Adviescommissie JMG
Jeugd-, Maatschappelijke opvang- & Gehandicaptenbeleid

College van burgemeester en wethouders
Postbus 9105
6500 HG Nijmegen

Betreft: gevraagd advies over de Nijmeegse Woonagenda 2024-2029

Nijmegen, 12 maart 2024

Geacht college,

Wij hebben kennis genomen van het *concept* van de Nijmeegse Woonagenda 2024-2029, dat ons 21 februari werd toegestuurd met het verzoek hier uiterlijk 12 maart een advies op uit te brengen. Dat is een zeer korte termijn voor een adviesaanvraag, waarvan acte.

In dit advies besteden wij aandacht aan de volgende onderwerpen:
1. Woonbehoefte-onderzoek rolstoelgeschikte woningen
2. Woonbehoefte voor ouderen dak- en thuislozen

ad 1 Woonbehoefte-onderzoek rolstoelgeschikte woningen
In het Coalitieakkoord 'Ons Nijmegen, Stad van Iedereen' is opgenomen dat er een woonbehoefte-onderzoek komt naar rolstoelgeschikte woningen. Dat onderzoek is inmiddels door Companen uitgevoerd (mei 2023). Het verbaast ons dat hier zo goed als geen aandacht voor is in de woonagenda 2024-2029, terwijl het rapport van Companen een aantal duidelijke conclusies heeft, te weten:

- Er is sprake van een kwalitatieve mismatch: het huidige aanbod bestaat vooral uit relatief kleine woningen voor eenpersoonshuishoudens in minder courante wijken, terwijl de verhouding in (landelijk) onderzoek is: 45% alleenstaanden, 25% paren en 30% grotere huishoudens
- Het totale aanbod aan rolstoelgeschikte woningen lijkt te krap voor de vraag.
- Dit moet leiden tot verder gaande prestatieafspraken tussen gemeente, corporaties en huurders.
- Er moet meer maatwerk geleverd worden in nauw en preventief contact met de klant; hier ligt een rol voor de rolstoeltoewijzingscommissie.
- Zo'n 180 mensen in Nijmegen hebben behoefte aan een extra ruime woning vanwege de afmetingen van de rolstoel. Het lijkt verstandig in te zetten op flexibel/modulair bouwen, zodat (delen van) woningen bij elkaar getrokken kunnen worden om een woning met een ruimere plattegrond te creëren wanneer dat nodig is.

In het begeleidend schrijven van de gemeente bij het onderzoek naar rolstoelgeschikte woningen van Companen staat: "In het advies staan concrete aanbevelingen. Sommige geven we direct uitvoering aan of onderzoeken we op haalbaarheid. Deze liggen zowel aan de kant van de gemeentelijke

Wmo-toeleiding als in de afspraken met de corporaties. Andere aanbevelingen kosten meer tijd en moeten in het grote geheel van de woonzorgvisie worden bezien.

Hieronder vallen onder andere de aanbevelingen over de uitbreiding van de voorraad en het aanbod. Deze worden dan ook meegenomen in de op te stellen woonzorgvisie en het te actualiseren woonbeleid."

Vraag 1: In de woonagenda wordt alleen melding gemaakt van de kwalitatieve mismatch tussen vraag en aanbod van woningen (eerste bolletje). Mogen we ervanuit gaan dat de andere aanbevelingen in de woonzorgvisie worden opgepakt?

Vraag 2: Wij hebben behoefte aan een heldere agenda voor uitvoering van de aanbevelingen uit het onderzoek van Companen over rolstoelgeschikte woningen. Kunnen we erop rekenen dat een dergelijke werkagenda er komt met prioritering van actiepunten?
Zo is bijvoorbeeld urgent dat de gemeente op dit moment géén woningen heeft voor mensen met een grotere rolstoel, die vanwege een toenemende zorgvraag de wacht wordt aangezegd bij Fokus. Dat is een acuut probleem. Dan gaat het om rolstoelen 'met toeters en bellen' (zoals beademing).

Advies: In relatie tot vraag 2 is een koppeling met de themagroep Wonen van het Nijmeegse Actieprogramma Inclusie 2021-2024 'Iedereen doet mee' van wezenlijk belang. Binnen deze themagroep werken ervaringsdeskundigen, maatschappelijke organisaties en ambtenaren samen aan het behalen van concrete resultaten. JMG adviseert uw college deze koppeling niet alleen tot stand te brengen, maar de samenwerking door genoemde partijen ook actief te bevorderen.

We verwijzen in dit verband naar de 'Nationale strategie voor de implementatie van het VN-verdrag Handicap', een recent rapport (januari 2024) van het ministerie van VWS. In dat rapport wordt voor verschillende levensdomeinen, ook voor thuis en wonen, geschetst hoe het moet zijn, hoe het nu is en wat de doelstellingen zijn richting 2040.
Uit die analyse blijkt dat de impact van te weinig en te weinig divers toegankelijke woningen groot kan zijn: mensen met een beperking hebben daardoor niet altijd de mogelijkheid om zelfstandig te wonen. Het is ook lastig om nog te verhuizen als ze eenmaal een toegankelijke woning hebben gevonden. Daardoor kunnen ze niet als iedereen een wooncarrière doormaken.
Door bij nieuwbouw uit te gaan van inclusief ontwerpen, worden de gebouwde woningen toegankelijk voor de meeste mensen in de samenleving. Verder is het van belang dat In bestaande woningen aanpassingen worden gedaan om de woningen toegankelijker te maken, zodat deze ook toegankelijk zijn voor de meeste mensen in de samenleving. Dit draagt bij aan de sociale participatie van mensen met een beperking. Want op die manier kunnen zij gemakkelijk op bezoek bij buren, vrienden en familie, niet gehinderd door drempels.

ad 2 Woonbehoefte voor ouderen en dak- en thuislozen
In het Coalitieakkoord 'Ons Nijmegen, Stad van Iedereen' staat aangegeven dat er vooral behoefte is aan betaalbare woningen. Daarbij wordt aangegeven aan welke categorie woningen wordt gedacht. Tevens wordt vermeld dat samenwerking met het Rijk, de provincie en de regio Arnhem Nijmegen via de Woondeal 2020-2024 en de Verstedelijkingsstrategie wordt voortgezet. Kortheidshalve verwijzen wij naar de passages op bladzijde 15 van de Woondeal.

Het voorliggende concept Nijmeegse Woonagenda 2024-2029 geeft ten aanzien van deze specifieke groepen nauwelijks meer duidelijkheid en zicht op huisvesting in vergelijking met de huidige Woondeal.

Uit het woningbehoefte-onderzoek regio Arnhem Nijmegen 2023 blijkt duidelijk de behoefte aan huisvesting voor ouderen in het algemeen. Ten aanzien van huisvesting voor dementerende ouderen verwijzen wij naar het onderzoek van Alzheimer Nederland van 15 april 2021, 'Nieuwe woonvormen nodig voor mensen met dementie'.

Tenslotte kan niet onvermeld blijven de Ethos Light telling die op 9 april aanstaande wordt uitgevoerd, waarbij dak- en thuisloosheid wordt gezien als een gebrek aan volwaardige huisvesting. Op 23 september zullen de resultaten intern en besloten gedeeld worden met de gemeenten en betrokken partijen.

Wij stellen vast dat het onderwerp van de huisvesting van onder meer deze specifieke groepen wordt doorgeschoven naar de in ontwikkeling zijnde Woonzorgvisie van de gemeente. Wij zijn van mening dat aan deze specifieke groepen ook in het voorliggende concept Woonagenda aandacht moet worden geschonken.

Als bijlagen bij dit advies is de tekst uit het VWS-rapport over het levensdomein thuis en wonen integraal opgenomen (Bijlage II), evenals een nieuwsbericht van Iederin (Bijlage II) en het onderzoek van Alzheimer Nederland (Bijlage III).

Een spoedig antwoord op ons advies zien wij graag tegemoet.

Met vriendelijke groeten,

Sandra de Vries
voorzitter adviescommissie JMG

Adviescommissie JMG
secretaris J. Portier MO10
postbus 9105
6500 HG Nijmegen
j1.portier@nijmegen.nl

Bijlage I	Passage uit VWS-rapport over 'Nationale strategie voor de implementatie van het VN-verdrag Handicap over het levensdomein thuis en wonen.
Bijlage II	Nieuwsbericht Iederin
Bijlage III	Rapport onderzoek woonvormen, Alzheimer Nederland, april 2021

Bijlage I Passage uit VWS-rapport over 'Nationale strategie voor de implementatie van het VN-verdrag Handicap over het levensdomein thuis en wonen.

Hoe moet het zijn?
In elke levensfase moet het mogelijk zijn voor mensen met een beperking om te wonen zoals zij zelf willen. Hoe dat er precies uitziet hangt af van verschillende factoren.
Bijvoorbeeld van de mate van zorg en ondersteuning die nodig is. En van de mate waarin de woning toegankelijk is of dat er aanpassingen gedaan kunnen worden.
Ook de toegankelijkheid van de (openbare) buitenruimte en voorzieningen in de omgeving zijn van belang.
Daarnaast hebben mensen met een beperking net als ieder ander een wooncarrière, passend bij hun levensfase. Zo'n wooncarrière kent allerlei stappen: thuis bij ouders wonen, op jezelf gaan wonen (alleen of samen met een partner, kinderen of andere huisgenoten) of bijvoorbeeld na een relatiebreuk samenwonen met een nieuwe partner.
Toegankelijke en waar nodig aangepaste woningen dragen bij aan zelfstandigheid van mensen.
Om zo zelfstandig te wonen als zij willen, is een voldoende divers en verspreid woonaanbod nodig.
Door bij nieuwbouw uit te gaan van inclusief ontwerpen, worden de gebouwde woningen toegankelijk voor de meeste mensen in de samenleving. In bestaande woningen worden aanpassingen gedaan om de woningen toegankelijker te maken, zodat deze ook toegankelijk zijn voor de meeste mensen in de samenleving. Dit draagt bij aan de sociale participatie van mensen met een beperking. Want op die manier kunnen zij gemakkelijk op bezoek bij buren, vrienden en familie, ongehinderd door drempels.
Naast de fysieke toegankelijkheid van de woning, moeten zorg, ondersteuning en hulpmiddelen aansluiten op wat mensen nodig hebben. Zodat zij in en om hun woning volwaardig kunnen leven. Zodat zij zo min mogelijk afhankelijk hoeven zijn van de mensen met wie zij samen leven. Op die manier kunnen de mensen met wie zij samenleven, bijvoorbeeld ouders, broers en zussen of een partner, zoveel mogelijk hun rol behouden van familielid of geliefde

Hoe is het nu?
Op dit moment is er te weinig en te weinig divers aanbod van toegankelijke bestaande en nieuwe woningen. Mensen met een beperking hebben daardoor niet altijd de mogelijkheid om zelfstandig te wonen, of om bij familie of vrienden op bezoek te gaan. Ze wonen bijvoorbeeld intramuraal of (blijven) bij hun ouders. Zelfstandig wonen in een ontoegankelijke woning gaat ten koste van hun energie en zelfredzaamheid. Het is lastig om nog te verhuizen als ze eenmaal een toegankelijke woning gevonden hebben. Daardoor kunnen ze niet als iedereen een wooncarrière doormaken. Als je wil verhuizen mag je in veel gemeenten niet de aanpassingen in je huis meenemen. En wanneer je naar een andere gemeente verhuist, is continuïteit van zorg eerder uitzondering dan regel. Wanneer iemand zelfstandig woont en aanpassingen aan de woning nodig zijn om zelfstandig te blijven wonen, wordt niet integraal en op lange termijn naar de benodigde aanpassingen gekeken. Bij bijvoorbeeld een progressieve spierziekte kan het juist wenselijk zijn om in één keer de benodigde aanpassingen voor de toekomst te doen.

