

Mantelzorg en respijtzorg

Algemeen en de situatie in Noord-Holland Noord

Alwien Bogaart
Justin de Kleuver

RAPPORT



Mantelzorg en respijtzorg

Alwien Bogaart
Justin de Kleuver

Amsterdam, 31 juli 2014

Alwien Bogaart
senior adviseur / projectleider
abogaart@dsp-groep.nl
M 06-21212843

Justin de Kleuver
medior onderzoeker
jdekleuver@dsp-groep.nl
M 06-43123460

Inhoud

1	Inleiding	5
2	Mantelzorg(ondersteuning) en respijtzorg	6
2.1	Mantelzorg	6
2.2	Mantelzorgondersteuning	6
2.3	Mantelzorgondersteuning onder de Wmo 2015	7
2.4	Respijtzorg	7
3	Kaders voor respijtzorg	10
3.1	Inleiding	10
3.2	Respijtzorg onder de huidige Wmo	10
3.3	Respijtzorg onder de huidige AWBZ	10
3.4	Respijtzorg onder de nieuwe Wmo	11
4	Mantelzorgers en respijtzorg	12
4.1	Cijfers over mantelzorgers	12
4.2	Toenemende druk op mantelzorg	13
4.3	Belasting van mantelzorgers	14
4.4	Overbelaste mantelzorgers	15
4.5	Behoeftte aan respijtzorg	16
4.6	Gebruik van respijtzorg	17
4.7	Kwaliteitseisen aan respijtzorg	19
4.8	Tevredenheid over respijtzorg	21
4.9	Ontlasting mantelzorgers door respijtzorg	21
5	Mantelzorgers in Noord-Holland Noord over respijtzorg	22
5.1	Inleiding	22
5.2	Bekendheid termen mantelzorg en respijtzorg	23
5.3	Behoeftte aan respijtzorg	23
5.4	Gebruik van (vormen van) respijtzorg	25
5.5	De wijze waarop men met respijtzorg in contact is gekomen	26
5.6	De ervaren kwaliteit van de respijtzorg	27
5.7	Conclusies	28
5.8	Aanbevelingen van mantelzorgers ten aanzien van respijtzorg	29
6	Aanbod respijtzorgvoorzieningen in Noord-Holland Noord	31
6.1	Inleiding	31
6.2	Soort voorzieningen, doelgroepen en leeftijden	32
6.3	Geografische spreiding van het aanbod	33

6.4	Indicaties en financiering	35
6.5	Aantal cliënten en capaciteit	36
7	Innovatie respijtzorgvoorzieningen	38
7.1	Inleiding	38
7.2	Uitkomsten vragenlijst	38
7.3	Casebeschrijvingen	39
8	Good practices	47
8.1	Inleiding	47
8.2	Gevonden good practices	47
8.3	Conclusies	50
9	Mantelzorgondersteuning en gemeenten	51
9.1	Inleiding	51
9.2	Eenmeting basisfuncties vrijwilligerswerk en mantelzorg	51
9.3	Gemeenten RSA-project en respijtzorg	52
10	Opbrengst inspiratiesessie	56
10.1	Inleiding	56
10.2	De nieuwe wettelijke kaders voor mantelzorgondersteuning en respijtzorg: de Wmo 2015	56
10.3	Mantelzorgondersteuning is maatwerk	57
10.4	Kansen voor nieuw beleid en een nieuwe uitvoeringspraktijk	58
11	Advies van de projectgroep aan de deelnemende gemeenten	61
11.1	Wettelijk kader	61
11.2	De respijtpiramide	62
11.3	Actiepunten	65
11.4	Slotadvies	68

1 Inleiding

Context

In het kader van de Regionale Sociale Agenda Noord-Holland hebben de regio's Almeer, Kop van Noord-Holland en West-Friesland een projectaanvraag ingediend met als thema respijtzorg. De aanvraag is door de provincie Noord-Holland gehonoreerd. Het project respijtzorg richt zich op het verbeteren en toegankelijker maken van respijtzorg voor mantelzorgers in de drie regio's in Noord-Holland Noord. Binnen de Wmo en de Kanteling is het ondersteunen van mantelzorgers een belangrijk item zodat zij hun zorgtaken vol kunnen houden. Een gevolg van het verlenen van mantelzorg kan zijn dat je door de inzet voor een ander (te) weinig tijd overhoudt voor jezelf, andere gezinsleden en/of werk. Om zich af en toe te kunnen richten op andere gezinsleden en/of tot zichzelf te komen kan respijtzorg een oplossing zijn. Respijtzorg is een belangrijke vorm van mantelzorgondersteuning.

Leeswijzer

Hoofdstuk 2 geeft een algemene introductie van mantelzorg, mantelzorgondersteuning en respijtzorg. In hoofdstuk 3 schetsen we de huidige en toekomstige formele context waarbinnen respijtzorg wordt georganiseerd. Hoofdstuk 4 gaat over mantelzorgers en respijtzorg; behoefte, gebruik, kwaliteit en tevredenheid en de mate waarin respijtzorg leidt tot ontlasting bij mantelzorgers. De resultaten van (groeps)interviews met mantelzorgers over bekendheid met respijtzorg, gebruik van en mening over respijtzorg staan in hoofdstuk 5. Hoofdstuk 6 biedt een beeld van het aanbod aan respijtzorgaanbieders in Noord-Holland Noord. Hoofdstuk 7 gaat over innovatie bij de respijtzorgaanbieders in de regio. Hoofdstuk 8 beschrijft de good practices op het gebied van informele zorg in den lande. Hoofdstuk 9 schetst een beeld van gemeentelijk beleid en praktijk, met name in de gemeenten die in het bovenregionaal project respijtzorg participeren. In hoofdstuk 10 worden de opbrengsten van de op 22 mei 2014 gehouden inspiratiesessie weergegeven. Tot slot in hoofdstuk 11, het toekomstperspectief: wat zijn de hoofdlijnen van het toekomstige beleid van de betrokken gemeenten op het gebied van mantelzorgondersteuning / respijtzorg?

