

Wet zorg en dwang bij dementie belangrijk, maar nog onvoldoende toegepast

Resultaten van een peiling onder ruim 600 mantelzorgers van mensen met dementie

September 2020

Susanne van den Buuse
Alzheimer Nederland

Mensen met dementie moeten zoveel mogelijk de regie over hun leven kunnen houden. De Wet zorg en dwang helpt hierbij. De wet regelt zorgvuldige inzet van onvrijwillige zorg en stimuleert het zoeken naar alternatieven. Zo zorgt de wet voor betere rechtsbescherming van mensen met dementie. De wet is sinds 1 januari 2020 van kracht. Merken mantelzorgers van mensen met dementie al iets van de wet? Alzheimer Nederland deed een peiling onder mantelzorgers om dit te achterhalen.

De uitkomst: de Wzd lijkt nog onvoldoende te worden toegepast, terwijl de resultaten juist de noodzaak van de wet laten zien.

- Verzet van mensen met dementie tegen zorg en ondersteuning komt vaak voor. In de thuissituatie zegt 59% van de mantelzorgers dat hun naaste zich wel eens verzet, bij naasten in een zorginstelling is dit 64%.
- De helft van de mantelzorgers voelt zich belast met de verantwoordelijkheid voor het toepassen van onvrijwillige zorg bij hun naaste. In de thuissituatie is dat vaker het geval (56%) dan bij mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling (42%).
- De meerderheid (90%) zegt dat zorgverleners met hen overleggen over het toepassen van onvrijwillige zorg. Toch is drie op de tien mantelzorgers (30%) het oneens met de zorgverleners over hun aanpak. Hier maken de meeste mantelzorgers zich zorgen over.

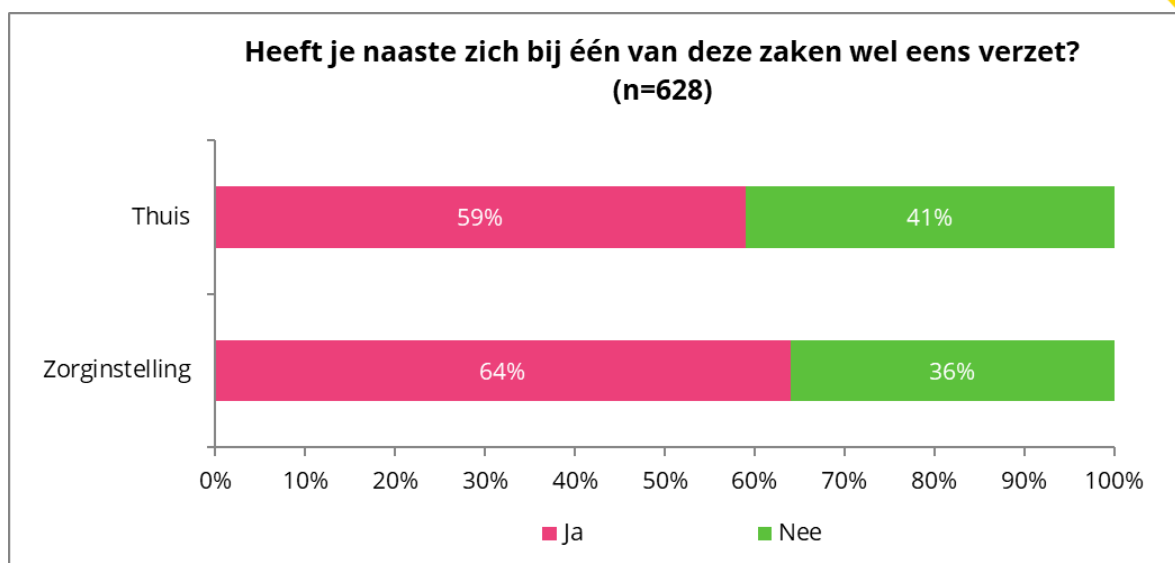
- De cliëntenvertrouwenspersoon (CVP) is bij de meeste mantelzorgers (64%) nog niet bekend. In zorginstellingen is de CVP meer bekend dan in de thuissituatie (46% vs. 25%). Ook de Wet zorg en dwang is daar vaker bekend (75% in zorginstelling vs. 59% in thuissituatie).