Doelstellingen 2040

- Er is voldoende aanbod van betaalbare toegankelijke woningen: - nieuwe woningen worden toegankelijk en inclusief gebouwd - bestaande bouw wordt waar mogelijk geleidelijk toegankelijk gemaakt.
- Mensen met een beperking kunnen zich zelfstandig in en om hun huis verplaatsen.
- Mensen met een beperking kunnen wisselen van woonplaats, zonder verlies van zorg, ondersteuning en hulpmiddelen.
- Openbare ruimte is toegankelijk voor iedereen en inclusief ontworpen en onderhouden.
- Zorg en ondersteuning sluiten aan op zelfstandig wonen en participatie.

Bijlage II Nieuwsbericht Iederin

Bezoek VN-rapporteur aan Nederland

In december 2023 bracht Balakrishnan Rajagopal, de speciale VN-rapporteur voor het recht op adequate huisvesting, een bezoek aan Nederland. Hij sprak veel partijen over de woningcrisis en deed een aantal werkbezoeken. Ook Ieder(in) sprak met de VN-rapporteur. Op zijn verzoek leverden we een notitie aan, waarin we het tekort aan passende en toegankelijke woningen voor mensen met een beperking nader toelichtten.

Grondwet aanpassen

Een belangrijke aanbeveling van de VN-rapporteur is dat Nederland het recht op goede huisvesting moet vastleggen in de Grondwet. Nu staat daar alleen dat bevordering van voldoende woongelegenheid een voorwerp van zorg van de overheid is. De rapporteur vindt dat er moet staan dat de Staat verplicht is om het recht op goede huisvesting van alle burgers, te respecteren, te beschermen en in huisvesting te voorzien.

Toegankelijkheid beter regelen in wetgeving

De rapporteur beschrijft dat de woningcrisis het voor mensen met een beperking extra moeilijk maakt om toegankelijke, betaalbare woonruimte te vinden. Bij zijn bezoek zag hij zelf ook dat een aantal openbare gebouwen en openbare ruimten ontoegankelijk waren voor mensen met een beperking.

Nederland ontwikkelt een vrijwillige standaard voor toegankelijk bouwen (NEN-norm) en dat is goed. Maar zo’n vrijwillige standaard vindt de rapporteur niet voldoende om het tekort aan toegankelijke, betaalbare huisvesting voor mensen met een beperking op te lossen.

Hij doet 2 aanbevelingen om dit te verbeteren:

1. Veranker in de wetgeving het recht op toegang tot alle bestaande en nieuwe openbare gebouwen, sociale huisvesting, hotels, commerciële instellingen en bedrijven, en ook trottoirs en openbare ruimten;

2. Zorg ervoor dat bepaalde mensen voorrang krijgen bij de toegang tot sociale huisvesting: mensen die dakloos zijn of dreigen te worden, en mensen die met andere vormen van ernstige uitsluiting van huisvesting te maken hebben, zoals mensen met een beperking of ouderen.

Ieder(in) kan zich volledig vinden in de aanbevelingen van de VN-rapporteur en hoopt dat dit onze lobby voor meer toegankelijke huisvesting zal ondersteunen.

Nieuwe woonvormen dringend nodig voor mensen met dementie

Resultaten van een peiling van Alzheimer Nederland onder ruim 1.400 mensen met dementie, mantelzorgers en zorgprofessionals

April 2021

Susanne van den Buuse
Anne de Boer

Alzheimer Nederland

Inhoud

Samenvatting 3
1. Aanleiding 7
2. Grote behoefte aan andere woonvormen 9
3. Woonwensen van mensen met dementie 20
4. Randvoorwaarden 28
5. Verantwoording 33

Samenvatting

Nederland staat voor een grote woonopgave. Alzheimer Nederland mist echter mensen met dementie als doelgroep in de bouwplannen. Specifiek bouwen voor mensen met dementie is nodig en belangrijk. In Nederland hebben 290.000 mensen dementie, in 2040 zijn dat er een half miljoen. Zij vormen een derde (32%) van de ruim 800.000 kwetsbare ouderen in Nederland[1] en hun aantal zal door de vergrijzing alleen maar toenemen. Ruim driekwart (79%) van de mensen met dementie woont thuis[2]. Bouwen voor mensen met dementie zorgt dan ook voor een doorstroom op de woningmarkt die voor de hele maatschappij nodig is. Kort gezegd: bouwen specifiek voor mensen met dementie loont.

Het verpleeghuis is nu de enige optie voor mensen met dementie bij wie thuis wonen niet meer gaat. Maar voor een grote groep is het verpleeghuis nog (lang) niet aan de orde. Bovendien heeft men grote weerstand tegen het verpleeghuis. Passend woningaanbod lijkt dus node te worden gemist. Waar moet dit aanbod aan voldoen? Welke woonbehoeften hebben mensen met dementie? Alzheimer Nederland deed een woononderzoek onder ruim 1.400 mensen met dementie, mantelzorgers en zorgprofessionals om deze vragen te beantwoorden. Uit het onderzoek blijkt dat er nieuwe woonvormen nodig zijn die voelen als thuis, met makkelijk toegankelijke en passende ondersteuning als dat nodig is.

Passend woningaanbod voor dementie ontbreekt

Ruim driekwart van de mantelzorgers met een thuiswonende naaste (77%) en 80% van de zorgprofessionals vindt het huidige woningaanbod voor mensen met dementie niet passend. Maar liefst 87% van de zorgprofessionals herkent de situatie dat mensen met dementie nog “te goed” zijn voor een opname in het verpleeghuis, maar wel extra ondersteuning nodig hebben.

57% van de mantelzorgers met een thuiswonende naaste vindt dat de woning van hun naaste toekomstbestendig is. Uit de reacties blijkt dat de meesten hiervoor veel aanpassingen aan de woning hebben moeten doen. 43% van de mantelzorgers vindt de

[1] Bronnen: SCP (2020) “Gelukkig ouder worden in een veranderende samenleving”, CBS Statline (https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/84872NED/table?ts=1613568399254) en de factsheet van Alzheimer Nederland (https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie).
[2] Bron: https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie

woning van hun naaste niet toekomstbestendig. Hiervan zegt de helft (52%) dat verhuizen naar een andere woning geen optie is. Uit de reacties blijkt dat men vindt dat er simpelweg te weinig mogelijkheden zijn, en dat men verwacht de naaste met dementie daarna dan nóg een keer te moeten verhuizen, namelijk naar het verpleeghuis.

Stap tussen thuis en verpleeghuis is te groot

De stap van thuis naar het verpleeghuis is te groot. Daar zijn mensen met dementie, mantelzorgers en zorgprofessionals het unaniem over eens. Een mantelzorger: *"Wat nodig is, is een tussenstap tussen thuis en het verpleeghuis waarin mijn naaste zorg kan ontvangen in nabijheid, waar sociale controle is maar niet met teveel bewoners en mogelijkheden tot voldoende activiteiten en bewegingsvrijheid, privacy."*

Verpleeghuis voldoet niet meer aan woonbehoeften

Twee derde (67%) van de mantelzorgers en vrijwel alle (96%) zorgprofessionals geven aan dat men opziet tegen verpleeghuisopname van de persoon met dementie. Redenen hiervoor zijn weg moeten uit de vertrouwde omgeving, het verliezen van de vrijheid en eigen regie, en de associatie met het overlijden. Door de weerstand tegen het verpleeghuis blijft men thuis wonen terwijl het eigenlijk al (lang) niet meer verantwoord is. Uiteindelijk komt opname in het verpleeghuis volgens 68% van de zorgprofessionals en 24% van de mantelzorgers te laat. Met uitgeputte mantelzorgers en crisisopnames tot gevolg, zo zeggen zorgprofessionals: verhuizing wanneer het te laat is om zelf te kiezen.

De nieuwe woonvormen moeten het verpleeghuis dus (deels) vervangen. Niet meer verpleeghuisplaatsen, maar meer alternatieven zijn nodig. Die toekomstbestendig zijn, zodat men niet in korte tijd nóg een keer hoeft te verhuizen – een belangrijke wens van mensen met dementie. Verhuizingen zijn voor hen erg intensief en verwarrend.

Woonbehoeften van mensen met dementie

Waar moet het woonaanbod aan voldoen? Dit zijn de woonbehoeften van mensen met dementie anno 2021:

1. **Eigen plek**
2. **Ontmoeten en activiteiten**
3. **Samen of alleen wonen**
4. **In de eigen buurt**

5. **Vrijheid en eigen regie**
6. **Veiligheid en zorg** (gespecialiseerd in dementie)

De woning moet daarnaast **betaalbaar** zijn en toegankelijk zijn **zonder Wlz-indicatie**, zo komt uit het onderzoek naar voren. Een derde belangrijke randvoorwaarde is dat mensen met dementie en mantelzorgers **tijdig hulp krijgen bij het verkennen** van de mogelijkheden. Bijvoorbeeld van de casemanager of van de gemeente.

Blik op de toekomst: Het oude verzorgingshuis weer terug is niet de oplossing

Voor de nieuwe woonplannen is het belangrijk dat er rekening wordt gehouden met de groep mensen met dementie. Waarin zij verschillen van cognitief gezonde ouderen is dat ze specifieke ondersteuning nodig hebben. Mensen met dementie hebben hulp nodig bij het plannen en maken van een dagstructuur, bij sociaal en fysiek actief blijven. Er moet rekening gehouden worden met het feit dat ze kunnen (ver)dwalen. Tenslotte kent dementie een grillig ziekteverloop. Mensen kunnen plotseling snel achteruit gaan waardoor inzet van andere of meer hulp op korte termijn nodig is, soms tijdelijk maar vaak blijvend.