2 Mantelzorg(ondersteuning) en respijtzorg

2.1 Mantelzorg

Onder mantelzorg wordt begrepen: De langdurige zorg (langer dan 3 maanden) die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt geboden aan een hulpbehoevende door personen uit diens directe omgeving, waarbij zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de bestaande sociale relatie. Mantelzorg is onverplicht en wordt in de regel verricht vanuit een moreel besef dat die zorg verleend moet worden. Van 'intensieve' mantelzorg is sprake als deze langer dan drie opeenvolgende maanden en acht uur of meer per week wordt verleend.

Mantelzorg kan meerdere taken omvatten. Bij het inventariseren van wat mantelzorgers concreet doen onderscheidt het SCP de volgende taken:

- Emotionele steun en toezicht
- Begeleiding bij bezoeken
- Huishoudelijke hulp
- Zaken regelen / administratieve dienstverlening
- Persoonlijke verzorging
- Verpleegkundige hulp

Het zijn geen taken die exclusief onderdeel uitmaken van mantelzorg. Of deze taken in een concrete situatie worden verricht is afhankelijk van de omstandigheden in die situatie. Vanuit de Wmo en de AWBZ kan professionele hulp voor deze taken worden toegewezen.

2.2 Mantelzorgondersteuning

Op grond van Prestatieveld 4 van de huidige Wmo hebben gemeenten een ondersteunende taak ten behoeve van mantelzorgers. Mantelzorgondersteuning is een verzamelterm voor voorzieningen en diensten die de draagkracht van mantelzorgers vergroten of de draaglast verlichten¹.

Om gemeenten een richtinggevend kader aan te bieden voor het lokale beleid inzake de ondersteuning van vrijwilligerswerk en mantelzorg zijn in 2009 de 'basisfuncties lokale ondersteuning vrijwilligerswerk en mantelzorg' geïntroduceerd. In oktober 2007 werd het initiatief hiertoe aangekondigd door de toenmalige staatssecretaris. Met de invoering van basisfuncties wilde de staatssecretaris bewerkstelligen 'dat mantelzorgers en vrijwilligers overal kunnen rekenen op goede ondersteuning. Gemeenten krijgen met de benoemde basisfuncties een houvast om hun lokale ondersteuningsstructuur effectief in te richten en aan te sturen, en lokale inspanningsverplichtingen te formuleren'

Noot 1 NIZW / EIZ, Handreiking Mantelzorgondersteuning in de Wmo, z.p. 2006.

De basisfuncties van mantelzorgondersteuning zijn:

- 1 Informatie
- 2 Advies en begeleiding
- 3 Emotionele steun
- 4 Educatie
- 5 Praktische hulp
- 6 Respijtzorg
- 7 Financiële tegemoetkoming
- 8 Materiële hulp

In de Kamerbrief van 20 juli 2013 over mantelzorg en langdurige zorg ('Versterken, verlichten en verbinden') heeft de staatssecretaris van VWS aangegeven voornemens te zijn om 'samen met de VNG deze basisfuncties aan te passen aan de hervorming van de langdurige ondersteuning en zorg'. Respijtzorg krijgt in deze brief geen andere aandacht dan de aankondiging van een Handreiking van het transitiebureau Wmo over dit onderwerp.

2.3 Mantelzorgondersteuning onder de Wmo 2015

De Wmo 2015 versterkt de positie van de mantelzorger. De gemeenteraad moet in het periodieke Wmo-plan opnemen op welke wijze mantelzorgers (en ook vrijwilligers) worden ondersteund. Gemeenten hebben de verplichting om bij een aanvraag voor een maatwerkvoorziening in de onderzoeksfase ook de mogelijkheden van de mantelzorger te betrekken. Hierdoor komt de belastbaarheid van de mantelzorger al vroeg in beeld en kan (dreigende) overbelasting worden voorkomen. In het ondersteuningsplan voor de cliënt moet er 'aandacht zijn voor de eventuele ondersteuning die de mantelzorger behoeft. De situatie van de cliënt, met inbegrip van de hulp die wordt of kan worden geleverd door de mantelzorger en diens behoefte aan ondersteuning, moet dus integraal worden onderzocht om in het ondersteuningsplan maatwerk te kunnen leveren. Eventueel kan dit leiden tot een aanvraag van de mantelzorger voor zijn eigen ondersteuning. Dat wat nodig is om de mantelzorger van de cliënt te ondersteunen bij het verlenen van mantelzorg of om deze (tijdelijk) te ontlasten in een situatie van (dreigende) overbelasting, kan onderdeel uitmaken van een maatwerkvoorziening voor de cliënt. Het kan hierbij bijvoorbeeld gaan om respijtzorg, waaronder 'vervangende' zorg, zoals thuisopvang, dagopvang, kortdurend verblijf, valt, of inzet van vrijwilligers. Het maatwerk kan ook bestaan uit het bieden van diensten, hulpmiddelen of andere gemeentelijke maatregelen die bijdragen aan het ondersteunen van een cliënt door een mantelzorger.

2.4 Respijtzorg

Een van de acht basisfuncties mantelzorgondersteuning is 'respijtzorg'. De landelijk gangbare definitie van 'respijtzorg' is: 'Respijtzorg is de tijdelijke en volledige overname van zorg van een mantelzorger met het doel om die mantelzorger vrijaf te geven'. Respijtzorg kent vele verschijningsvormen naar gebruikers, aanbieders, locaties, kenmerken van het aanbod en financiering. Hieronder worden deze schematisch weergegeven².

Noot 2 Movisie, Schema respijtzorg.