Alzheimer Nederland roept zorgaanbieders met klem op om de Wzd toe te passen. Zeker in coronatijd is het thema onvrijwillige zorg heel belangrijk – denk aan het bezoekersverbod in zorginstellingen – en is de Wzd juist een uitkomst omdat deze maatwerk per cliënt mogelijk maakt.

Verzet van naaste tegen vrijheidsbeperking komt bij meerderheid mantelzorgers voor

Bijna alle mantelzorgers (94%) zorgen ervoor dat hun naaste bepaalde dingen wel of juist niet doet. De meest voorkomende zaken waar mantelzorgers voor zorgen bij hun naaste zijn dat de naaste medicijnen op de juiste manier inneemt (62%), meewerkt aan medische controles en onderzoeken (54%), naar dagactiviteiten gaat (48%), bepaalde voorwerpen niet gebruikt (zoals het gasfornuis) (36%), bepaalde dingen eet of drinkt (39%), voorkomen dat de naaste alleen naar buiten gaat (32%) en voorkomen dat de naaste verdwaalt (22%). Andere zaken die genoemd worden zijn lichamelijke verzorging en praktische zaken zoals boodschappen doen. Slechts 6% zegt niets voor de naaste te regelen omdat de naaste zelf nog goed kan beslissen welke zorg hij/zij nodig heeft.

Bij bovenstaande zaken heeft **62% van de naasten met dementie zich wel eens verzet** volgens de mantelzorgers. In de thuissituatie is het percentage bijna even hoog als bij mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling (59% vs. 64%). In 2018 gaf 57% van de mantelzorgers aan dat er sprake was van vrijheidsbeperkende maatregelen bij hun naaste. Dat de vraag of de naaste zich hier ook tegen verzette niet werd gesteld, lijkt hierbij niet uit te maken, gezien de vergelijkbaarheid van de percentages (57% en 62% in de huidige raadpleging).

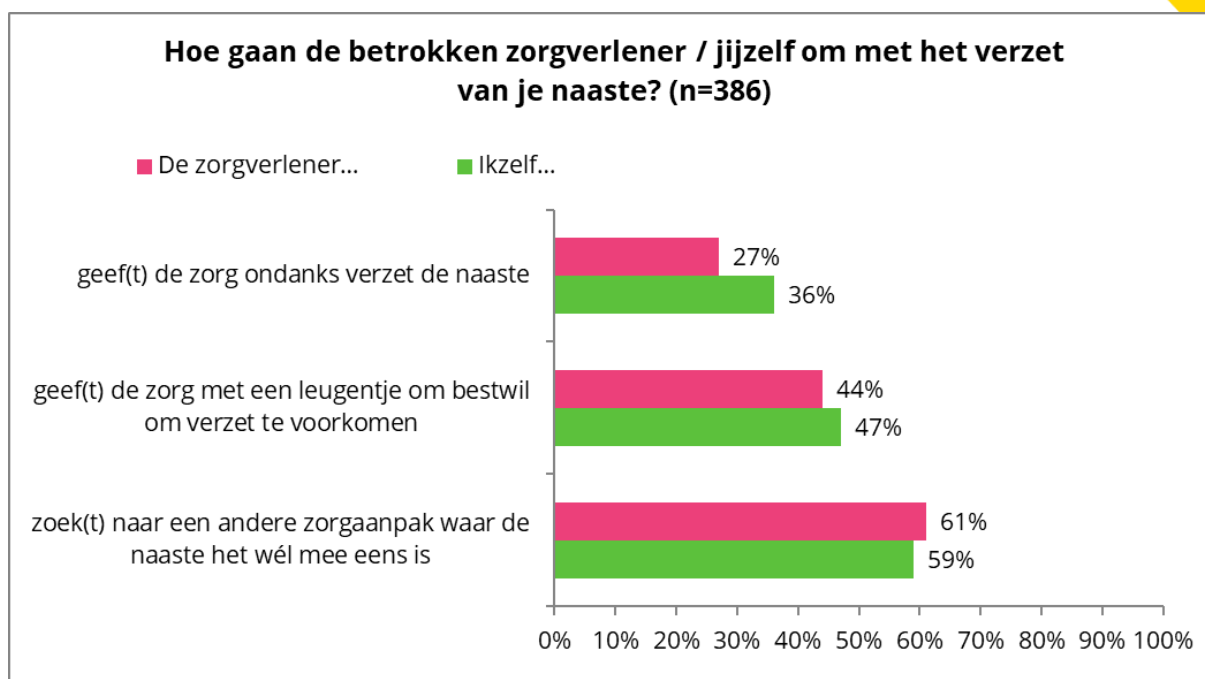


De volgende uitspraken van mantelzorgers laten hun worsteling zien met het verzet van hun naaste.