Een vernieuwde versie van het oude verzorgingshuis volstaat dus niet: hier ontbreekt de specifieke ondersteuning van mensen met dementie, die bovendien maakt dat men binnen korte tijd opnieuw moet verhuizen, naar het verpleeghuis. Kansrijke voorbeelden van geschikte woonvormen in het huidige woonaanbod zijn hofjes, woningen met gemeenschappelijke ruimte en tuin, zorgboerderijen, en aanleunwoningen. Variatie is belangrijk: ieder mens is uniek en heeft eigen woonbehoeften.

"Wijzer wonen met dementie" door Alzheimer Nederland

Op basis van de resultaten van dit onderzoek heeft Alzheimer Nederland de **Wijzer wonen met dementie** ontwikkeld (Figuur 1). Alzheimer Nederland roept gemeenten en woningcorporaties op om in hun woonplannen rekening te houden met mensen met dementie. Bestaande en toekomstige wooninitiatieven toetsen wij met de Wijzer wonen met dementie. Voldoen de initiatieven aan hun woonbehoeften? Bekijk ons standpunt woonvormen voor mensen met dementie en de Wijzer wonen met dementie op https://www.alzheimer-nederland.nl/wonen.

Figuur 1: Wijzer wonen met dementie

I. Aanleiding

Nederland staat voor een grote woonopgave. Het woningtekort raakt iedereen in de maatschappij. Het woningtekort verkleinen vereist dan ook een brede aanpak die op meerdere terreinen tegelijkertijd werkt. Er zijn tal van plannen en ideeën om meer te gaan bouwen. Wonen was één van de centrale thema's van de verkiezingen en alle politieke partijen willen massaal gaan "bouwen, bouwen, bouwen". Jaarlijks moeten er 100.000 extra woningen bijgebouwd worden om het aantal woningzoekenden te verkleinen, aldus Aedes[3]. Alzheimer Nederland mist echter mensen met dementie als doelgroep in de woonplannen. Specifiek bouwen voor mensen met dementie is nodig en belangrijk, want 32% van de kwetsbare ouderen in Nederland heeft dementie[4] (Figuur 2). En het aantal kwetsbare ouderen met dementie zal door de vergrijzing alleen maar toenemen.

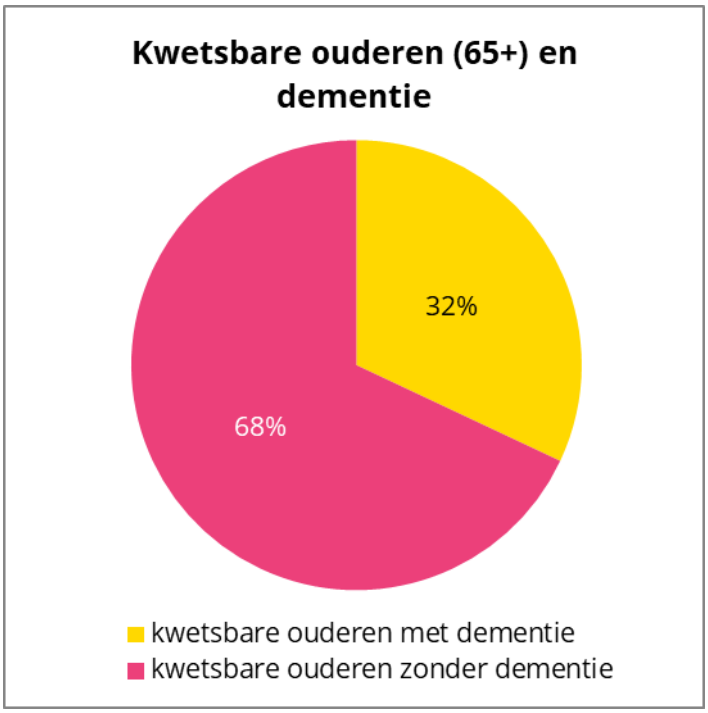
Ruim driekwart (79%) van de mensen met dementie woont thuis[5]. Daar voelen mensen met dementie zich fijn. Daarnaast is "langer thuis" een van de doelstellingen van de overheid. Maar langer thuis met dementie gaat niet zomaar. Een geschikte woning moet voor mensen met dementie aan andere eisen voldoen dan voor cognitief gezonde ouderen. Het huidige woonaanbod voldoet echter niet. Hierdoor blijven mensen met dementie momenteel te lang op een ongeschikte manier wonen.

De oplossing word vaak gezocht in het creëren van meer plaatsen in het verpleeghuis. Volgens de Aedes Woonagenda moet het aantal verpleeghuisplaatsen de aankomende vier jaar uitgebreid worden met 25.000[1]. Maar voor de grootste groep mensen met dementie is opname in het verpleeghuis nog (lang) niet aan de orde. Daarnaast zien we dat er 23.044 mensen op een wachtlijst staan terwijl er 5.016 plaatsen in het verpleeghuis niet gebruikt worden[6]. Blijkbaar sluit het aanbod niet aan bij de behoefte. Dit vormt een probleem, omdat het verpleeghuis vrijwel de enige andere optie is wanneer wonen in het huidige huis niet meer gaat. Er is weerstand tegen opname, waardoor mensen met dementie vaak te lang thuis blijven wonen terwijl het eigenlijk niet meer gaat, met gevaarlijke situaties, overbelaste mantelzorgers en crisisopnames tot gevolg.

---

[3] Bron: https://www.aedes.nl/artikelen/woningmarkt/verkiezingen/tweede-kamer/brede-wooncoalitie-gaat-woningtekort-aanpakken-en-woonklimaat-verbeteren.html
[4] Bronnen: SCP (2020) "Gelukkig ouder worden in een veranderende samenleving", CBS Statline (https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/84872NED/table?ts=1613568399254) en de factsheet van Alzheimer Nederland (https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie).
[5] Bron: https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie
[6] Bron: https://www.nza.nl/actueel/nieuws/2021/03/12/in-januari-ruim-5000-lege-bedden-in-verpleeghuizen

De oplossing voor het woonprobleem lijkt dan ook niet te zitten in het bouwen van meer verpleeghuizen. Wat willen mensen met dementie wél als het gaat om wonen? Wat zijn hun woonbehoeften? Waar moeten een woning en woonomgeving aan voldoen? Deze vragen vormden de aanleiding voor een woononderzoek van Alzheimer Nederland onder mensen met dementie, hun mantelzorgers en zorgprofessionals die met mensen met dementie werken.



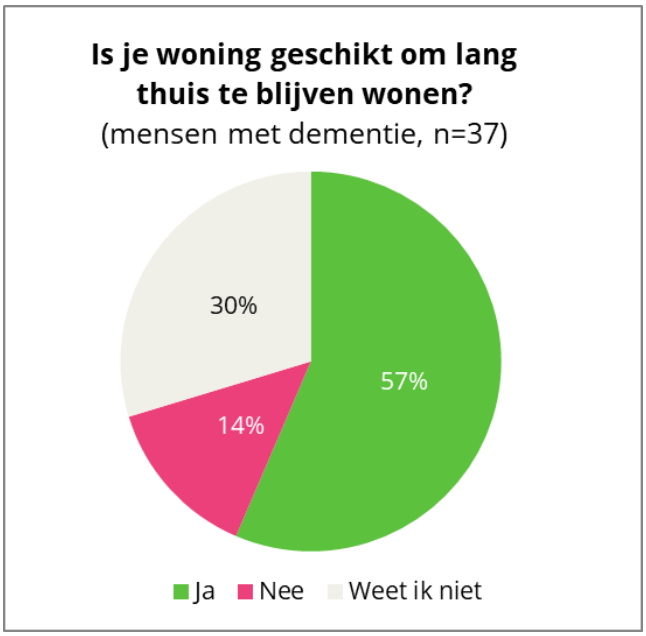
Figuur 2

2. Grote behoefte aan andere woonvormen

Conclusie
De stap tussen thuis en het verpleeghuis is te groot. Als thuis wonen (bijna) niet meer gaat, is het verpleeghuis een stap te ver: dat is het eindstation. Daarnaast leidt het schrikbeeld van het verpleeghuis mensen ertoe om opname zo lang mogelijk uit te stellen. Omdat tussenliggende woonvormen ontbreken, blijven mensen met dementie te lang thuis wonen. In een woning die ongeschikt is, en waardoor mantelzorgers extra worden belast.

Woning vaak niet geschikt, maar er zijn geen andere opties

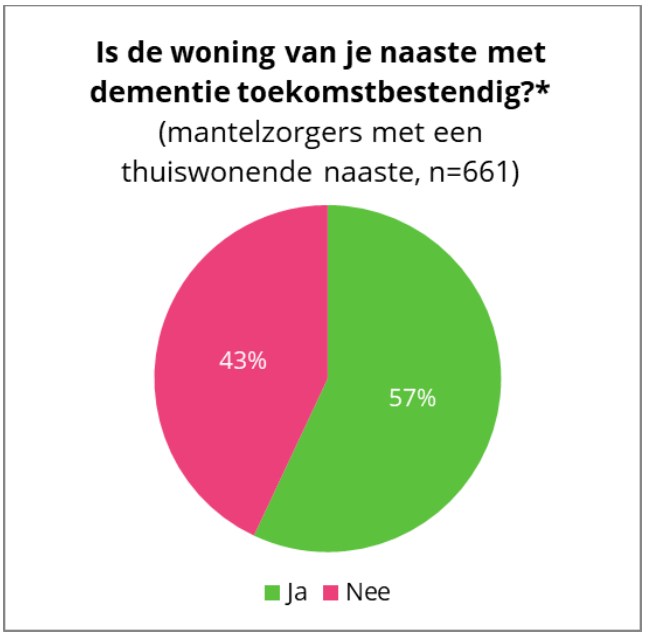
We vroegen de mensen met dementie (die allen nog zelfstandig wonen) en mantelzorgers van een thuiswonende naaste in hoeverre ze hun huidige woning geschikt vinden om te blijven wonen en of ze binnen nu en een jaar zouden willen verhuizen. Van de mensen met dementie zegt **57% dat hun woning geschikt is om lang te blijven wonen. 14% vindt van niet en 30% weet het niet** (Figuur 3). Toch wil van deze 44% (n=16) die nee zegt of twijfelt slechts 19% binnen nu en een jaar verhuizen. 56% zegt nee en 25% weet het nog niet. Een veelgenoemde reden is dat men verwacht dan niet meer zelfstandig te kunnen wonen.



Figuur 3

Ook aan mantelzorgers met een thuiswonende naaste vroegen we of zij de woning van hun naaste geschikt vinden ((bij hen gebruikten we hiervoor het woord 'toekomstbestendig'). NB: omdat we bij mensen met dementie de optie "Weet ik niet" hebben toegevoegd en bij mantelzorgers niet, zijn de percentages niet vergelijkbaar.

