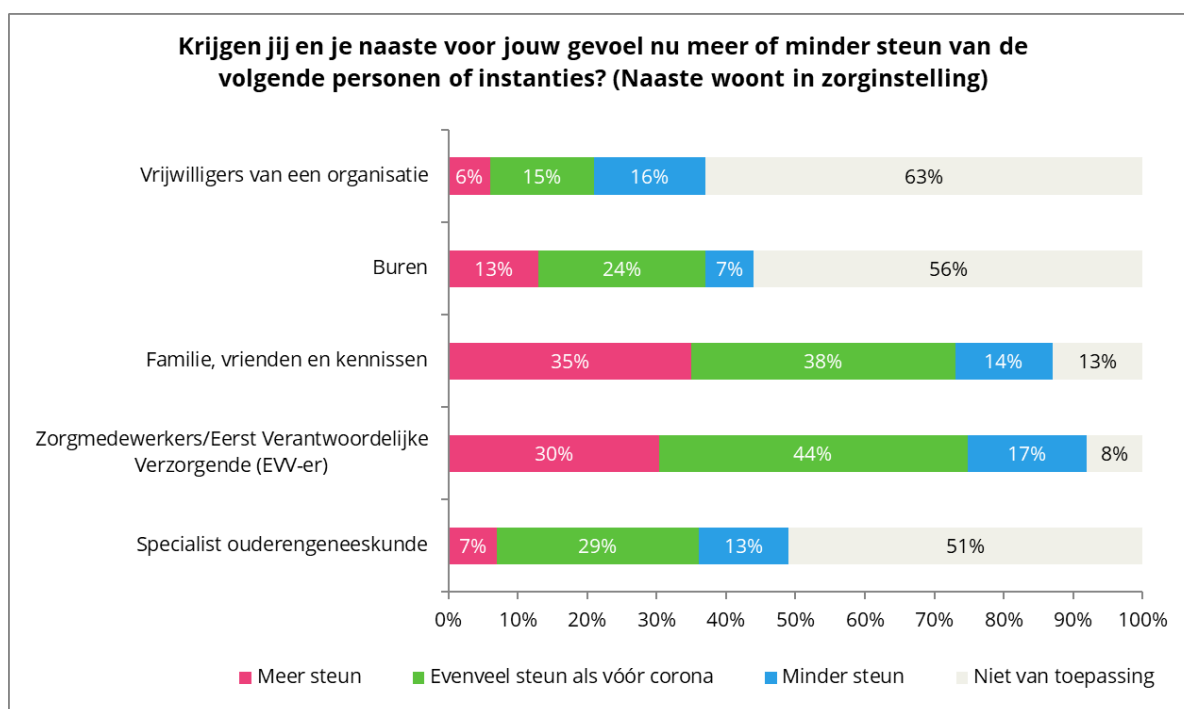
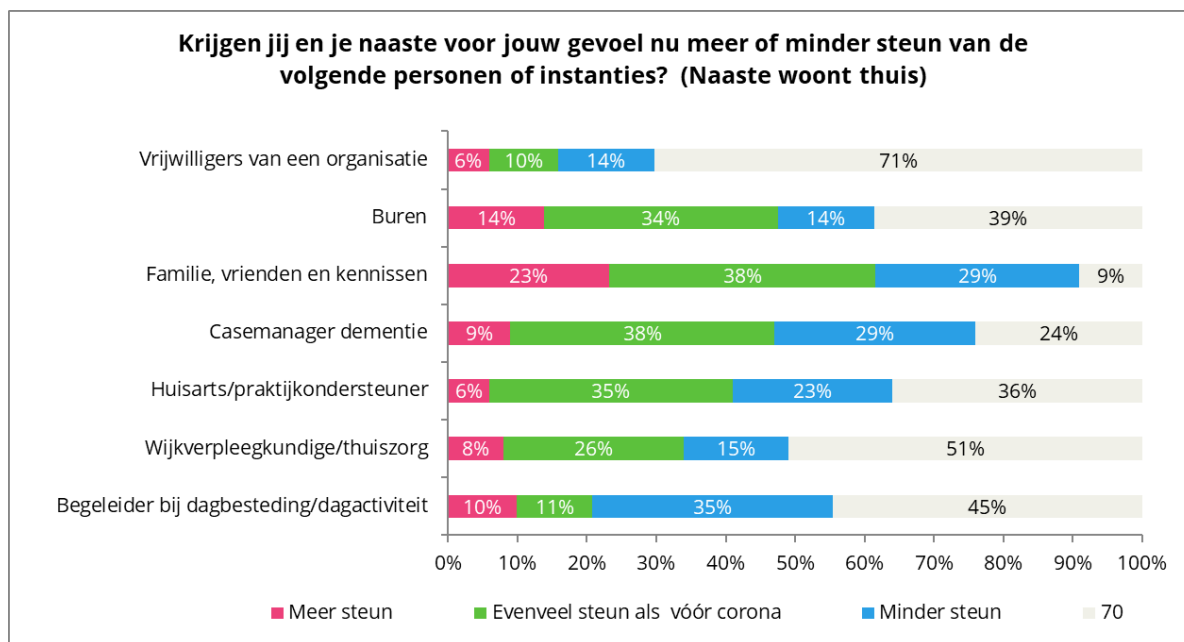
Voor mantelzorgers met een thuiswonende naaste is veel ondersteuning door de coronacrisis weggevallen. De meeste dagbestedingslocaties zijn gesloten, 71% van de mantelzorgers is geen alternatief aangeboden. Drie op de tien ervaart minder steun van de casemanager dementie. 83% voelt zich hierdoor meer belast met de zorg voor hun naaste, 55% heeft meer ondersteuning nodig. Ook is de meerderheid van alle mantelzorgers bang dat hun naaste of zichzelf ziek wordt. In zorginstellingen is vooral de bezoekersstop een probleem. 84% is dan ook vóór verruiming hiervan. 12% van de mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling is van plan om hun naaste daar weg te halen of denkt hierover na. *“Het is of er een emotionele aardbeving plaats heeft gevonden, waarvan het einde nog niet in zicht is.”*