“Heftig verzet, woedeaanvallen, achterdocht schreeuwen. Het moeten slikken van de dagelijkse medicatie is een groot probleem volgens mijn vader. Hij houdt er toezicht op dat ze haar medicijnen inneemt. En ik regelde maaltijden, op verzoek van mijn vader. Maar als ik belde werd mijn moeder ontzettend boos op mij. Schreeuwde dan dat ze zelf kookt, en veel lekkerder “dan de troep die ik liet bezorgen”. Hopeloos dus. Ze denkt echt dat ze alles nog doet en kan, maar ze zit alleen maar passief op de bank uit het raam te staren.”

“Eigenlijk neem je het risico dat er een crisis situatie gaat ontstaan. Dat wil je niet. Het is lastig te bepalen hoe lang je de autonomie van een patiënt moet laten voorgaan. Ik vind de hele situatie heel belastend. Je voelt je toch verantwoordelijk.”

Bij driekwart van de situaties was een zorgverlener betrokken (thuis 67%, zorginstelling 84%). Omgaan met verzet doen zorgverleners volgens mantelzorgers meestal door alternatieve oplossingen te zoeken (60%). De helft (46%) gebruikt een leugentje om bestwil. Een kwart (27%) geeft de zorg toch, ondanks verzet van de naaste. Voor de manieren waarop mantelzorgers zélf met verzet omgaan, zijn de percentages vergelijkbaar, behalve het laatste: vaker dan de zorgverleners (35%) geven mantelzorgers de zorg toch, ondanks verzet van zijn/haar naaste.



Mantelzorgers proberen vaak van alles om verzet van hun naaste te voorkomen. Onderstaande uitspraken laten zien hoe lastig dit is.

Hoe ga jij zelf om met verzet van je naaste?
"Dat is dus heel lastig. Mijn naaste verslonst nu waar ze bij zit, doet zichzelf te kort. Ik zie het met lede ogen aan."
"Aankankelijk ging ik in gesprek met mijn vader en lichtte ik dingen toe, maar ook dat hielp niet. En toen besloot ik mijn mond maar te houden."
"Sommige dingen moeten gewoon...door er een beetje omheen te draaien lukt het vaak wel"
"Probeer zo ongemerkt mogelijk kleding weg te nemen en te wassen. Douchegang is bijna niet meer aan de orde en wassen doet zij zelf."
"Mijn vrouw zegt heel vaak dat ze iets niet wil, maar als het haar eenmaal overkomt gewoon in meegaat."

Zoeken naar **alternatieve oplossingen** is belangrijk: "Sommige begeleiders noemen het verzet, probleem gedrag en plaatsen zich er boven. Andere begeleiders staan er naast en zoeken naar oplossingen om verzet te voorkomen." Alternatieve oplossingen die vaak genoemd worden zijn: afleiden, meegaan in belevingswereld van naaste, humor gebruiken, zaken anders brengen.

Wat houdt de andere zorgaanpak van zorgverleners bij je naaste in?

"Medicijnen in de beautycase maar paracetamol nog wel in eigen beheer, toch nog het gevoel zelf daarover de regie te houden. Wel zorgden we ervoor dat er niet teveel paracetamol per dag beschikbaar was."

"Zaken anders benoemen. De casemanager dementie is binnengekomen onder het mom van 'bent u tevreden over de huishoudelijke hulp'. Dagbesteding heet de 'gezellige maandaggroep'."

"Een diëtiste laten uitleggen waarom iets belangrijk is. De ene zorgverlener kan beter met haar omgaan dan de andere. Heel vaak bedenk ik de oplossingen zelf."

"Afleiden, bijvoorbeeld door oude liedjes aan te zetten met een CD-speler."

Vele mantelzorgers zeggen dat het per situatie verschilt. "Het blijft zoeken naar een ingang (haakje) waarbij we hulp kunnen bieden zonder protest".