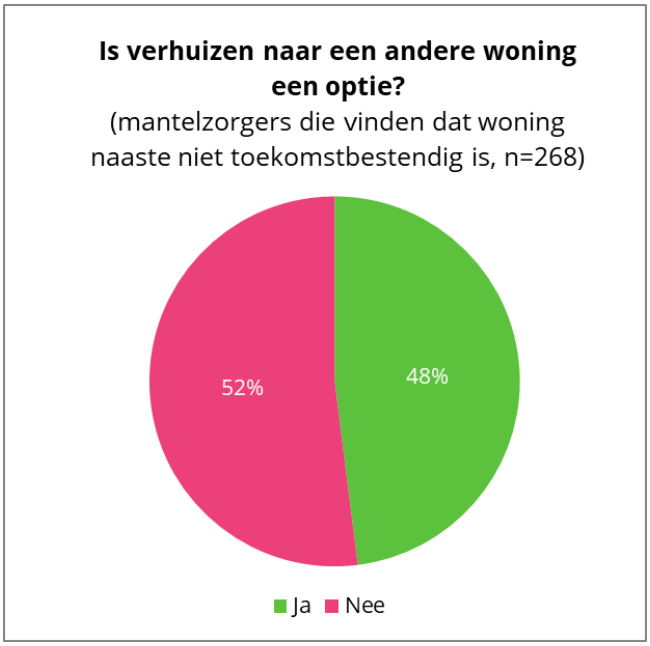
Iets meer dan de helft (57%) vindt dat de woning van hun naaste **toekomstbestendig** is[7] (Figuur 4). Uit hun reacties blijkt dat zij bij toekomstbestendigheid meestal denken aan aanpassingen aan de woning, zoals of de woning gelijkvloers is, aanwezigheid van een lift, douchebeugels, badkamer op begane grond, geen gasaansluitingen.



Figuur 4

43% van de mantelzorgers vindt de woning van hun naaste niet toekomstbestendig. Toch vindt **de helft (52%) van hen dat verhuizen naar een andere woning geen optie is** (Figuur 5). Uit de open antwoorden blijkt dat belangrijke redenen hiervoor zijn dat er **te weinig mogelijkheden zijn** en dat men **er tegenop ziet om de naaste daarna alsnog naar een verpleeghuis te moeten verhuizen.**

[7] Door een verschil in de vraagstelling (de weet ik niet optie was alleen in de vraag voor mensen met dementie opgenomen) kunnen de resultaten voor mensen met dementie en mantelzorgers op deze vraag niet één-op-één vergeleken worden.



Figuur 5

Voor mantelzorgers die **samenwonen** met hun naaste is verhuizen vaker geen optie (63%) dan voor mantelzorgers met een alleenwonende naaste (51%), zo blijkt uit nadere analyse. Dit heeft onder andere te maken met de (on)mogelijkheid om als partner mee te verhuizen (zie Hoofdstuk 3 paragraaf 3).

Eén keer verhuizen, niet vaker

Zoals hierboven al genoemd, is verhuizen vaak geen optie voor mantelzorgers omdat zij hier tegenop zien. Een reden die vaak genoemd wordt, is dat dit heel **ingrijpend en verwarrend** is voor de naaste met dementie. De vrees is dat deze hierdoor verder achteruit gaat.

> *"Een verhuizing uit de vertrouwde woning (waar wij al meer dan veertig jaar wonen) zal alleen maar verwarring, onzekerheid en problemen (waar is de wc? waar zit het licht? waar is mijn bed? waar liggen mijn zakdoeken?) met zich mee brengen. Bovendien is een verhuizing zelf al zo ingrijpend (dozen in huis, spullen die al ingepakt zijn, rommel, stress van mij, veel hulp over de vloer) dat ik er niet aan moet denken." (mantelzorger)*

> *"Ik wil zo lang mogelijk blijven wonen waar ik nu woon." (persoon met dementie)*

Wat mantelzorgers ook tegenhoudt, is de kans dat de naaste daarna **nóg een keer moet verhuizen**, namelijk naar het verpleeghuis.

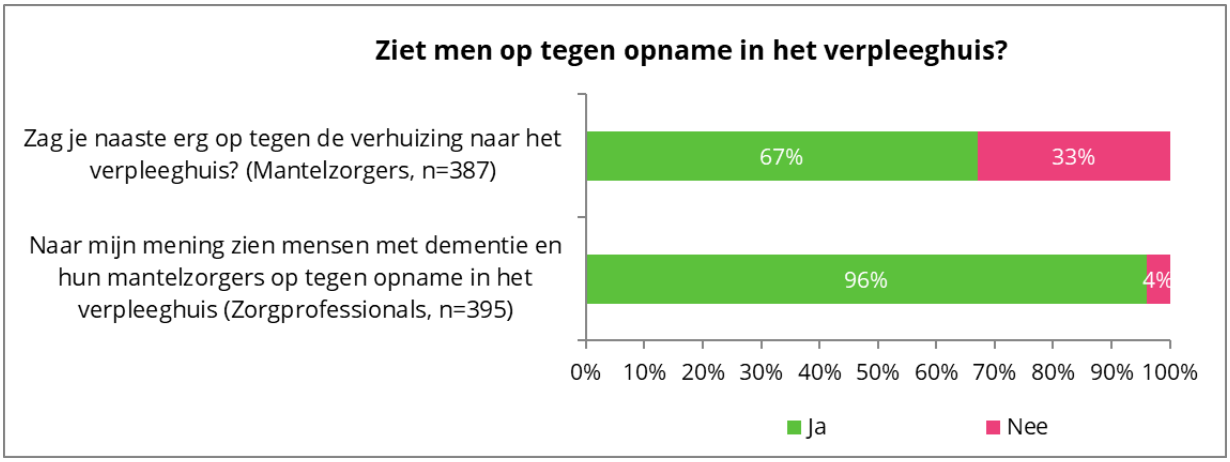
> *"De onrust die ontstaat, de onbekendheid en het risico dat er nog een keer naar een verpleeghuis verhuisd moet worden."*

> *"Dan moet je daarna weer verhuizen, als de situatie nog meer verslechtert."*

Dat mensen met dementie het liefst niet meerdere keren willen verplaatsen, is ook de belangrijkste reden dat het idee van een **flexwoning**[8] niet erg aanslaat. 62% van de mensen met dementie geeft aan dat dit niks voor hen is, tegenover 53% van de mantelzorgers.

Verhuizing komt te laat door schrikbeeld verpleeghuis

Een belangrijke factor bij het niet willen verhuizen, is dat **men vaak als een berg opziet tegen opname in het verpleeghuis**. Twee derde (67%) van de mantelzorgers zegt dat hun naaste hier tegenop zag. Van de zorgprofessionals zegt maar liefst (96%) dat mensen met dementie en hun mantelzorgers hier tegenop zien (Figuur 6).



Figuur 6

[8] De volgende toelichting werd hier in de vragenlijst bij gegeven: "In een flexwoning kun je tijdelijk wonen. Bijvoorbeeld een paar dagen per maand. In een flexwoning krijg je ondersteuning van zorgmedewerkers. Ook wonen er vaak andere mensen met dementie en worden er activiteiten georganiseerd. Door af en toe in een flexwoning te overnachten, kan je naaste bijvoorbeeld op vakantie."

Hoe groot de aversie tegen het verpleeghuis is bij mensen met dementie en mantelzorgers, blijkt uit het feit dat enkelen zeggen nog liever uit het leven te stappen dan dat men in een verpleeghuis moet wonen.

> *"Ik ga never/ever naar een verzorgingstehuis. Als ik niet meer thuis kan wonen dan stap ik uit het leven met euthanasie." (persoon met dementie)*

> *"Verhuizen, dat wil mijn moeder zelf niet. Ze wil liever euthanasie dan dat ze naar het verpleeghuis moet." (mantelzorger)*

Redenen waarom men zo opziet tegen opname is **weg moeten uit de vertrouwde omgeving, het verliezen van de vrijheid en eigen regie, en de associatie met het overlijden**. Immers, "het verpleeghuis is het eindstation", zo zegt een zorgprofessional. Verhuizing naar het verpleeghuis is meestal per definitie een negatieve keuze.

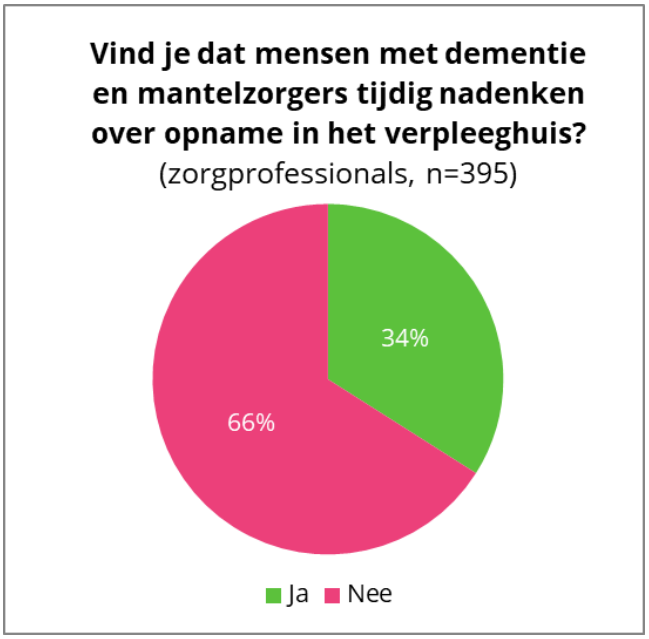
> *"Alles wat je ooit was of bezat ben je kwijtgeraakt: je man, je huis, je meubels, je vrijheid en je persoonlijkheid." (mantelzorger)*

> *"Mijn moeder vond het verschrikkelijk, ze is bijna anderhalf jaar verdrietig geweest, we hadden haar haar vrijheid ontnomen." (mantelzorger)*

> *"Het voelde als een gevangenis in eerste instantie. Ik denk dat het onbewust ook een stap in naar je laatste levensfase wat het moeilijk maakt om te accepteren." (mantelzorger)*

> Partners van mensen met dementie noemen het uit elkaar gehaald worden: *"Als je 53 jaar getrouwd bent en je moet je vrouw in een verpleeghuis laten wonen is heel erg." (mantelzorger)*