## Gebrek aan dagbesteding, professionele en sociale ondersteuning breekt mantelzorgers thuis op

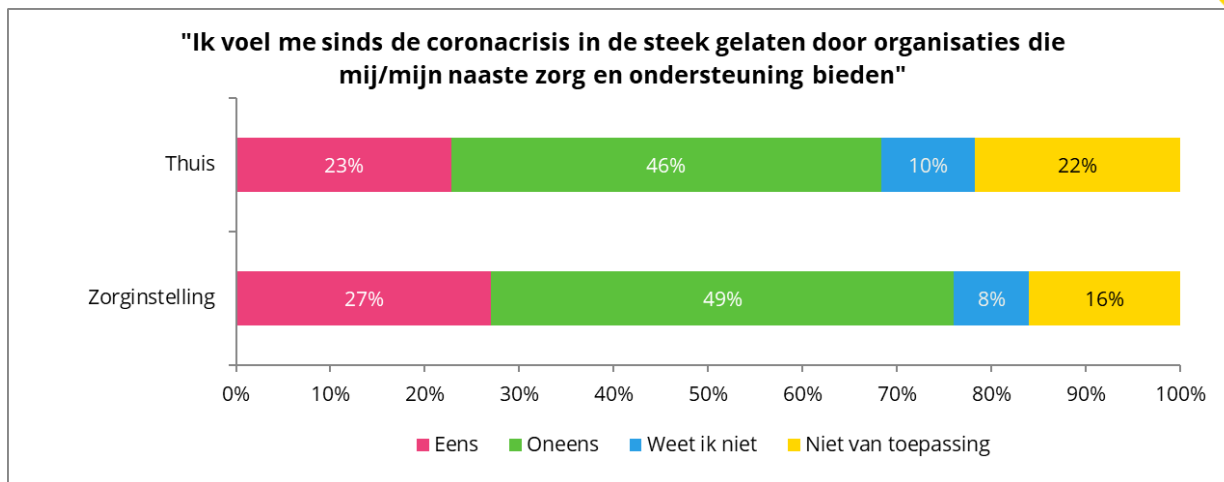
Maar liefst 83% van de mantelzorgers met een thuiswonende naaste voelt zich hierdoor meer belast. Bij mantelzorgers van een naaste die in een zorginstelling woont, voelt “slechts” 36% zich meer belast.