Kenmerken	
Beperkingen / ziektes zorgbehoevende	<ul style="list-style-type: none"> • dementerend • met psychiatrische aandoeningen • meervoudige beperkt • chronisch ziek • terminaal ziek • verstandelijk of lichamelijk beperkt
Leeftijd zorgbehoevende	<ul style="list-style-type: none"> • kinderen, < 23 jaar • volwassenen, 23 – 65 jaar • ouderen, > 65 jaar
Leefstijl zorgbehoevende	<ul style="list-style-type: none"> • cultuur • afkomst • geaardheid
Sectoren aanbieders	<ul style="list-style-type: none"> • eigen kring • vrijwilligersorganisaties • verpleging/verzorging/thuiszorg • geestelijke gezondheidszorg • gehandicaptenzorg • jeugdgezondheidszorg • welzijn
Hulpgevers	<ul style="list-style-type: none"> • mede-mantelzorgers (eigen kring) • vrijwilligers • beroepskrachten
Locatie	<ul style="list-style-type: none"> • thuis • buitenshuis
Duur / frequentie	<ul style="list-style-type: none"> • incidenteel (af en toe) • structureel (met een bepaalde regelmaat) • dagdelen • aaneengesloten periode van meer dagen
Organisatie	<ul style="list-style-type: none"> • onderdeel uitmakend van een brede voorziening (verpleeg/ verzorgingshuis, thuiszorg, gehandicaptenzorg, ggz, vrijwillige thuishulp) • eigenstandig (zorgboerderij, zorghotel, seniorenoppascentrale, Handen-in-Huis) • gemengd (zorghotel waar thuiszorg wordt geleverd)
<ul style="list-style-type: none"> • Financiering 	<ul style="list-style-type: none"> • vrijwillige inzet • op basis van wederkerigheid • aanvullende verzekering • gemeente (Wmo) • AWBZ (zorg in natura of persoonsgebonden budget) • particulier • fondsen/sponsors

Bij locatie van de respijtzorg kan nog het volgende onderscheid worden gemaakt.

Aan huis	Buitenshuis
<ul style="list-style-type: none">• oppas- of bezoekservice• vervangende mantelzorg• vrijwillige thuishulp• vakantievervang• vrijwillige palliatieve terminale zorg	<ul style="list-style-type: none">• dagopvang• weekend- of vakantieopvang• kortdurende opname• logeershuis / respijthuis• zorgboerderij• aangepaste vakantie• gastgezin• zorghotel

3 Kaders voor respijtzorg

3.1 Inleiding

De kaders voor respijtzorg zijn thans de Wmo (Prestatieveld 4) en de AWBZ. In 2015 wordt de AWBZ-functie begeleiding gedecentraliseerd naar de gemeenten met een decentralisatiekorting van 25% van het huidige budget. Door de decentralisatie vervalt de mogelijkheid om een AWBZ-indicatie / -budget voor respijtzorg in het verlengde van de functies begeleiding en persoonlijke verzorging te verkrijgen en zijn burgers voor overheidsfinanciering aangewezen op de gemeenten. Het is straks aan gemeenten te bepalen in hoeverre zij het budget voor begeleiding en persoonlijke verzorging willen aanwenden voor respijtzorg. In dit hoofdstuk geven we een schets van het huidige en toekomstige formele kader waarbinnen uitvoering wordt gegeven aan de basisfunctie respijtzorg.

3.2 Respijtzorg onder de huidige Wmo

Het compensatiebeginsel in de Wmo is niet uitsluitend van toepassing op mensen die door een beperking belemmerd worden in hun deelname aan het maatschappelijk verkeer of hun zelfstandig functioneren, maar ook op hun mantelzorgers. Dit volgt uit artikel 4 eerste lid Wmo (waarin het compensatiebeginsel) is geregeld, in samenhang met artikel 1, eerste lid onder g, onderdeel 4, 5 en 6. Als een mantelzorger door het verlenen van mantelzorg beperkt wordt in zijn deelname aan het maatschappelijk verkeer of zelfstandig functioneren kan hij een beroep doen op hulp bij het huishouden³.

3.3 Respijtzorg onder de huidige AWBZ

De AWBZ geeft een geheel andere invulling aan het begrip 'respijtzorg' dan de landelijk algemeen aanvaarde definitie van respijtzorg. In de CIZ Indicatiwijzer 6.0 (2013) wordt daarover het volgende gesteld: 'Respijtzorg doet zich voor in situaties waarin de huisgenoot, partner of ouder die feitelijk gebruikelijke zorg op zich dient te nemen daartoe niet in staat is wegens (dreigende) overbelasting, die anderszins niet door hem is op te lossen. Alleen dan kan in de AWBZ-aanspraak van de verzekerde op titel van respijtzorg, de zorg die als gebruikelijke zorg moet worden beschouwd, worden meegenomen. Het gaat dan om indiceerbare zorg als woont de verzekerde zonder gebruikelijkezorger'. De AWBZ kent drie soorten zogenaamde 'voorliggende voorzieningen'. Een daarvan is 'gebruikelijke zorg': 'de normale, dagelijkse zorg die partners, ouders, inwonende kinderen en/of andere huisgenoten geacht worden elkaar onderling te bieden'. Als de genoemde huisgenoten vanwege (dreigende) overbelasting niet meer in staat zijn de gebruikelijke zorg te verlenen, kan het CIZ besluiten om deze zorg te vervangen door AWBZ-zorg die dan 'respijtzorg' wordt benoemd. Dit geldt zowel voor de functie begeleiding, als voor persoonlijke verzorging en verpleging. De twee eerstgenoemde functies worden gedecentraliseerd

Noot 3 Memorie van Antwoord Wet maatschappelijke ondersteuning 30 131, Vergaderjaar 2005-2006.

naar de gemeenten. Het is dan aan gemeenten te bepalen hoe zij invulling geven aan gebruikelijke zorg (als drempel voor toegang tot begeleiding of persoonlijke verzorging) en respijtzorg.

De CIZ indicatiewijzer kent ook het begrip 'mantelzorg' en hanteert daarbij de landelijk algemeen aanvaarde definitie. Het CIZ beschouwt mantelzorg als 'bovengebruikelijke' zorg. Als de mantelzorger aangeeft de bovengebruikelijke zorg niet (meer) vrijwillig te willen leveren, bestaat aanspraak op AWBZ-zorg. Dit geldt ook voor ouders die bovengebruikelijke zorg bieden aan hun kind. AWBZ-zorg is dan ook mogelijk, zonder dat ouders overbelast zijn of dreigen te worden. Ze zijn immers niet verplicht de bovengebruikelijke zorg te leveren.