Onvrijwillige zorg vaak besproken, maar vaker onenigheid tussen mantelzorgers en zorgverleners

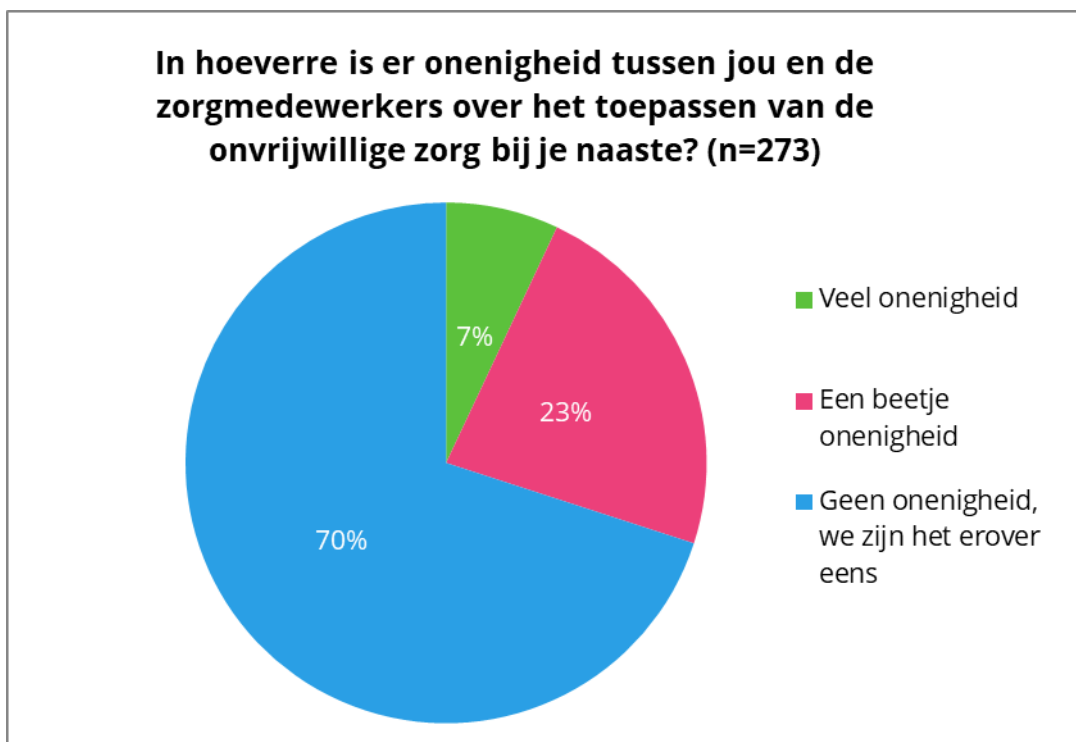
Van de mantelzorgers van wie de naaste onvrijwillige zorg krijgt, zegt de meerderheid dat de zorgverleners met hun naaste bespreken waarom dit nodig is (80%) en ook een meerderheid met henzelf (90%). Dit komt vrijwel overeen met de cijfers uit 2018¹. 71% zegt dat de zorgverleners hen hierbij om advies vragen.

Slechts de helft (56%) zegt dat de onvrijwillige zorg is opgenomen in het zorgplan van hun naaste. 15% zegt van niet en 29% weet het niet. Twee derde (66%) zegt dat de zorgverleners regelmatig met hen bespreken of de onvrijwillige zorg nog nodig is. Bij de rest gebeurt dit niet (regelmatig). Dit bespreken gebeurt meestal iedere maand of iedere paar maanden.

Van de mantelzorgers die aangeven dat de zorgverleners géén onvrijwillige zorg geven aan hun naaste maar alternatieve oplossingen zoeken, zegt 80% zegt dat de zorgverleners deze alternatieven met hen bespreken. In het zorginstelling is dit iets vaker het geval dan thuis (87% vs. 73%).

¹ 8% gaf toen aan dat de vrijheidsbeperkende maatregelen niet met henzelf en/of de naaste werden besproken. De vraagstelling was net anders, waardoor de cijfers niet één op één vergelijkbaar zijn, maar ze wijzen wel in dezelfde richting.

Drie op de tien (30%) van de mantelzorgers geeft aan dat zij en de zorgverleners het niet eens zijn over het toepassen van de onvrijwillige zorg bij de naaste. Dit is vaker dan in 2018 (21%). **Vooraf in de thuissituatie zijn mantelzorgers het vaker oneens met de zorgverleners dan in 2018 (van 11% naar 31%).** Bij mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling is de stijging minder groot (van 23% in 2018 naar 29%).