Mantelzorgers met een thuiswonende naaste ervaren vaak minder steun sinds de coronacrisis. Het ontbreekt hen vooral aan ondersteuning van de dagbesteding (35%), de casemanager dementie (29%) en de huisarts (34%). Van de ondersteuning die men krijgt is die van familie en vrienden volgens mantelzorgers het meest vaak toegenomen: bijna een kwart krijgt meer steun van hen. Mantelzorgers met een naaste die in een zorginstelling woont, hebben minder vaak het gevoel dat hun ondersteuning is verminderd. Opvallend is dat men vaker juist meer steun ervaart van zorgpersoneel van de zorginstelling dan van de thuiszorg.



Een kwart van de mantelzorgers voelt zich in de steek gelaten door organisaties die henzelf en/of hun naaste hun bieden. Bijna de helft heeft dit gevoel niet.



Maar liefst 55% van de mantelzorgers met een thuiswonende naaste zegt meer ondersteuning nodig te hebben voor henzelf en hun naaste. Bij mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling is dit ongeveer evenveel, 51%. Een meerderheid van de mantelzorgers (69%) met een thuiswonende naaste is bang dat hun naaste door de situatie sneller achteruit gaat. Bij mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling is dit nog iets meer (81%).

Voor mantelzorgers met een thuiswonende naaste is vooral het gebrek aan activiteiten voor de naaste een probleem: hij/zij mist hierdoor bezigheden en een dagstructuur. Dit komt nu op de mantelzorgers neer: 71% van de mantelzorgers van wie de naaste voorheen naar dagbesteding ging, is geen alternatief aangeboden. Hierdoor snakken mantelzorgers vaak naar een adempauze en hebben vaak grote behoefte om tijdelijk ontlast te worden, bijvoorbeeld door een vrijwilliger die een paar uur per dag langskomt om met de naaste koffie te drinken, te wandelen of te fietsen. Ook een luisterend oor en morele steun worden node gemist.

Welke ondersteuning hebben mantelzorgers nodig? (Thuiswonende naaste)
"Ik zou zo dolgraag langer dan 45 minuten ALLEEN thuis zijn. Even tot rust komen, niets hoeven."
"Wij zouden graag iedere dag (al is het maar 1 uurtje) een vrijwilligers zien, die met hem de dag doorneemt, gezellig praat met koffie."
"Waar ik als mantelzorger mijn angst kwijt kan."
'Het zou fijn zijn als mijn man met meer mensen activiteiten kan doen. Ik kan de dagopvang niet vervangen en door minder prikkels gaat mijn man helaas hard achteruit."
"Ik ben nu 24/7 bezig met begeleiden, uitleggen en opvangen van mijn echtgenoot. In volledige isolatie. Zou niet weten hoe ik dat kan doorbreken."

29% van de mantelzorgers is wel een alternatief voor dagbesteding aangeboden. Veelgenoemde alternatieven zijn: telefonisch contact, iemand die thuis langskomt met bijvoorbeeld een map met

puzzels en raadsels, iemand die langskomt om koffie te drinken. Dit één of meerdere keren per week.