Door het wegvallen van de AWBZ-functie begeleiding en de decentralisatie daarvan naar de gemeenten, valt een aanmerkelijk deel van de landelijk gefinancierde voorzieningen weg die als respijtzorg betiteld kunnen worden of onbedoeld een respijteffect hebben.

3.4 Respijtzorg onder de nieuwe Wmo

In verband met de beoogde decentralisatie van de AWBZ-functie-begeleiding was in 2011 een wetsvoorstel tot wijziging van de Wmo opgesteld. In dat wetsvoorstel werd het recht op respijtzorg van mantelzorgers uitgebreid met kortdurend verblijf ten behoeve van mantelzorgers die met permanent toezicht waren belast.

In het wetsvoorstel Wmo 2015 dat in januari 2014 is ingediend bij de Tweede Kamer zijn de negen prestatievelden, waaronder ondersteuning van vrijwilligerswerk en mantelzorgers, niet meer opgenomen. Gemeenten hebben echter wel de verplichting om in ieder geval algemene voorzieningen te treffen die mantelzorgers ondersteunen en het verlenen van mantelzorg bevorderen. In de Memorie van toelichting bij het wetsvoorstel wordt respijtzorg genoemd als een belangrijke vorm van ondersteuning aan mantelzorgers. Dat is ook het enige wat over respijtzorg wordt opgemerkt. In het wetsvoorstel komt de term 'respijtzorg' niet eens voor. Wel wordt 'kortdurend verblijf in een instelling ter ontlasting van een mantelzorger' genoemd als voorbeeld van een maatwerkvoorziening. Maar uit de Memorie van toelichting blijkt dat respijtzorg te beschouwen is als een vorm van vervangende zorg', zoals ook thuisopvang, dagopvang, kortdurend verblijf of inzet van informele zorg. Kortom gemeenten hebben enerzijds de verplichting om mantelzorgers ondersteuning te bieden, maar anderzijds hebben zij volledige beleidsvrijheid hoe zij die ondersteuning organiseren.

4 Mantelzorgers en respijtzorg

4.1 Cijfers over mantelzorgers

Het Sociaal en Cultureel Planbureau heeft in 2010 stand van zaken opgesteld met betrekking tot mantelzorg. Hieruit kwamen de volgende cijfers⁴:

- 3,5 miljoen Nederlanders van 18 jaar en ouder verlenen mantelzorg.
- Ruim 2,3 miljoen mensen geven langer dan 3 maanden hulp.
- 1,4 miljoen mensen verlenen meer dan 8 uur per week zorg.
- 2,6 miljoen mensen geven meer dan 8 uur per week en/of langer dan 3 maanden hulp. (= 20% van de volwassen bevolking).
- 1,1 miljoen mantelzorgers geven zowel intensieve als langdurige hulp.
- 60 tot 80% van de zorg wordt gegeven door mantelzorgers, als dit uitbetaald zou worden zou dit 3 tot 7 miljard euro per jaar kosten.

Van de 3,5 miljoen mantelzorgers gaven:

- 2,7 miljoen hulp aan chronisch zieken, tijdelijk zieken of stervenden. De overige 760.000 hulp vanwege andere gezondheidsredenen, zoals ouderdomsproblemen.
- Bijna 1 miljoen uitsluitend hulp aan een persoon met een chronische ziekte of een handicap.
- Bijna 600.000 uitsluitend hulp aan iemand die minimaal twee weken hulp nodig had vanwege een tijdelijke ziekte, ongeval of ziekenhuisopname.
- Circa 70.000 uitsluitend hulp aan eenpersoon die thuis is overleden en die ook thuis is verpleegd

In de periode van 2001 tot 2008 is het aantal mantelzorgers vrijwel gelijk gebleven, maar er is een flinke stijging in het verlenen van langere en intensievere zorg. In 2001 gaven 750.000 mantelzorgers langere en intensievere zorg wat in 2008 is gestegen naar 1,1 miljoen. Door de zwaardere zorg is er een grotere kans op overbelasting. Deze overbelasting kan zowel mentaal als fysiek zijn. Mensen hebben minder vrije tijd en worden daarom mentaal zwaarder belast wat kans geeft op bijvoorbeeld een burn-out. Maar ook is er een grotere kans op fysieke klachten zoals rugklachten. Het aantal overbelaste mantelzorgers is in deze periode dan ook gestegen van 300.000 naar 450.000 mantelzorgers. Mantelzorgers vinden het vaak moeilijk de zorg over te dragen en raken daardoor overbelast. Risicogroepen zijn volgens onderzoek jonge mantelzorgers (12-18 jaar), allochtone mantelzorgers, werkende mantelzorgers en mantelzorgers van mensen met dementie, hersenletsel of psychiatrische aandoening.

Van mantelzorgers van mensen met dementie is 18% overbelast. Vooral mantelzorgers die intensief voor hun naaste zorgen en mantelzorgers die bij de zorg voor hun naaste niet of nauwelijks kunnen terugvallen op andere personen ernstig belast⁵.

Noot 4 SCP, Mantelzorg uit de doeken, Den Haag 2010.