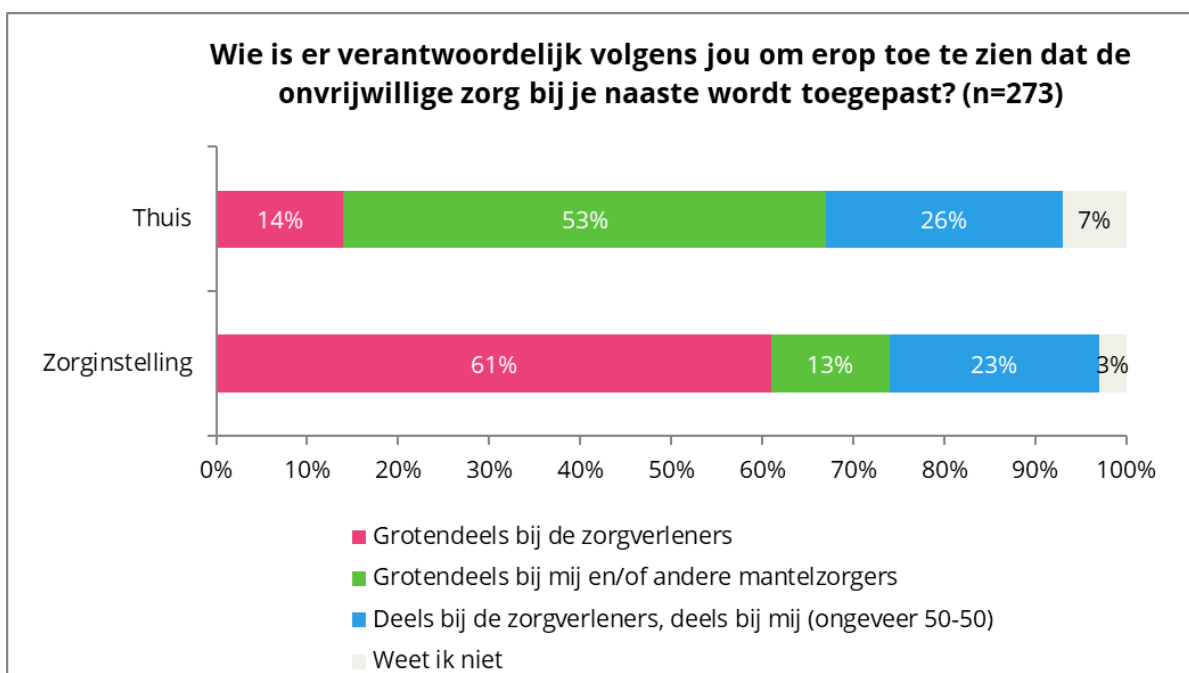
De helft (56%) maakt zich vaak zorgen over deze onenigheid. 35% soms en 8% nauwelijks of nooit. Enkele mantelzorgers aan het woord die het eens resp. oneens zijn met de zorgverleners:

Eens met zorgverleners	Oneens met zorgverleners
"Wij als mantelzorgers vroegen om onvrijwillige hulp, doorpakken en hulp bieden om veiligheid te kunnen garanderen. Geen enkele zorgverlener heeft ook maar iets gedaan, altijd aangeven dat 'mevrouw het zelf moet willen'. Helaas had mevrouw geen enkele inzicht in het eigen ziekteproces. Dus ze gaf nooit toestemming."	"We hebben goed overleg, ik ben eindverantwoordelijk voor de keuzes die gemaakt worden en we sturen bij waar het soms vastloopt en kijken wat we anders zouden kunnen doen."