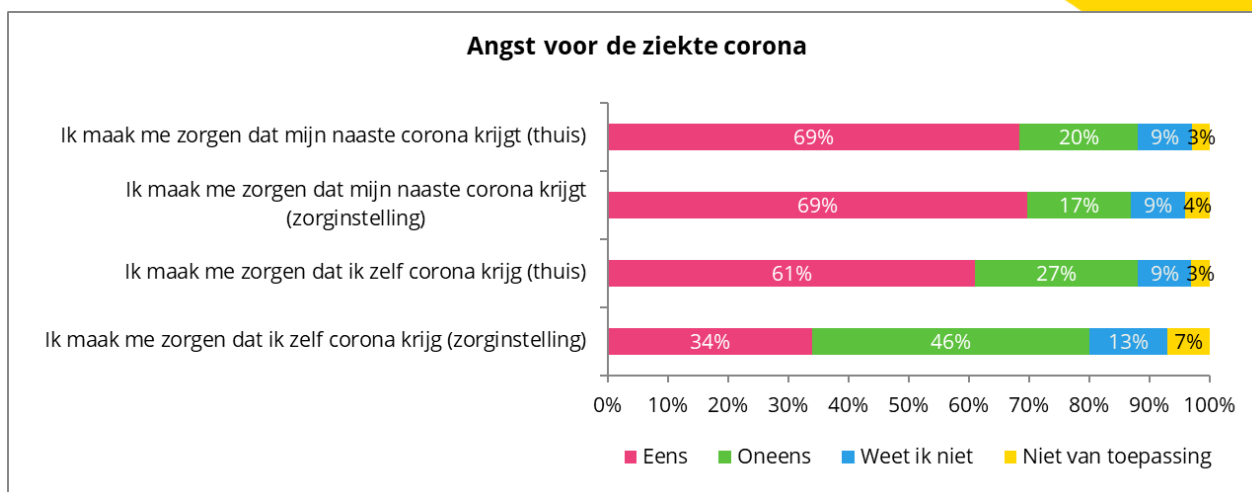
Alternatieve, creatieve oplossingen waar mantelzorgers het meest mee geholpen zijn, zijn digitaal contact, zoals beeldbellen en de naaste bezoeken met inachtneming van voldoende afstand. Met beeldbellen zijn vooral mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling geholpen. De boodschappenservice en een vrijwilliger die een activiteit doet met de naaste helpen vooral mantelzorgers in de thuissituatie.



### Angst voor de ziekte bij meerderheid mantelzorgers

De meerderheid van de mantelzorgers (69%) is bang dat hun naaste corona krijgt. 12% van de mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling is van plan om hun naaste om die reden uit de zorginstelling weg te halen of denkt hierover na. Van de mantelzorgers van wie de naaste thuiszorg ontvangt, zegt bijna de helft (46%) dat de thuiszorg over te weinig beschermingsmiddelen beschikt. Van mantelzorgers in met een naaste in een zorginstelling weet het grootste deel dit niet.

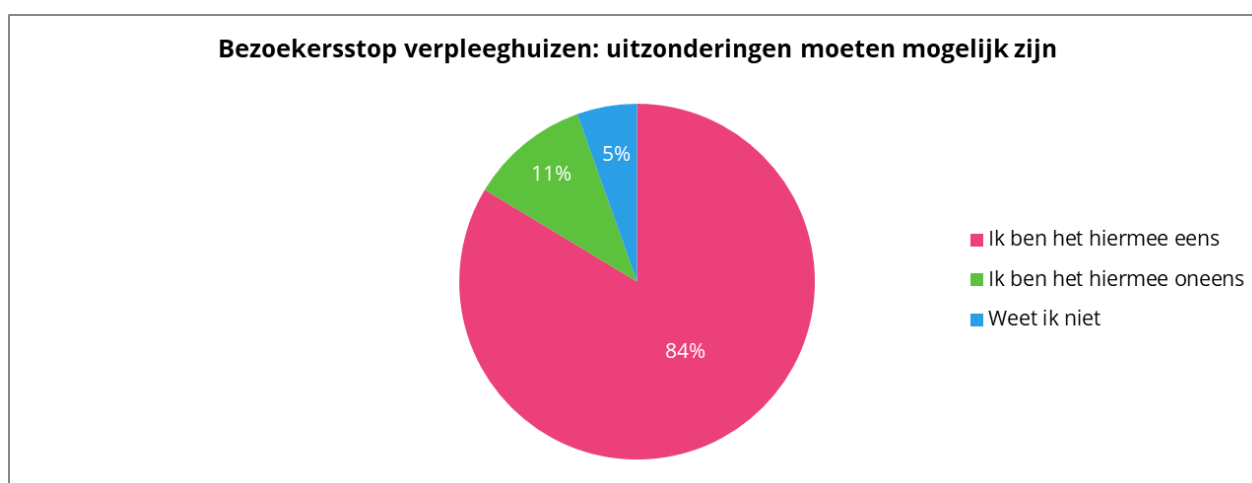
Mantelzorgers zijn ook bang om zelf ziek te worden. Dit geldt vooral voor mantelzorgers met een thuiswonende naaste, waarschijnlijk omdat hun naaste van hen afhankelijk is en zij bang zijn dat zij hun naaste zullen besmetten.