4.2 Toenemende druk op mantelzorg

Op zich is de bereidheid om mantelzorg te verlenen onverminderd groot in Nederland. Mantelzorg wordt vooral geboden door familieleden in de eerste schil: echtgenoten / partners, ouders en kinderen. Voor hen voelt mantelzorg als een morele plicht. Er zijn ontwikkelingen die de mantelzorg onder druk zetten:

- Het aantal alleenstaanden neemt sterk toe.
- Er is sprake van gezinsverduunning en geografische mobiliteit: ouders hebben minder kinderen en kinderen wonen vaak op een zodanig grote afstand van hun ouders dat ze niet als mantelverzorger kunnen optreden. Daardoor wordt de druk op kind / kinderen die mantelzorg zijn groter en dreigt overbelasting.
- Bij de generatie 45-65-jarigen is sprake van meer complexe familiestructuren, waardoor het niet altijd meer even vanzelfsprekend is wie zich als mantelzorg zal opwerpen. Door de sterke toename van scheiding en hertrouw vanaf de jaren zeventig maakt deze generatie relatief vaker deel uit van een samengestelde familie met ex-partners en stiefouders, zelfs stiefgrootouders. Maar ook nieuwe relatievormen, zoals single blijven, ongehuwd moeder zijn, Lat-relaties, en homoseksuele relaties namen in deze generatie sterk toe. De stabiele familiestructuur waarin de benodigde sterke normatieve intergenerationele solidariteit wordt ontwikkeld is niet altijd zonder meer aanwezig in deze nieuwe relatie- en familievormen⁶. Mantelzorg binnen familieverbanden is daardoor minder vanzelfsprekend.
- Toenemend tweeverdienerschap, vaak nog gecombineerd met de zorg voor kinderen, en het verhogen van de pensioengerechtigde leeftijd maken het mantelzorg zijn er niet eenvoudiger op.

Door een aantal beleidsontwikkelingen zal de druk op mantelzorg verder toenemen:

- De vergrijzing van de bevolking. Op 1 januari 2010 telde Nederland ruim 2,5 miljoen ouderen van 65 jaar en ouder; dat is 15% van de bevolking. Hun aantal zal sterk blijven toenemen: volgens de bevolkingsprognose van het CBS zijn er in 2025 3,7 miljoen 65- plussers van wie 0,9 miljoen 80-plussers. In 2050 is 40% van de 65-plussers 80 jaar of ouder. Ouderdom leidt tot gebreken. Na het 75e levensjaar neemt het aantal mensen met chronische beperkingen en multimorbiditeit (waarvan sprake is als iemand meerdere chronische ziekten heeft) sterk toe. In de leeftijdsgroep ouder dan 75 jaar heeft 57,5% een chronische ziekte en 31,7% twee of meer chronische ziekten.
- Door de extramuralisering van de zorg komen er steeds meer mensen met (zware) beperkingen thuis te wonen. Ondanks de toenemende vergrijzing blijft de capaciteit van verzorgings- en verpleeghuizen gelijk. In de ggz worden 10.000 bedden opgeheven.
- De toegang tot de AWBZ-functie wordt steeds moeilijker. Op korte termijn komen alleen mensen met een zorgzwaartepakket 5 of hoger nog in aanmerking voor deze zorg. Als een gevolg daarvan blijven steeds meer mensen met zware beperkingen thuis wonen.
- De decentralisatie van de AWBZ-functies begeleiding en verzorging gaat gepaard met een korting van 25%, die van de jeugdzorg met 15%. Het budget voor hulp bij het huishouden

Noot 5 Nivel, Factsheet Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie, Utrecht / Bunnik 2009.

Noot 6 M.I. Broese van Groenou, Informele zorg 3.0. Schuivende panelen en een krakend fundament. Inaugurale rede, Amsterdam 2012.

wordt met 75% gekort. Er is veel overlap tussen de gebruikers van begeleiding, persoonlijke verzorging en hulp bij het huishouden. Sommige mensen worden drie keer 'gepakt'. De druk op de mantelzorg loopt daardoor verder op.

Daar staat weer wel het volgende tegenover:

- Door individualisering heeft een verschuiving plaatsgevonden in het belang van familierelaties ten opzichte van vriendschapsrelaties. Bij zelfgekozen relaties als vriendschappen krijgt men dezelfde vanzelfsprekende steun, geborgenheid en waardering die men altijd bij de familie gewoon was⁷. Dat kan een aanvullende bron van mantelzorg zijn.
- Nieuwe generaties mantelzorgers zijn gewend aan het onderhouden van sociale relaties op afstand via sociale media, email etc. Het onderhouden van sociale relaties is voor deze generatie niet meer aan geografische plaats gebonden. Daar waar informele zorg geen directe nabijheid behoeft, zoals bij sociaal-emotionele begeleiding en organisatie van het zorgproces, zal deze generatie meer dan de vorige generaties in staat zijn om haar steentje bij te dragen.
- Er komen meer technische mogelijkheden in de zorg. Dat geldt ook voor domotica en cameratoezicht op afstand. Dat alles heeft een ontlastend effect op mantelzorgers.

4.3 Belasting van mantelzorgers

De ervaren belasting van mantelzorgers hangt samen met drie componenten⁸:

- 1 *De zorgsituatie*: omvat de moeilijke omstandigheden, ervaringen en activiteiten die een bedreiging kunnen vormen voor het welzijn van de mantelzorger. Het risico op een hoog ervaren belasting neemt toe wanneer:
 - de hulpbehoefte groot is door ernstige fysieke beperkingen van de hulpbehoevende,
 - er ernstige gedragsproblemen zijn en toezicht voortdurend vereist is
 - de mantelzorger meerdere hulpbehoevenden verzorgt
 - indien de zorgvraag ernstiger en complexer is
 - de mantelzorger intensief bij de hulpverlening betrokken is en daarbij frequent vele soorten hulp verleent.
- 2 *De kenmerken van mantelzorgers* zoals geslacht, leeftijd, etniciteit, maar ook de motieven voor hulpverlening, vormen een volgende factor bij de belasting. Zo blijkt dat vrouwen over het algemeen een hogere belasting ervaren dan mannen en dat jongere mantelzorgers zich zwaarder belast voelen dan oudere mantelzorgers. Verder hangt het motief om hulp te verlenen samen met de ervaren belasting. Het motief waarbij er geholpen wordt vanwege een gebrek aan een alternatieve zorgvoorziening, waarbij er niemand anders is om hulp te verlenen, heeft een belastingverhogend effect. Zoals eerder gesteld is de verwachting dat kinderen vaker uit plichtsbesef hulp geven, naast de affectieve verbondenheid die ook motiverend is voor vrienden en buren. De laatste twee groepen zullen zich minder belast voelen dan kinderen door de vrijwilligheid van hun zorg.