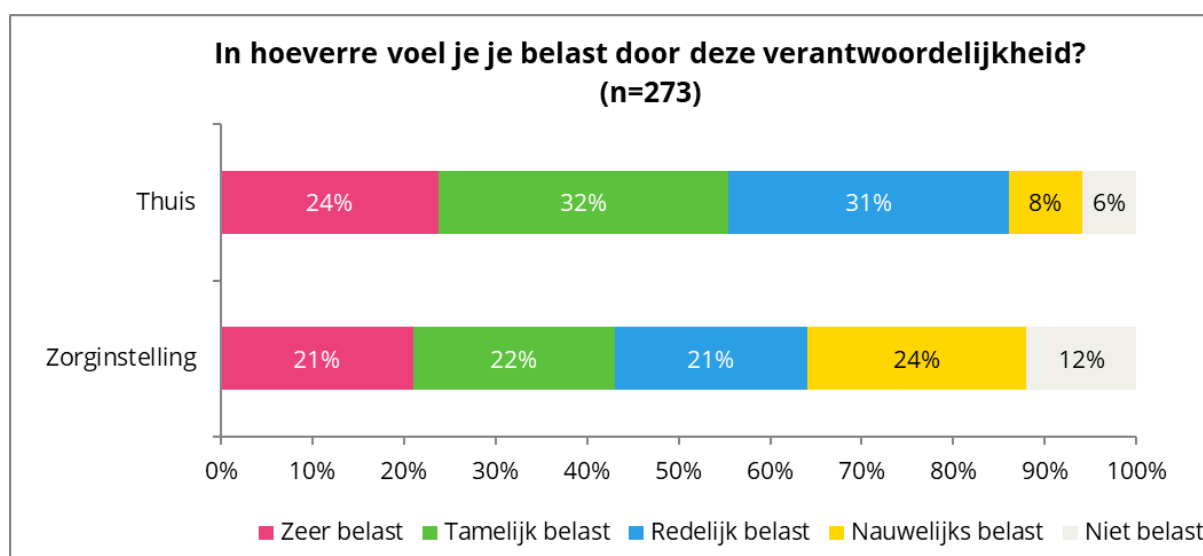
"In mijn optiek grijpen ze al snel naar medicatie als ik daar niet tegen in ga."	"Onvrijwillige zorg wordt altijd uitgebreid besproken inclusief mogelijke alternatieven en risico's."
"Ik vond de opsluiting vanwege Covid-besmetting mensonterend en had mijn inziens niet gemogen. Er had een andere oplossing gezocht moeten worden."	"Als mij iets opvalt maak ik dit bespreekbaar. Dit wordt goed opgepikt. En soms laat ik het ook gewoon omdat het de afweging niet waard is. Ik snap ook hun kant."

Mantelzorgers voelen zich vaker belast met toepassing van onvrijwillige zorg, dit leidt tot spanningen met de naaste

De verantwoordelijkheid voor het toepassen van de onvrijwillige zorg bij hun naaste ligt volgens 32% van de mantelzorgers bij henzelf. **Dit is een verdubbeling ten opzichte van 2018 (16%).** Bij mantelzorgers met een thuiswonende naaste is dit het gevoel van verantwoordelijkheid gedaald (van 74% in 2018 naar 53%). Bij mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling is het gevoel van verantwoordelijkheid juist toegenomen (van 4% in 2018 naar 13%).