Iets meer dan de helft (58%) van de mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling hebben nog net zoveel vertrouwen in de zorg van de zorginstelling van hun naaste als voorheen. Een kwart (27%) heeft minder vertrouwen, 16% meer vertrouwen.

### Vóór bezoekersstop verruimen, onder voorwaarden

Op dit moment geldt een bezoekersstop in verpleeghuizen. Alzheimer Nederland pleit er daarom voor dat in uitzonderingsgevallen één vaste mantelzorger toegelaten mag worden in het zorginstelling, mits deze klachtenvrij is en beschermingsmiddelen gebruikt. De uitzondering betreft bewoners in het zorginstelling die op korte termijn zullen overlijden en bewoners die zonder de nabijheid van familie harder achteruit gaan, in paniek raken en/of onrustig worden. 84% van de mantelzorgers met een naaste die in een zorginstelling woont, is het eens met de verruiming van de bezoekersstop. Een mantelzorger zegt: “De mensen sterven nu niet aan Corona maar door eenzaamheid. Ik denk dat ik dat erger vind dan dat ze Corona krijgen. Ik hoop dat de regeling anders wordt voor de verzorgingstehuizen.” Een andere mantelzorger spreekt van “emotionele aardbeving, waarvan het einde nog niet in zicht is”.



De bezoekersstop zorgt nu vaak voor schrijnende situaties. Niet alleen voor de mensen met dementie, maar ook voor hun mantelzorgers. Hieronder een aantal uitspraken ter illustratie.

<b>Welke ondersteuning hebben mantelzorgers nodig? (Naaste in zorginstelling)</b>
"Me door deze ellende slepen. Ik krijg bericht dat hij heel boos en onrustig is, hij kreeg 1 pilletje oxazepam, nu 2 en vandaag hoorde ik dat hij aan de haldol gaat. Dit zou niet nodig zijn als ik gewoon op bezoek kon komen. Je voelt je zo machteloos. 50 jaar getrouwd en nu kan ik hem niet steunen. Het vreet aan me..."
"Ik maak me zorgen. Ben al bij haar bed geroepen omdat het einde nabij zou zijn. Met haar handen in mijn handen zag ik haar opknappen qua adem, warmte, helderheid & blijheid - wat een portie dochter al niet kan doen! Dus constateerde de arts dat het gevaar geweken was en ging het bezoekverbod meteen weer in. Na een hartverscheurend afscheid stond ik weer buiten... weer zonder de mogelijkheid haar echt nabij te zijn zoals ze dat kent. Mijn moeder verpietert totaal van eenzaamheid, en dat kan toch niet de bedoeling zijn!"
"Ze heeft meer afleiding nodig. Ze gaat mentaal hard achteruit en voor het eerst in haar leven is ze depressief en wil ze niet meer leven."
"Ik ben alleen en voel me af en toe eenzaam...ik weet niet hoe dat op te lossen."

## Verantwoording

De vragenlijst bestond uit 19 vragen en werd afgenomen in de periode 14 t/m 20 april 2020. Respondenten werden geworven via het Alzheimer Nederland panel en online kanalen van Alzheimer Nederland. In totaal vulden 1.073 mantelzorgers van mensen met dementie de vragenlijst in. Hiervan was 16% mantelzorger van een alleenwonende naaste, 44% van een naaste die samenwoont met hem/haar zelf of iemand anders, en 41% van een naaste die in een zorginstelling woont zoals een verpleeghuis of kleinschalig wonen. De meeste respondenten waren partner (45%) of kind (35%) van hun naaste.

## Vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met team belangenbehartiging van Alzheimer Nederland.

Telefoonnummer: (033) 303 2547

E-mail: [belangenbehartiging@alzheimer-nederland.nl](mailto:belangenbehartiging@alzheimer-nederland.nl)