Noot 7 M.I. Broese van Groenou, Informele zorg 3.0. Schuivende panelen en een krakend fundament. Inaugurale rede, Amsterdam 2012.

Noot 8 S. Egging, A.H. de Boer, N.L. Stevens, Zorgzame vrienden en buren als mantelzorgers van oudere volwassenen: Een vergelijking met kinderen, in: Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie 32, p. 243-255.

De hulpbronnen van mantelzorgers. Deze kunnen zowel van materiële, sociale of persoonlijke aard zijn. Hulp van andere mantelzorgers in de zorg aan de hulpbehoevende, maar ook de meer formele vormen van mantelzorgondersteuning, kunnen de objectieve belasting van mantelzorg verminderen en beïnvloeden zo de ervaren zorgbelasting van mantelzorgers. De algemene veronderstelling is, dat wanneer de mantelzorger ondersteund wordt, deze zich minder belast zal voelen doordat er beter gecompenseerd kan worden voor de zorgsituatie.

4.4 Overbelaste mantelzorgers

Mantelzorg bieden is geen keuze, het overkomt je. Geleidelijk aan word je (bijvoorbeeld bij dementie) of plotseling ben je (zoals bij een herseninfarct) mantelzorger. Een bekend fenomeen is dat mantelzorgers niet snel aan de bel trekken als de belasting (te) hoog. Naarmate meer mantelzorg nodig is, wordt deze zorg ook geboden. Dat kan leiden tot overbelasting en die kan weer leiden tot een moment waarop het echt te veel wordt en de mantelzorger uitvalt of aangeeft dat de professionele zorg het stokje geheel moet overnemen. Er zijn zowel risicofactoren als risicogroepen te benoemen.

Movisie, De basisfuncties mantelzorg in de praktijk, Utrecht 2009.

Er is een aantal factoren te noemen waarvan bekend is dat ze het risico vergroten. Deze zijn:

- *Kenmerken van de mantelzorger* zoals leeftijd, gezondheid, competentie, inkomen en andere activiteiten naast het mantelzorgen (betaald of vrijwillig werk). Mantelzorg wordt zwaarder als de mantelzorger zelf slecht ter been is, een zware baan heeft of geldzorgen.
- *Kenmerken van de zorgvrager.* De ene zorgvrager vergt meer van een mantelzorger dan een ander: is de zorgvrager veeleisend en nooit tevreden? Is de zorgvrager depressief of juist heel opgewekt? Aard en duur van de aandoeningen en beperking kunnen ook een rol spelen.
- *Kenmerken van de relatie zorgvrager en mantelzorger.* Kunnen mantelzorger en zorgvrager goed omgaan met de ongelijke posities waarin ze verkeren? Gaat het om een terminale zieke? Hoeveel kan de zorgvrager zelf? Als de mantelzorger eigenlijk de enige is in het leven van de zorgvrager en de mantelzorger niemand heeft om af te lossen is het risico van overbelasting groot. Deze mantelzorgers worden 'spilzorgers' of 'solozorgers' genoemd.

Voorals mensen die langdurig en intensief mantelzorg verlenen, lopen een vergrootte kans op overbelasting. Naast eerdergenoemde risicofactoren zijn er ook risicogroepen te benoemen:

- 75-plussers die bijna volcontinu voor hun partner zorgen, dreigen uitgeput te raken. Ook omdat zij zelf vaak gezondheidsproblemen hebben. Zij hebben behoefte aan praktische hulp, respijtzorg en momenten vrijaf van de zorg.
- Werkende mantelzorgers met een stervende partner.
- Ouders van kinderen met een handicap.
- Partners en ouders van mensen met een psychiatrische problematiek.
- Allochtone mantelzorgers die veelal de zorg in eigen kring vinden en onbekend zijn met het zorgaanbod. Uitbesteding van zorg voor ouderen is moeilijk bespreekbaar in sommige culturen en het bestaande aanbod sluit niet altijd aan.
- Jonge mantelzorgers lopen het gevaar dat hun opleiding en persoonlijke ontwikkeling in de knel komt'.

Het meest grootschalige onderzoek naar de ervaren belasting bij mantelzorgers, waarbij bijna 2.500 mantelzorgers werden bevraagd, is dat van het SCP uit 2009⁹.

Voor bijna de helft van de informele zorgverleners (47%) geldt dat zij de situatie bijna nooit los kunnen laten. Ongeveer vier van de tien informele zorgverleners zegt zich nooit vrij te voelen van verantwoordelijkheden en zich erg gebonden te voelen. Van de mantelzorgers komt 28% regelmatig tijd tekort en heeft moeite met het regelen van het huishouden. De meest zwaar belaste groep (17%) geeft aan dat grenzen zijn overschreden: de zorg komt teveel op hun schouders neer, hun zelfstandigheid raakt in de knel en de zorgverlening gaat ten koste van hun gezondheid en / of levert conflicten op, op het werk of in de thuissituatie.

De kenmerken van de zorgsituatie en zorgverlening zijn de belangrijkste determinanten van de ervaren belasting. Als de hulpbehoefte groot is, doordat sprake is van ernstige fysieke beperkingen of ernstige gedragsproblemen of als toezicht voortdurend vereist is, wordt de subjectieve belasting ook als groot ervaren. Mantelzorgers verlenen meer en langer zorg verlenen als de zorgvraag ernstiger en complexer is. Als de mantelzorger daarnaast intensief bij de hulpverlening betrokken is door frequent vele soorten hulp te verlenen, neemt het risico op een hoge ervaren belasting toe.

De ervaren belasting van mantelzorgverleners hangt sterk samen met de duur en de intensiteit van de geboden hulp. Van de mantelzorgers die minder dan acht uur per week en minder dan drie maanden zorg verlenen, voelt 51% zich niet belast en voelt slechts 2% zich zwaar belast. Bij degenen die meer dan acht uur per week zorg verlenen gedurende meer dan drie maanden, voelt 9% zich niet belast en voelt 30% zich zwaar belast. De ervaren belasting neemt toe naarmate men meer uren per week informele zorg verleent en deze zorg gedurende een groter aantal maanden heeft verleend. De intensiteit van de zorgverlening (het aantal uren per week) heeft een sterker effect heeft op de ervaren belasting dan de duur ervan (het aantal maanden).