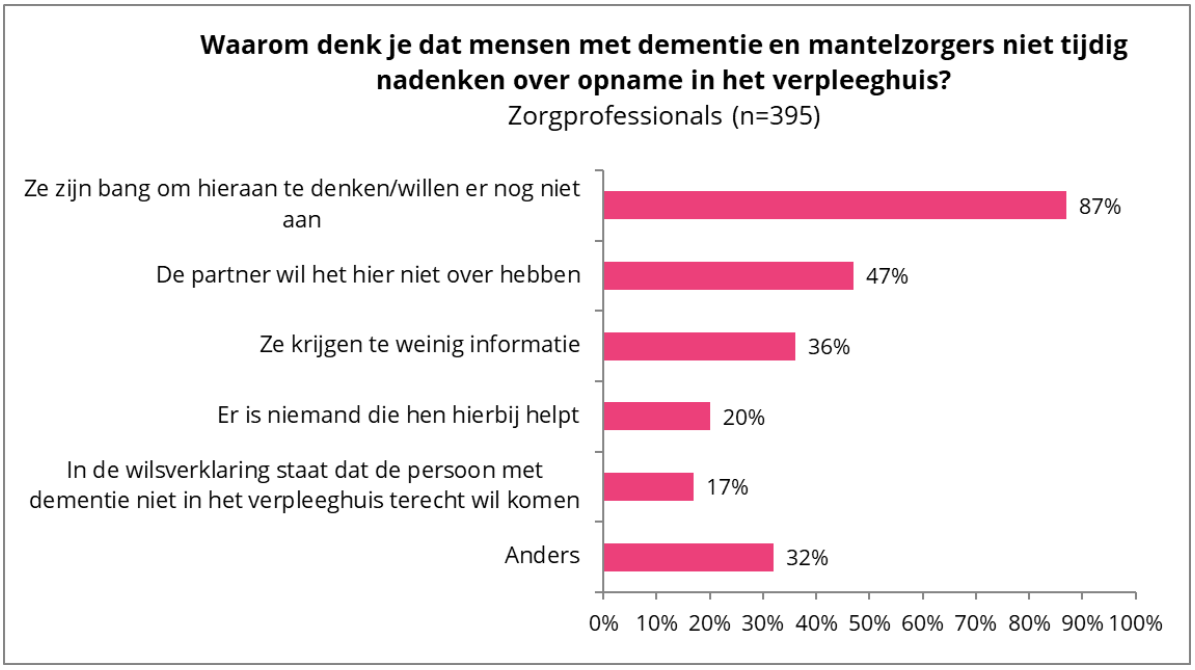
Dit schrikbeeld van het verpleeghuis maakt dat men **opname zo lang mogelijk uitstelt**. Zorgprofessionals herkennen dit. Twee derde (66%) is van mening dat mensen met dementie en mantelzorgers niet tijdig nadenken over opname in het verpleeghuis (Figuur 7).



Figuur 7

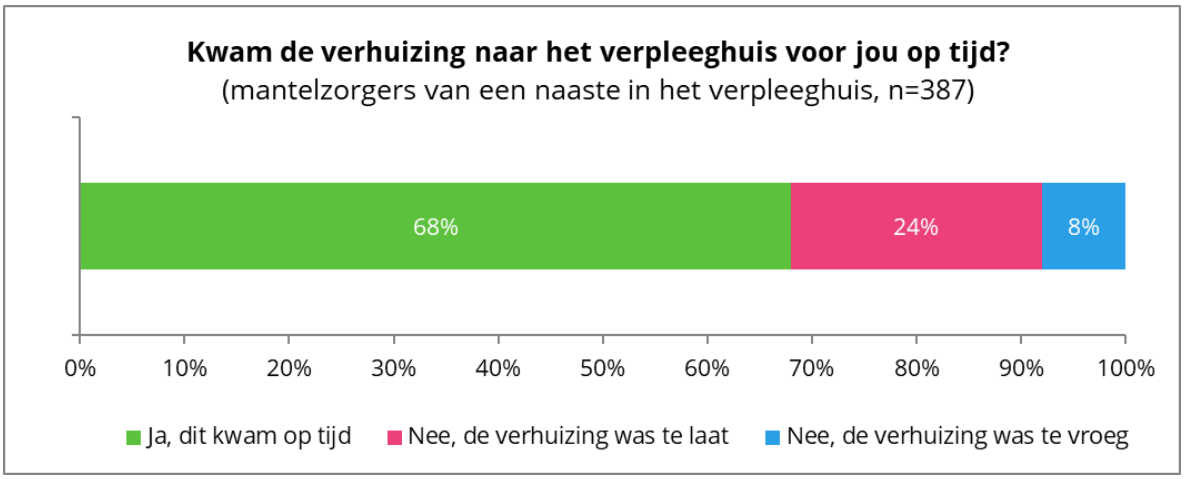
Angst om eraan te denken en het er niet over willen hebben, is volgens hen de belangrijkste reden hiervoor (Figuur 8). “Eigenlijk wil toch niemand in een verpleeghuis wonen?” zegt een zorgprofessional.

> *“Het wordt in mijn ogen vaker gezien als het laatste stadium: de plek waar ze dood gaan. En als falen voor de mantelzorger(s). Ook is men bang dat er niet de juiste zorg wordt gegeven. Dat mensen er uren lang in ontlasting liggen en er geen activiteiten worden gedaan. Alles is er anders dus er is een kans op verergeren van de dementie na de opname door alle veranderingen.” (zorgprofessional)*



Figuur 8

Door het schrikbeeld en het gevolg hiervan, het uitstellen van de opname, komt voor een kwart (24%) de **verhuizing naar het verpleeghuis uiteindelijk te laat**, zo zeggen mantelzorgers van wie de naaste inmiddels is opgenomen in het verpleeghuis (Figuur 9). Gevraagd naar redenen waarom opname in het verpleeghuis nodig was, zeggen mantelzorgers dat het niet langer verantwoord was om de naaste thuis te laten wonen (gevaarlijke situaties, agressie, dwalen, nachtelijke onrust). Partners geven vaak aan dat zij geen moment rust meer hadden.



Figuur 9

Zorgprofessionals schatten dit hoger en dus zorgelijker in: driekwart (76%) van de zorgprofessionals vindt dat mensen met dementie **te lang thuis blijven wonen**, terwijl het eigenlijk niet meer gaat.

> *"Er doen zich vaak al onveilige situaties voor in de thuissituatie voordat iemand wordt opgenomen. Mensen hebben weerstand tegen het verpleeghuis en stellen dit zo lang mogelijk uit." (zorgprofessional)*

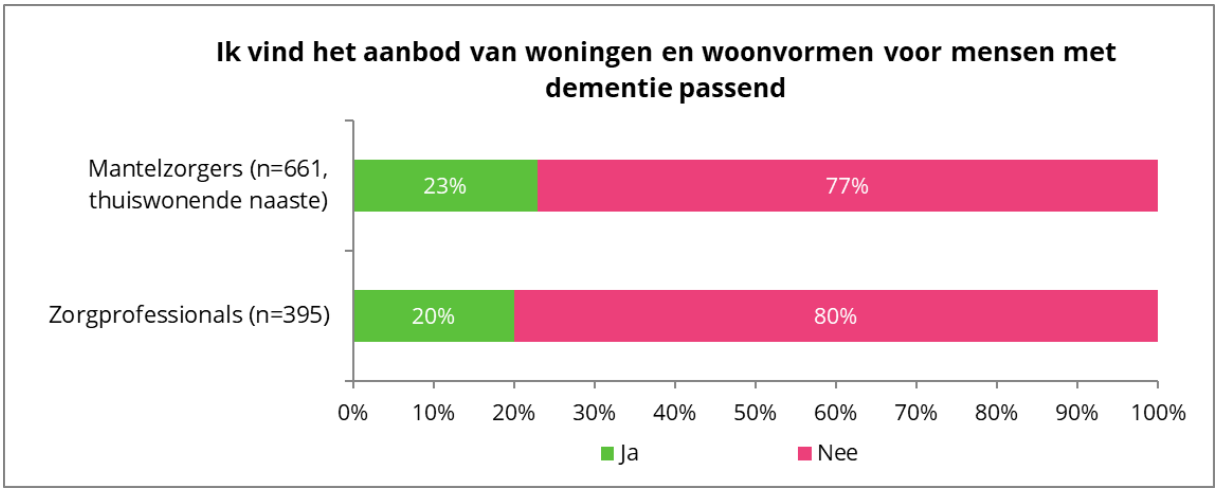
Achteraf is 83% van de mantelzorgers blij met het verpleeghuis waar de naaste inmiddels woont. Men noemt zaken als liefdevolle zorg, passende activiteiten, fijne gemoedelijke sfeer. Het is verleidelijk om te denken dat het dus achteraf wel meevalt, maar let wel, het gaat hier om een groep mantelzorgers van wie de naaste in het laatste stadium van de ziekte is en bij wie het verpleeghuis nog maar de enige optie was. De redenen die men noemt waarom men tevreden is, weerspiegelen de woonbehoeften van mantelzorgers en mensen met dementie, die in het volgende hoofdstuk aan bod komen.

Passend woningaanbod ontbreekt

Men wil dus het liefst één keer verhuizen naar een woonvorm die niet het verpleeghuis is. Aanbod van dit soort woonvormen ontbreekt. Meer dan driekwart van de mantelzorgers met een thuiswondende naaste en zorgprofessionals vindt het aanbod van woningen en woonvormen voor mensen met dementie **niet passend** (Figuur 10).

"Woningnood" (mantelzorger)

"Chronisch gebrek aan geschikte woningen" (mantelzorger)



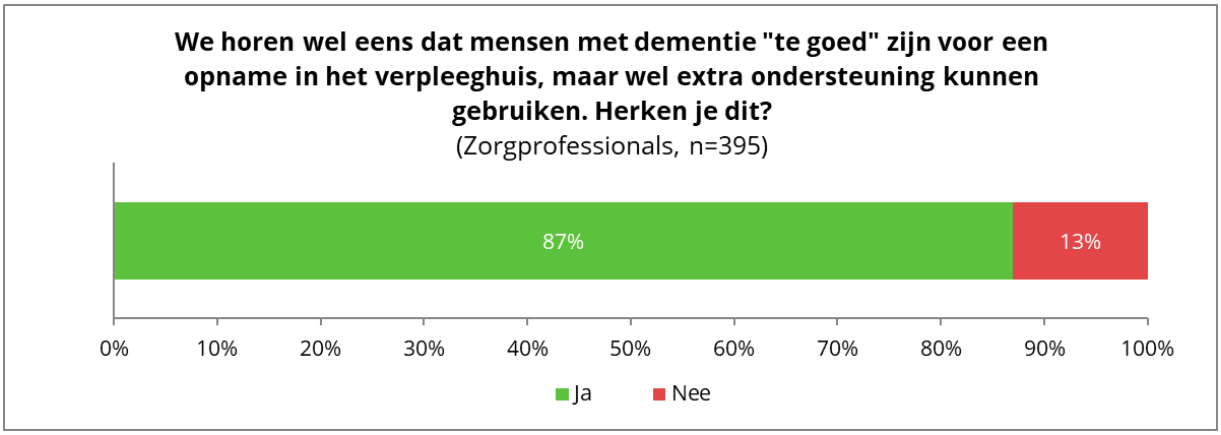
Figuur 10

Als we mantelzorgers van wie de naaste in het verpleeghuis woont achteraf vragen of zij destijds problemen ondervonden bij het vinden van een geschikte woning voor hun naaste, zegt **38% problemen te hebben ondervonden bij het vinden van een geschikte woning**. 63% ondervond geen problemen. Uit de toelichtingen blijkt dat men bij "een geschikte woning" voornamelijk een plek in het verpleeghuis in het hoofd had. Deze percentages duiden dus niet zozeer op het ontbreken van problemen bij het vinden van een geschikte woning, maar onderstrepen eerder dat er vrijwel geen alternatieven voor het verpleeghuis zijn wanneer het thuis niet meer gaat.