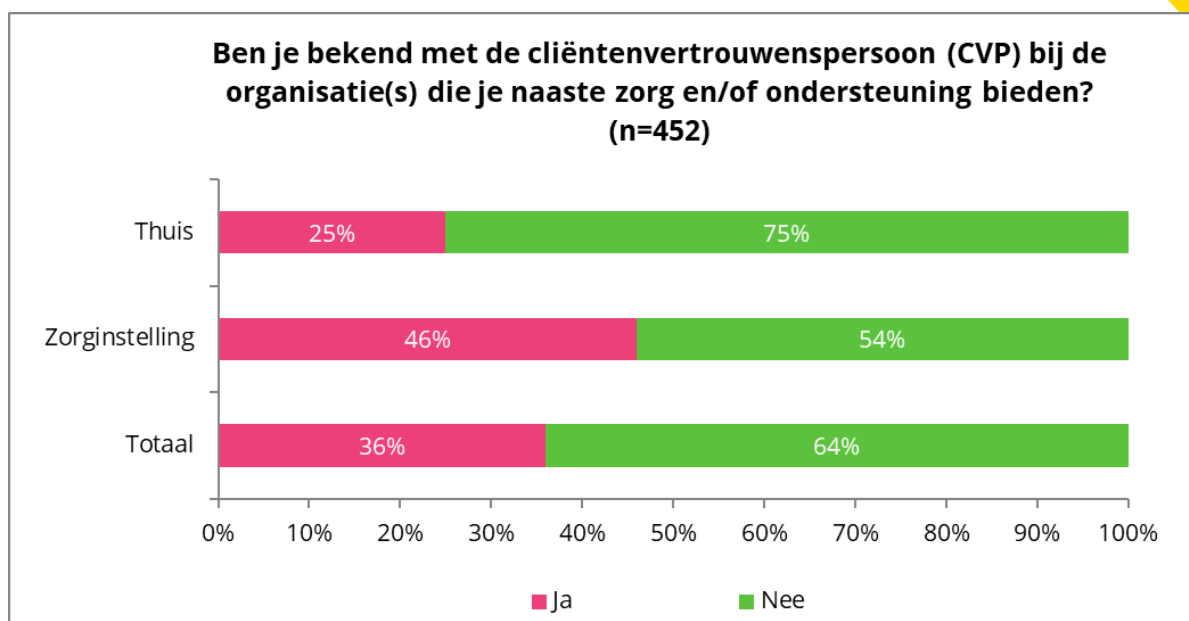


De helft voelt zich tamelijk tot zeer belast door deze verantwoordelijkheid (49% vs. 44% in 2018). In de thuissituatie is dit licht toegenomen (van 51% in 2018 naar 56%), maar voor mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling is er een grotere toename (van 34% in 2018 naar 42%). **Dit leidt bij de meeste mantelzorgers (63%) tot spanningen tussen henzelf en de naaste.** In de thuissituatie is dit vaker het geval dan in een zorginstelling (69% vs. 56%).



CVP nog vrij onbekend, vooral in thuissituatie

Slechts 36% is bekend met de CVP van de organisaties die hun naaste ondersteuning en zorg bieden. **Vooral thuis is de CVP nog vrij onbekend: slechts een kwart (25%) is bekend met de CVP van de zorgaanbieder(s).** In het zorginstelling kent bijna de helft (46%) van de mantelzorgers de CVP.



Van de mantelzorgers die wél bekend zijn met de CVP, heeft 45% informatie gehad over de CVP van de zorgaanbieder. Iets meer dan de helft (57%) weet waar zij de CVP kunnen vinden. 13% heeft al eens contact gehad met de CVP. Deze percentages verschillen niet tussen thuis en zorginstelling. De ervaringen waren vrijwel allemaal positief.

Ervaringen met de CVP

"Heb een prettige ervaring met de cliëntenvertrouwenspersoon. Staat me met raad en daad bij als het moet."

"Enorm geholpen en het duidelijk gemaakt voor ons."

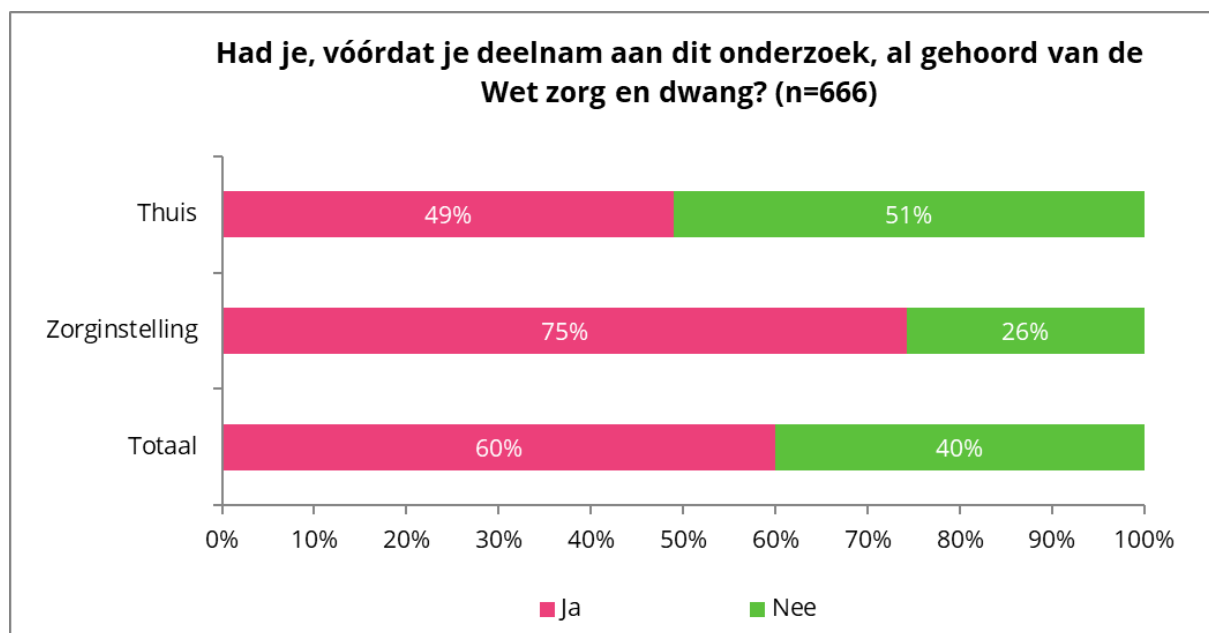
"Heel fijn contact. Zij wist de juiste wegen te bewandelen en gaf mij veel tips. Ook hadden we samen fijne gesprekken"