Mantelzorgers die persoonlijke verzorging en verpleegkundige hulp verlenen, zijn relatief vaker zwaar belast. Deze zwaardere belasting kan voortkomen uit de aard van de hulp. Het betreft immers nogal persoonlijke en vaak intieme typen van hulp die niet iedereen kan of wil geven.

De belasting neemt toe met het aantal taken waarbij men hulp verleent. De niet-belaste mantelzorger helpt bij gemiddeld 2,6 typen activiteiten (variërend van huishoudelijke hulp tot hulp bij administratieve taken), de zwaarbelaste mantelzorger geeft bij 4,4 taken hulp. Hulptypen als de huishoudelijke hulp veroorzaken op zich geen extra belasting, maar wel als ze in combinatie met andere typen worden verleend.

4.5 Behoeftte aan respijtzorg

Er is weinig duidelijkheid over de vraag naar of behoefte aan respijtzorg bij mantelzorgers. Het ontbreekt aan (grootschalig) onderzoek hiernaar.

Noot 9 SCP, Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007, Den Haag 2009.

Het SCP concludeerde in 2009 dat de behoefte van mantelzorgers aan ondersteuning in zijn algemeenheid erg groot is en dat dit ook geldt ten aanzien van de soort voorzieningen. Mantelzorgers hebben het meest behoefte aan ondersteuning voor de hulpbehoevende. Minder behoefte blijkt er te zijn aan voorzieningen voor mantelzorgers zelf. Ruim de helft van de helpers heeft aan geen enkele vorm van ondersteuning behoefte (56%), noch op het terrein van respijt noch op dat van informatie en advies. Een op de acht van de helpers heeft geen behoefte aan respijt maar wel aan informatie en advies.

Helpers met veel behoefte aan respijt (11%) hebben met name behoefte aan een logeervoorziening. Zij willen even op adem komen met behulp van nachtopvang in combinatie met dagopvang. De groep met een matige behoefte aan respijt (13%) kenmerkt zich door behoefte aan overname van de zorg voor een of meer dagdelen. Het gaat dan om (geregelde) bezoeken van de hulpbehoevende aan de dagopvang of een activiteitencentrum of de inzet van een oppas aan huis waardoor de mantelzorger een dagdeel weg kan¹⁰.

Uit een recent onderzoek van het SCP blijkt dat er grote verschillen zijn in de behoefte aan mantelzorg tussen mantelzorgers die zorgen voor doelgroepen met uiteenlopende beperkingen. Zo maken mantelzorgers van zorgvragers met een verstandelijke beperking maken veel gebruik van dagopvang (33%) en overige opvang (9%). Dat is beduidend hoger dan bij andere mantelzorgers (respectievelijk 9% en 3%). Bij mantelzorgers van zorgvragers met een psychiatrische stoornis is dit heel anders: 9% van hen maakt gebruik van dagopvang en 5% van andere vormen van opvang¹¹.

4.6 Gebruik van respijtzorg

Respijtzorg is bedoeld om overbelasting van mantelzorgers te voorkomen, zodat ze hun mantelzorgtaken kunnen voortzetten en niet afhaken waardoor de zorgvrager in de kou komt te staan. Lang niet alle (potentieel) overbelaste mantelzorgers maken gebruik van respijtzorg. Daar liggen drie lagen van onderliggende factoren aan ten grondslag:

- 1 Onbekendheid met respijtzorg. Twee dimensies zijn hierbij te onderscheiden: onbekendheid met het fenomeen 'respijtzorg' of onbekendheid met concrete respijtvoorzieningen in de omgeving van de mantelzorger. Er zijn opmerkelijke verschillen in onderzoeksresultaten waar het gaat om de onbekendheid van mantelzorgers met respijtzorg. Dat varieert van 20% tot 94%. Daar zal zeker bij meespelen welke termen in de onderzoeksvraagstelling worden gehanteerd. Het abstracte begrip 'respijtzorg' zal minder snel herkend worden dan benamingen als 'vervangende zorg' of 'oppas' of 'nachtopvang'.

Uit onderzoek van het SCP blijkt dat redelijk wat mensen bekend zijn met vormen van respijtzorg: 59% kent dagopvang, 38% nachtopvang, 34% oppas aan huis en 30% een logeervoorziening¹².

Noot 10 SCP, Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007, Den Haag 2009.

Noot 11 SCP, Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek, Den Haag 2012.

Noot 12 SCP, Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007, Den Haag 2009.

- 2 Mantelzorgers kennen respijtzorg, maar willen er geen gebruik maken van maken vanwege psychologische drempels bij henzelf of kunnen er geen gebruik van maken omdat dit stuit op bezwaren bij de zorgvragende.

Psychologische drempels bij de mantelzorger zijn:

- Mantelzorgers hebben het lange tijd zonder hulp gered en kunnen moeilijk accepteren dat zij de zorg niet langer in hun eentje kunnen dragen.
- Het overdragen van zorg leidt tot schuldgevoelens.
- Verzorgers kunnen van mening zijn dat niemand zo goed voor de verzorgde kan zorgen als zijzelf.
- Mensen vrezen zich een vreemde in eigen huis te voelen wanneer hulpverleners over de vloer komen.
- Bij langdurige mantelzorg is de zorg vaak een wezenlijk onderdeel van de identiteit geworden.
- Verzorgers zijn bang dat de omgeving verwijten gaat maken wanneer zij de zorg tijdelijk uit handen geven.