Stap tussen thuis en verpleeghuis te groot

Het is niet alleen het schrikbeeld van het verpleeghuis dat maakt dat mensen met dementie (te) laat naar het verpleeghuis verhuizen. Vaak gaat thuis wonen niet meer, maar is de persoon met dementie nog "te goed" voor het verpleeghuis, zo zeggen zorgprofessionals (Figuur 11).

"Cliënten die 24 uur zorg nodig hebben (Wlz ZZP 5), worden doorgaans in een gesloten setting geplaatst met behulp van Wzd toetsing. Mijn mening is dat deze doelgroep nog best in een open setting kan wonen, zonder gevaar voor zichzelf." (zorgprofessional)



Figuur 11

Mantelzorgers geven ook aan dat er **een stap tussen thuis en het verpleeghuis te mist**, een woonvorm met de benodigde bescherming en zorg, maar die nog wel huiselijk is – iets wat men niet met het verpleeghuis associeert.

> *"Mijn moeder woont nu bij ons, alleen redt ze het niet meer. Tehuizen zijn gericht op zwaar demente mensen. Mijn moeder heeft beginnende vasculaire dementie en past daar niet tussen, dus valt **tussen wal en schip** met haar 95 jaar. Ik wil graag een tehuis met een mooie eigen studio en mensen om haar heen die er ongeveer net zo aan toe zijn als zij. Dat is er niet, ik ben wanhopig. Gewoon een bejaardentehuis hebben we nodig!" (mantelzorger)*
>
> *"Wat nodig is, is een **tussenstap** tussen thuis en het verpleeghuis waarin mijn naaste zorg kan ontvangen in nabijheid, waar sociale controle is maar niet met teveel bewoners en mogelijkheden tot voldoende activiteiten en bewegingsvrijheid, privacy." (mantelzorger)*
>
> *"De opties van verpleeghuizen wijken teveel af van wat mijn moeder gewend is. Er is bijvoorbeeld te weinig ruimte of mogelijkheid om zelfstandig te blijven voor zolang dat gaat. Het is belangrijk om haar vertrouwde omgeving mee te kunnen nemen door bijvoorbeeld haar eigen spulletjes om zich heen te hebben en de huidige verpleeghuizen hebben daar te weinig ruimte voor of te weinig mogelijkheid voor privacy. De overgang van volledig thuis zelfstandig zijn naar volledige zorg is te groot. Er zouden **tussenmogelijkheden** moeten zijn." (mantelzorger)*
>
> *"De dokter en regisseur zeiden steeds dat ma de dag niet zelfstandig kon invullen. Ook kon zij niet meer douchen, aankleden en ging andere appartementen binnen, ook 's*

*nachts. Ik had erg moeite mee, **was er geen tussenplekje?** Ook dat zij niet naar buiten of over galerij kan lopen mist zij enorm." (mantelzorger)*

*"Mensen met dementie willen graag in een "thuis" omgeving blijven. Nu is een alleen een verpleeghuis een optie en dat is een **te grote stap**." (mantelzorger)*

*"**Er is niets tussen geheel zelfstandig en verpleeghuis**. Mijn moeder wil absoluut niet naar een verpleeghuis, ze wil een gevoel van onafhankelijkheid en autonomie bewaren. Ze heeft wel meer zorg en aanspraak nodig." (mantelzorger)*

3. Woonbehoeften van mensen met dementie

Conclusie
Een eigen plek, een gezamenlijke ruimte, alleen of samen met de partner, in je eigen buurt, met behoud van vrijheid, eigen regie en veiligheid, en mogelijkheid tot 24-uurszorg. Dit zijn de zes belangrijkste woonbehoeften van mensen met dementie. Deze behoeften moeten de basis vormen van nieuwe woonvormen die toekomstbestendig zijn - waar men dus kan blijven wonen zonder dat men daarna alsnog naar een verpleeghuis moet verhuizen.

Hoofdstuk 1 laat zien dat het ontbreekt aan passende woonvormen tussen thuis en het verpleeghuis in. Wat voor vormen zouden dit moeten zijn? Wat zijn de woonbehoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers?

We legden mensen met dementie en mantelzorgers een lijst **kenmerken** voor op het gebied van wonen. Hieruit moesten zij de kenmerken aankruisen die zij het belangrijkst vonden. Vervolgens werd hen gevraagd om hieruit maximaal drie kenmerken te kiezen die zij het allerbelangrijkst vonden. De hoogst scorende kenmerken zijn **roze** gekleurd in Tabel 1.[9]

Wat allereerst opvalt is dat de woonbehoeften van mensen met dementie en mantelzorgers op een aantal punten van elkaar verschillen. Mensen met dementie kiezen vaker een tuin/balkon (27%) en nabijheid van faciliteiten (24%) dan mantelzorgers (resp. 19% en 10%). Mantelzorgers op hun beurt geven vaker de voorkeur aan zorg en ondersteuning aan huis (36%) en dat hun naaste er lang kan blijven wonen (33%) dan mensen met dementie (resp. 14% en 11%. **Dit laat zien dat mensen met dementie de nadruk leggen op zo lang mogelijk zelfstandig blijven, terwijl mantelzorgers het belangrijk vinden dat hun naaste hulp kan krijgen en dat het veilig voor hen is**. Dit blijkt ook uit de scores op de andere kenmerken.

[9] Dit zijn er zeven voor mensen met dementie en zes voor mantelzorgers. Er zit bij zowel mensen met dementie als mantelzorgers een duidelijke knip tussen de hoogst en de laagst scorende kenmerken (bij mensen met dementie zit die tussen 24% en 14%, bij mantelzorgers tussen 26% en 19%). Gekozen is om alle kenmerken te arceren die boven deze knip vallen.

Tabel 1: Woonbehoeften

Woonbehoeften	Mensen met dementie (n=37)	Mantelzorgers (n=1044)
De omgeving van mijn woning (bijv. goede sfeer, mooi uitzicht)	43%	26%
Dat ik er kan bewegen (wandelen, fietsen)	38%	28%
Dat ik een plekje voor mezelf heb	30%	35%
Dat ik er samen kan wonen met mijn partner	30%	apart uitgevraagd[10]
Dat mijn familie in de buurt woont	27%	32%
Een tuin of balkon	27%	19%
Dat er faciliteiten in de buurt zijn (bijv. een pinautomaat, bushalte, supermarkt, kapper)	24%	10%
Dat ik zorg en ondersteuning aan huis kan krijgen	14%	36%
Dat ik leuke buren heb	11%	6%
Dat ik er lang kan blijven wonen	11%	33%
Dat ik in mijn eigen buurt kan blijven wonen	11%	13%
Dat ik er anderen kan ontmoeten (bijv. een buurthuis of een plantsoen met bankjes)	8%	15%
Dat de woning toegankelijk is (bijv. traplift, gelijkvloers)	8%	10%
Dat er leuke activiteiten in de buurt worden georganiseerd	5%	7%
Dat er service/ondersteuning is (bijv. maaltijdservice, pedicure aan huis, kapper aan huis)	5%	14%
Dat ik er kan wonen met andere mensen met dementie, net als ik	0%	9%

Uit deze belangrijkste kenmerken en de open antwoorden van mensen met dementie en mantelzorgers op de vragen in de vragenlijst, hebben wij een **top-5 van belangrijkste woonbehoeften** samengesteld. Deze zijn gebundeld en samengevat in de Wijzer wonen met dementie (zie de samenvatting).

1. Eigen plek

Een eigen plek, die mensen met dementie kunnen inrichten zoals zij dat zelf willen en met voldoende privacy. Waar ze zelf kunnen koken en waar ze mensen kunnen uitnodigen. Iedereen heeft een eigen slaap- en woonkamer.

[10] Zie onder punt 6 “Samen met je partner verhuizen mogelijk”

“In een huis met meerdere mensen, maar dan wel met een eigen kamertje waar ik me terug kan trekken als ik dat wil.” (persoon met dementie)

“Een eigen woonplek, het liefst in een warme, gezellige groep, zoals de herbergier. Een plek waar hij zichzelf mag zijn. Geen dwang en rare regeltjes.” (mantelzorger)

“Wonen in huizen die een eigen huis zoveel mogelijk nabootsen. Geen gemeenschappelijke huiskamers, maar wel gemeenschappelijke ruimtes waar mensen naar eigen behoefte naartoe kunnen. Verder een kamer die in te richten is als huiskamer met hun eigen spulletjes en waar ze zich kunnen terugtrekken als zij dat willen.” (mantelzorger)

“Woning waarin meerdere mensen wonen maar met eigen plekje. Warme gezellige sfeer en mogelijkheid om zelfstandig naar buiten te gaan (tuin o.i.d).” (mantelzorger)

2. Ontmoeten en activiteiten

Het bleek al uit de quotes hierboven: naast een eigen plek wil men dat er een gemeenschappelijke ruimte aanwezig is, waar men anderen kan ontmoeten als daar behoefte aan is.

Omdat mensen met dementie moeite krijgen met het maken van een dagstructuur, is het belangrijk dat er in deze ruimte activiteiten worden georganiseerd. Dit kan eventueel door de bewoners zelf gedaan worden, oppert een zorgprofessional. Uiteraard onder begeleiding en met de nodige dementie expertise. Deelname is niet verplicht, maar op vrijblijvende basis.