"Ze hebben er voor gezorgd dat er een betere communicatie plaats vond en dat ik op de hoogte gebracht word van wijzigingen."

62% van alle mantelzorgers zegt na uitleg over de CVP dat zij een CVP zouden inschakelen als zij er niet uitkwamen met de zorgverleners (67% in 2018). Mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling zijn hier eerder toe geneigd dan mantelzorgers met een thuiswonende naaste (70% vs. 55%). Zij geven vaker aan de voorkeur te geven aan de casemanager en daarnaast speelt de relatieve onbekendheid met de CVP hierbij een rol.

Ook Wet zorg en dwang vrij onbekend in thuissituatie

60% van de mantelzorgers had al eens gehoord van de Wet zorg en dwang. **De wet is bij mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling meer bekend dan bij mantelzorgers met een thuiswonende naaste (75% vs. 49%).**



Mantelzorgers met een naaste in een zorginstelling zijn ook vaker door de zorgaanbieder geïnformeerd dan mantelzorgers met een thuiswonende naaste (52% vs. 18%). Andere manieren waarop men over de Wet zorg en dwang heeft gehoord zijn via Alzheimer Nederland (31%) en via de casemanager dementie (29%). 39% geeft aan op een andere manier geïnformeerd te zijn, meestal doordat men zelf in de zorg werkt.

Verantwoording

De vragenlijst bestond uit 32 vragen en werd afgenomen van 10 t/m 20 september 2020. Respondenten werden geworven via het Alzheimer Nederland panel en online kanalen van Alzheimer Nederland en via externe kanalen. In totaal vulden 666 mantelzorgers van mensen met dementie de vragenlijst in. Van hun naasten met dementie woonde 17% alleen, 30% woonde samen met partner en/of kinderen en 53% woonde in een zorginstelling, zoals een zorginstelling of kleinschalig wonen. 99% maakte gebruik van één of meerdere vormen van ondersteuning en zorg, waarvan casemanagement

dementie (84%), thuiszorg (50%) en dagbesteding (49%) de meest voorkomende vormen waren.

In dit rapport wordt alleen een onderscheid gemaakt tussen mantelzorgers met een thuiswonende naaste en een naaste in een zorginstelling wanneer er een significant verschil tussen beide groepen is gevonden. Als dit niet het geval is, wordt het percentage voor beide groepen samen weergegeven.

Download dit onderzoeksrapport op <https://www.alzheimer-nederland.nl/alzheimer-nederland-panel/resultaten>. Hier is eveneens een samenvatting te vinden in de vorm van een infographic.

Over Alzheimer Nederland

Alzheimer Nederland zet zich een van de grootste uitdagingen van deze tijd: dementie. En dat is nodig. Ieder uur komen er in Nederland 5 mensen met dementie bij. Het is bovendien de snelst groeiende doodsoorzaak. Momenteel leven er 280.000 mensen met dementie in Nederland. Dat aantal groeit hard richting een half miljoen in 2040. Tenzij er in de tussentijd oplossingen worden gevonden voor behandeling en genezing. Wij zetten ons in voor een toekomst zonder dementie én voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Samen met onze 100 medewerkers, 3.700 vrijwilligers, 200.000 donateurs en in nauw contact met mensen met dementie, mantelzorgers, politici, zorgprofessionals en onderzoekers zorgen we voor vooruitgang. Meer info op [alzheimer-nederland.nl](https://www.alzheimer-nederland.nl).

Vragen?

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

Telefoonnummer: (033) 303 2547 | E-mail: belangenbehartiging@alzheimer-nederland.nl