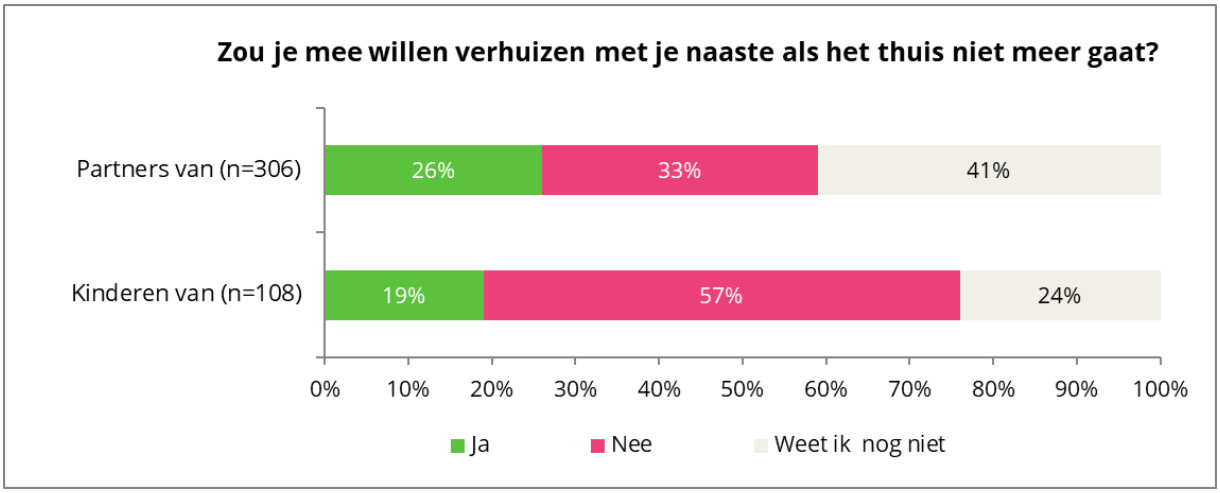
“Mogelijkheid om met andere bewoners leuke dingen te doen.” (mantelzorger)

“Ze [mensen met dementie] hebben behoefte aan een eigen gezellige plek, met vaste bekende gezichten om hen heen. Warmte, liefde, gezelligheid en vooral bezigheden zijn onontbeerlijk.” (mantelzorger)

“Een appartementencomplex met eventuele gezamenlijke eetmogelijkheden, binnentuin en spellen, activiteiten. Georganiseerd door eventueel de bewoners zelf.” (zorgprofessional)

3. Samen of alleen wonen

Samen met de partner kunnen verhuizen staat in de top-3 van de woonbehoeften van mensen met dementie. Bij de mantelzorgers is deze behoefte wat minder prominent. Een kwart van de mantelzorgers (24%) wil meeverhuizen met de naaste als het thuis niet meer gaat. 39% wil dit niet en 37% weet het nog niet (Figuur 12). Partners willen vaker meeverhuizen dan kinderen en zeggen ook vaker dat ze het nog niet weten.



Figuur 12

Uit de open antwoorden blijkt dat meeverhuizen bij mantelzorgers vaak een wens is, maar dat de huidige mogelijkheden hiervoor niet aan hun wensen voldoen. Mantelzorgers willen meestal (nog) niet tussen mensen met dementie wonen. Een obstakel voor meeverhuizen is dan ook dat men na overlijden van de naaste met dementie opnieuw zou moeten verhuizen.

"Momenteel wonen we in een goed appartement met mooi uitzicht. Mee verhuizen zie ik niet zitten omdat ik dan ook in een woonomgeving kom waar ik continu geconfronteerd wordt met mensen met ziektebeelden. Dat vindt ik heel deprimerend. Als mantelzorger is het al zwaar genoeg. Ik wil contact houden met mensen die "geestelijk gezond" zijn om energie op te bouwen." (mantelzorger)

"De overgang van thuis naar het verzorgingshuis was groot. Er zou een toegankelijke tussenvorm moeten bestaan. Als mijn ouders samen naar het verzorgingshuis hadden kunnen gaan dan hadden ze dat gedaan. Maar alleen mijn moeder had een indicatie en mijn vader niet." (mantelzorger)

Ook mensen met dementie willen het liefst niet alleen met andere mensen met dementie wonen. Van de mensen met dementie gaf niemand als woonbehoefte aan om alleen met andere mensen met dementie te wonen, en daarnaast slechts 9% van de mantelzorgers.

4. In de eigen buurt

Een belangrijke reden waarom mensen met dementie en mantelzorgers opzien tegen verhuizing, is dat de persoon met dementie opnieuw moet wennen. Dit is voor mensen met dementie erg moeilijk. In de huidige woning en buurt weet hij/zij precies alles te vinden, op een nieuwe plek is alles vreemd. We zagen al eerder dat mantelzorgers terughoudend zijn met verhuizen omdat ze bang zijn dat hun naaste door de verwarring van een nieuwe omgeving achteruit gaat. Dat men in de eigen buurt kan blijven wonen, komt niet naar voren als één van de belangrijkste woonbehoeften van mensen met dementie, maar uit de open antwoorden van mensen met dementie, mantelzorgers en zorgprofessionals blijkt dat in de eigen vertrouwde buurt blijven wel degelijk belangrijk wordt gevonden.

> *"Een eigen plek in een groene omgeving met vriendelijk en zorgzaam personeel. In de buurt van de huidige woning en partner." (mantelzorger)*

Ook zijn faciliteiten in de buurt belangrijk, zoals een pinautomaat, kapper of bushalte. Vooral mensen met dementie zelf geven aan dit belangrijk te vinden (24%, tegenover 10% van de mantelzorgers). Hieruit blijkt eens te meer dat mensen met dementie zo lang mogelijk mee willen blijven doen in de samenleving.

> *"In de wijk, omgeving waar ze wonen waar ook buurtbewoners kunnen komen, waar activiteiten en hobby's zijn waar mensen de dagelijkse dingen in het leven kunnen doen, eventueel met wat aanpassingen." (zorgprofessional)*

5. Vrijheid en eigen regie

Bewegingsvrijheid en zelf kiezen wat men doet op een dag vindt men belangrijk. Dit blijkt uit het feit dat kunnen bewegen (wandelen, fietsen) op nummer 2 staat van de woonbehoeften van mensen met dementie. Ook het hebben van een tuin of balkon is een veelgehoorde behoefte. Daarnaast geven mensen met dementie aan dat georganiseerde activiteiten voor hen niet heel belangrijk zijn. Mensen willen graag zelf de regie houden over hun daginvulling. Ook mantelzorgers geven bewegingsvrijheid en een (beperkte) mate van eigen regie en autonomie voor hun naaste aan als behoefte.

Echter, omdat het naarmate de ziekte vordert steeds moeilijker wordt om de eigen daginvulling te verzorgen, is het belangrijk dat er wel georganiseerde activiteiten zijn die aansluiten bij de eigen wensen/gewoonten.

> *"Ik zou haar straks als het thuis niet meer gaat, graag een plek gunnen waar ze zich niet opgesloten voelt, maar zelf naar buiten kan en bijvoorbeeld naar de kapper of een winkeltje kan." (mantelzorger)*

> *"Zorginstelling waarin hij nog de vrijheid heeft om naar buiten te gaan (binnen bepaalde grenzen). Met alle zorg in huis, eigen regie, eigen plek." (mantelzorger)*

> *"Het is heel belangrijk om ruimte om een huis te hebben. Een tuin, een balkon, zodat je zo naar buiten kunt. Ook het uitzicht is belangrijk en een lichte ruimte. Bij mijn moeder was het uitzicht op een balkon. En daar gebeurde natuurlijk niets." (mantelzorger)*

6. **Veiligheid en zorg** (gespecialiseerd in dementie)

Naast vrijheid wil men ook de tegenhanger - veiligheid. Dit spreekt duidelijk uit de laatste quote hierboven. Ook veiligheid is een belangrijke woonbehoefte. Door de aard van de ziekte dementie is veiligheid extra belangrijk. Men heeft behoefte aan **aanpassingen aan de woning en domotica**, zodat ongelukken in en om het huis zoveel mogelijk worden voorkomen en daarnaast dat mensen met dementie gaan (ver)dwalen.

> *"Mijn naaste woont in een seniorwoning zonder gas, geen drempels, beugels in badkamer, inbraakveilig en thuiszorg inpandig." (mantelzorger)*

Naast woningaanpassingen zijn **zorg en ondersteuning op afroep** nodig voor een veilige woonomgeving. Hierbij is het belangrijk dat de professionals kennis hebben van dementie, zoals een casemanager dementie. Leven met dementie is namelijk niet hetzelfde als gewoon ouder worden, maar vereist specifieke kennis.

> *"Zorg voor een veilige omgeving. Niet iedereen is een groepsmens. Regie in eigen hand geven en anders zorgen als dat mogelijk is dat veiligheid, leefplezier en de wensen van diegene kunnen worden gerealiseerd." (mantelzorger)*

> *"Ik kan mij voorstellen dat mijn moeder nog op zichzelf zou kunnen wonen als er zorg aanwezig is die af en toe checkt of het goed gaat." (mantelzorger)*

"Toezicht van geschoold personeel is nodig. Dag en nacht op hulp kunnen rekenen." (mantelzorger)

"Met de juiste zorgprofessional die extra scholing heeft gevolgd kan er een zinvolle dagbesteding geboden worden in een thuissituatie of verpleeghuis. Daarbij is het zeer belangrijk; ken je bewoner; levensgeschiedenis en contact met familie hoort daarbij. Betrek de mantelzorgers erbij." (zorgprofessional)

Een verhuizing is ontzettend ingrijpend voor mensen met dementie. Zij en mantelzorgers geven daarom duidelijk aan het liefst maar één keer te willen verhuizen. Bij nieuwe woonvormen voor mensen met dementie moet er dan ook de mogelijkheid zijn om zorg te **verhogen naar 24-uurszorg**, zodat men als men volledig zorgafhankelijk is, alleen bij een noodsituatie (bijvoorbeeld comorbiditeit) naar een verpleeghuis hoeft te verhuizen.

"Aanleunwoning liefst intern in een ouderencentrum waar ook een verpleegafdeling is." (persoon met dementie)

Ter inspiratie: ideaalbeelden van mantelzorgers

Stel dat hun naaste met dementie niet meer in zijn/haar huis kan blijven wonen, welke woning en woonsituatie zouden mantelzorgers dan willen voor hun naaste? We vroegen hen hierbij hun ideaalbeeld te schetsen. Hieronder volgen de ideaalbeelden van enkele mantelzorgers waarbij mooi te zien is hoe een combinatie van de hierboven beschreven woonbehoeften er uitziet.

"Een appartement in ieder geval met een aparte slaapkamer (dus geen bed in de woonkamer), dichtbij haar huidige leefomgeving, waar de ondersteuning steeds verder uitgebreid kan worden. Van enige ondersteuning nu (zoals af en toe even iemand die een praatje maakt of helpt met 'een issue' "mijn iPad doet het niet" oid) maar uiteindelijk complete verzorging, zonder dat zij daarvoor dan nog een keer hoeft te verhuizen. Een eigen buitenruimte zou fijn zijn, maar een gemeenschappelijke buitenruimte zou denk ik net zo goed werken."

"In de buurt waar zij nu woont. Een eigen huisje in een beschermde woonomgeving. Met bijv. een binnentuin. Waar zij het gevoel heeft dat ze zelfstandig is en ze daarin ook gestimuleerd wordt. Boodschapje doen, bezoek ontvangen, koken (als dat nog

kan). Stimulering in activiteiten. Ondersteuning waar nodig, er wordt naar haar geluisterd, geduld en een respectvolle benadering."

"Een appartement met ondersteuning. Voor medicijnvoorziening, maaltijdservice, autoservice, plek om anderen te ontmoeten, koffie drinken, activiteiten."

"Mijn vader gaat nu vier dagen naar een particulier opgezette dagbesteding. In een hoekwoning met begeleiding door vrijwilligers. Die op de klant afgestemde activiteiten aanbieden. Dit zou er meer moeten komen. Zeker bij jongere mensen met dementie."

Sommige mantelzorgers noemen het verpleeghuis, maar dit lijkt vooral door gebrek aan andere mogelijkheden te zijn. *"Je hebt dan eigenlijk geen keus, de enige optie is het verpleeghuis".*

4. Randvoorwaarden

Conclusie
Randvoorwaarden voor de nieuwe woonvormen zijn: tijdige hulp bij het verkennen van mogelijkheden en het verhuizen, financiering zonder Wlz-indicatie en een woning die betaalbaar en toegankelijk is.

Uit de woonbehoeften van mensen met dementie en mantelzorgers komen ook zaken naar voren die we als randvoorwaarden kunnen bestempelen van de nieuwe woonvormen. Hieronder worden de drie belangrijkste randvoorwaarden beschreven die we uit de woonbehoeften kunnen opmaken.

1. Tijdig bespreken, hulp bij verkennen van mogelijkheden en verhuizen

Een groot deel van de mensen met dementie en mantelzorgers denken niet tijdig na over een verhuizing naar een andere woonvorm of het verpleeghuis. Van de mensen met dementie[11] zegt 43% dat zij niet hebben nagedacht over waar zij zouden willen wonen als het thuis niet meer gaat (Figuur 13). En in Hoofdstuk 2 werd al beschreven dat slechts een derde (34%) van de zorgprofessionals vindt dat mensen met dementie en mantelzorgers tijdig nadenken over opname in het verpleeghuis (Figuur 7). Volgens een derde (36%) van de zorgprofessionals is dat omdat men **te weinig informatie** hierover krijgt (Figuur 8).

[11] Deze vraag is niet gesteld aan mantelzorgers

Figuur 13

Uit de open antwoorden van mantelzorgers blijkt **de behoefte aan hulp bij het oriënteren op mogelijkheden** voor wanneer het thuis niet meer gaat.

> *"Er is helaas geen platform NL, waarin je gericht kunt zoeken. Je moet 'het eigen wiel uitvinden'." (mantelzorger)*

> *"Ik vind de regels rond de zorg zeer complex. Het krijgen van een indicatie vind ik ook niet gemakkelijk. Weinig hulp gehad van een casemanager. Wist niet goed welk verpleeghuis geschikt was voor mijn moeder etc." (mantelzorger)*

> *"Er was geen plek en er waren veel wachtlijsten. Wij hadden bepaalde eisen aan een plek bijvoorbeeld dat ze alleen op een kamer lag. We zijn zelf alle mogelijke plekken gaan bezoeken en dat kosten veel tijd. Door koepelorganisaties werd gezegd dat er alleen een plek vrij was op een gesloten afdeling, toen we zelf op onderzoek uitgingen bleek dit niet zo te zijn." (mantelzorger)*

> *"De clientadviseur van het verpleeghuis was niet goed op de hoogte van de regelgeving. Mijn man wilde graag van de dagbesteding gebruik blijven maken vanuit het PGB wat wij hadden. Zij hield star vol dat het niet kon terwijl alle organisaties die over deze financiering gaan aangaven dat het wel kon. Er is meer foutieve info gegeven en achterwege gelaten. het heeft dus moeite gekost en het duurde lang." (mantelzorger)*

Mantelzorgers die wél hulp kregen, laten blijken hoe belangrijk dit voor hen was. De ondersteuning kwam vaak van de (toekomstige) zorgorganisatie of de casemanager.

> *"Mijn moeder ging vanuit revalidatiecentrum naar verpleeghuis binnen dezelfde stichting. Wij zijn ontzettend goed geholpen door de zorgorganisatie. Eerst een overstap naar een appartement met wel zorg aanwezig en je warme maaltijd verzorgd maar nog voldoende zelfstandig. Jammer genoeg maar 7 maanden gebruik van kunnen maken omdat het te snel achteruit ging. Toen we eenmaal hadden besloten kregen we binnen 3 weken een kamer in het verpleeghuis dat 200 meter voor haar appartement lag. Het ging erg snel. Ben ze ook erg dankbaar dat het zo snel was geregeld. We zijn ontzettend goed en vriendelijk geholpen." (mantelzorger)*

> *"Super goede ondersteuning en advies door de thuiszorgorganisatie. Ze hebben mij en mijn broer prima geholpen met de stappen die je moet nemen om iemand op te laten nemen in een verpleeghuis." (mantelzorger)*

> *"Veel hulp gekregen tijdens het traject van de professionele hulporganisatie. We hoefden het wiel niet uit te vinden." (mantelzorger)*

2. Financiering zonder Wlz-indicatie

De tweede randvoorwaarde voor nieuwe woonvormen die we kunnen afleiden uit de antwoorden van mensen met dementie, mantelzorgers en zorgprofessionals **is dat men hier zonder Wlz-indicatie terecht moet kunnen.** Mensen met dementie komen nu pas voor een Wlz-indicatie in aanmerking als zij ver gevorderd zijn in het dementie-proces en opname in het verpleeghuis al aan de orde is. Uit dit onderzoek blijkt echter dat zij voor het zover is al (betaalbare) andere woonvormen nodig hebben. Het probleem is dus niet alleen dat geschikte woonvormen tussen thuis en het verpleeghuis ontbreken, maar dat dat er ook in de financiering een gat bestaat.

> *"Er is een groot gat tussen thuis wonen en een andere woonoplossing, meestal is het meteen een verpleeghuis met Wlz-indicatie en 24/7 zorg. Er zijn weinig woonmogelijkheden (in onze omgeving geen) waar de zorg steeds verder uitgebreid kan worden al naar gelang hoe meer de dementie vordert." (mantelzorger)*

“Het systeem is weinig flexibel, je kunt niet vooruit plannen. Pas als het indicatiebesluit er is kun je de stap zetten. Tussen heel lang zelfstandig wonen en zorgafdeling intern zijn er veel te weinig mogelijkheden. Het zorgstelsel Wlz met opties in vorm PGB is razend ingewikkeld.” (mantelzorger)

“Opname is in onze regio pas mogelijk als je indicatie Wlz 05 hebt. Bij een lagere score is er geen instelling die je opneemt. De Wmo wil bij diagnose dementie geen indicatie meer afgeven. Men moet dan maar de Wlz. Dus de mens met dementie heeft bij te lage indicatie geen mogelijkheid tot opname. Maar door de Wlz zit je wel met eigen bijdrage en dus meer kosten.” (zorgprofessional)

“Er is zo weinig geschikt aanbod. Alles is bedrijfsmatig ingericht en afhankelijk van de WLZ of een particulier maar onbetaalbaar huis.” (mantelzorger)

3. Betaalbaar en toegankelijk

Doordat er behalve de Wlz geen financiële regeling of vergoeding voor woonvormen bestaat, zijn de woonvormen die er zijn vaak niet of nauwelijks betaalbaar voor veel mensen met dementie. Sommige mantelzorgers noemen de betaalbaarheid als drempel om te kunnen verhuizen.

“De meeste woonvormen zijn voor mij niet betaalbaar.” (mantelzorger)

“Zorgboerderijen zijn voor de meeste mensen te duur!” (mantelzorger)

“De particuliere verpleeghuizen zijn heel duur. Maar spreken mij wel erg aan. Ik zou dan zelf niet meer financieel rond kunnen komen.” (mantelzorger)

“Als een woonvorm voor ons samen niet mogelijk is, zou ik in de toekomst voor mijn man een kleinschalige woonvorm willen, maar helaas is dit onbetaalbaar. Naar wat ik tot nu toe gezien heb, moet hij een appartement van minimaal 1600€ huren, waar dan de zorg nog bovenop komt. Deze woonvorm is naar mijn mening alleen voor de rijken weggelegd.” (mantelzorger)

“Dat ze samen kunnen blijven, wel met gediplomeerde verpleging in de buurt, maar zeker ook betaalbaar. Helaas zijn er nu wel sommige huizen waar dit kan maar onbetaalbaar voor de gewone man.” (mantelzorger)

> *“Wij wonen (ruim 25 jaar) in een huurhuis waar we nu niet meer voor in aanmerking zouden komen. Bij verhuizing zijn we aangewezen op de vrije sector, die voor ons (paar duizend euro boven modaal) onbetaalbaar is.” (mantelzorger)*

Nieuwe woonvormen moeten dus betaalbaar zijn voor de gewone man en bovendien moet het eenvoudig en laagdrempelig zijn om je ervoor aan te melden. Ook de ondersteuning zoals een maaltijdservice moet betaalbaar zijn.

> *“Goedkopere maaltijdverzorging nodig. Ze kunnen het eigenlijk niet meer zelf, maar de aanwezige maaltijd verzorging is veel te duur.” (mantelzorger)*

5. Verantwoording

De vragenlijst bestond uit 13 vragen voor mensen met dementie, 24 vragen voor mantelzorgers en 11 vragen voor zorgprofessionals die werken met mensen met dementie. De vragenlijst werd afgenomen van 26 februari t/m 16 maart 2021. Respondenten werden geworven via het Alzheimer Nederland panel en online kanalen van Alzheimer Nederland (nieuwsbrief, facebook). In totaal vulden 37 mensen met dementie, 1.044 mantelzorgers van mensen met dementie en 395 zorgprofessionals de vragenlijst in.

Van de mensen met dementie die deelnamen woonde 30% alleen en 70% samen met de partner (en eventueel kinderen). Van de mantelzorgers had 17% een naaste die alleen woont, van 45% woonde de naaste samen met henzelf of met iemand anders, en van 38% woonde de naaste in een zorginstelling, zoals een verpleeghuis of kleinschalig wonen. 41% was partner en 46% kind van de naaste met dementie, 13% had een andere relatie met de naaste. Van de zorgprofessionals waren de meesten verpleegkundige, verzorgende of helpende in het verpleeghuis (32%), casemanager dementie (13%) en verpleegkundige of verzorgende in de thuiszorg (13%).

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.

Over Alzheimer Nederland

Alzheimer Nederland zet zich een van de grootste uitdagingen van deze tijd: dementie. En dat is nodig. Ieder uur komen er in Nederland 5 mensen met dementie bij. Het is bovendien de snelst groeiende doodsoorzaak. Momenteel leven er 290.000 mensen met dementie in Nederland. Dat aantal groeit hard richting een half miljoen in 2040. Tenzij er in de tussentijd oplossingen worden gevonden voor behandeling en genezing. 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.

Vragen?

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

Standpunt wonen en Wijzer wonen met dementie

Bekijk ons standpunt woonvormen voor mensen met dementie en de Wijzer wonen met dementie op https://www.alzheimer-nederland.nl/wonen.