Ook bij de zorgvrager kunnen verschillende drempels een rol spelen om respijtzorg in te schakelen:

- Een aantal mantelzorgers geeft aan dat de aard van de zorg, die de zorgvrager nodig heeft, zodanig is dat overname door iemand anders niet mogelijk is. Men heeft zorg nodig, waarvoor specifieke deskundigheid en ervaring vereist is.
- Communicatieproblemen bij de zorgvrager.
- Ziekte en zorg hebben invloed op de relatie tussen mensen. Vaak heeft de zorgvrager veel vertrouwen in de partner of naaste die voor hem/haar zorgt, want de mantelzorger weet doorgaans uitstekend wat er nodig is. Dit kan ertoe leiden dat de zorgvrager sterk afhankelijk wordt van de mantelzorger. Een (te) sterke afhankelijkheid kan betekenen dat de relatie uit balans raakt en de mantelzorger geclaimd wordt. De zorgvrager verliest dan uit het hoog dat de mantelzorger ook eigen behoeftes heeft. Gelijkwaardigheid en wederkerigheid verdwijnen uit de relatie.
- Soms is het niet zozeer claimend gedrag waardoor de mantelzorger geen afstand kan nemen van de zorg, maar is er een verschil van inzicht over de behoefte aan zorg. De zorgvrager denkt dat er geen hulp nodig is en de mantelzorger denkt van wel.

- 3 Mantelzorgers willen wel gebruik maken van respijtzorg, maar er is geen klik tussen vraag en aanbod. Dat kan te maken hebben met:

- bereikbaarheid van de voorzieningen;
- papier- en regelwerk (zoals het aanvragen van een AWBZ-indicatie);
- kosten (bijvoorbeeld eigen bijdrage AWBZ);
- afstand/vervoer (met name bij frequent gebruik van respijtzorg). Ook kan het zijn dat het huis niet op de route ligt van de vervoerder (betaald of vrijwillig) en dat de cliënt daardoor niet bij de voorziening kan komen. Soms is er helemaal geen vervoerder beschikbaar en is men afhankelijk van eigen vervoer, wat er niet altijd is¹³;
- bij logeerhuizen en zorghotels is de vraag dikwijls niet evenwichtig is gespreid in de tijd. Vooral in het begin is er tijd nodig om bekend te worden en is er vaak sprake van een wisselende bezetting. Maar ook op de langere duur komen perioden van onderbezetting

Noot 13 W. van der Veen (MEE Noordwest-Holland), Rapportage intramurale respijtvorzieningen voor mantelzorgers in Haarlem, Heemstede, Bloemendaal en Zandvoort, Almar 2011.

voor. Die kunnen de continuïteit van de voorziening in gevaar brengen. In vakantieperiodes is het echter vaak druk en komen er wachtlijsten voor¹⁴.

- Toegankelijkheid (de voorziening moet aangepast zijn aan de beperkingen van de doelgroep, bijvoorbeeld het gebouw moet rolstoeltoegankelijk zijn).
- Flexibiliteit in de beschikbaarheid van het aanbod. Veel mantelzorgers hebben behoefte op om korte termijn gebruik te kunnen maken van respijtzorgvoorzieningen. Een mantelzorger wil van te voren een respijtzorgplaats kunnen plannen, maar ook in een crisissituatie iets kunnen regelen. Instellingen moeten echter een hoge bezettingsgraad hebben om rendabel te zijn, waardoor er lang niet altijd plaats is op het door de mantelzorger gewenste moment¹⁵.
- De kwaliteit van vrijwillige respijtzorg, met name waar het gaat om zorgvragers met een psychiatrische stoornis of gedragsstoornissen bij dementerenden of mensen met niet-aangeboren hersenletsel.
- Tekorten of wachtlijsten. Het komt voor dat een verpleeghuis in beginsel bedden beschikbaar heeft voor respijtzorg maar deze in de praktijk steeds als noodbedden inzet, waardoor er van respijtzorg niets terecht komt¹⁶.

Wil je de problematiek van niet-gebruik van respijtzorg door (dreigend) overbelaste mantelzorgers tegengaan, dan zul je als het ware een drietrapsraket moeten bouwen:

Drietrapsraket bevordering gebruik respijtzorg:

1. Respijtzorg (zowel het fenomeen als de concrete lokale / regionale voorzieningen onder de aandacht van mantelzorgers (maar ook verwijzers / professionals zoals huisartsen en thuiszorgmedewerkers) brengen.
2. Wegen bedenken om drempels bij mantelzorgers en zorgvragers te slechten.
3. Zorgen voor een aanbod dat kwantitatief en kwalitatief aansluit bij vragen en behoeften van mantelzorgers.

4.7 Kwaliteitseisen aan respijtzorg

Als mantelzorger en zorgvrager de overname van zorg accepteren en het aanbod is beschikbaar en toegankelijk is het belangrijk dat zorgvrager en mantelzorger er beiden wat aan hebben. Dat veronderstelt¹⁷:

- 1 *Veilig en verantwoord*. Voor mantelzorgers hangt het succes af van de vraag of de zorg *veilig en verantwoord* is. Ze kunnen hun zorgtaak pas loslaten als ze zeker zijn van de fysieke veiligheid van hun naaste, en de deskundigheid van de vrijwilligers en beroepskrachten die de zorg bieden. Voor mantelzorgers is het vooral van belang dat de zorgvrager baat heeft bij de

Noot 14 Idem.

Noot 15 Idem.

Noot 16 Dit voorbeeld wordt genoemd in 'Respijtzorg in den Helder' van het Mantelzorgcentrum (Heiloo 2011).

Noot 17 Expertisecentrum Mantelzorg, Duurzame respijtzorg. Transitie geven impuls, Utrecht 2013.

(respijt)zorg. Kwaliteit is dus van belang: niet alleen gekwalificeerd beroepspersoneel, maar ook goede training en coaching van vrijwilligers.

- 2 *Passend en vertrouwd.* Of de zorgvrager er wat aan heeft, hangt af van de vraag of de zorg *vertrouwd en passend* is. De zorgvrager moet niet het gevoel krijgen dat hij of zij 'gedumpt' wordt of opgescheept met iemand. De cliënt moet zich prettig voelen bij de vervangende helper en zich thuis voelen in de dagopvang of het logeershuis. De zorg moet passen bij de eigen leefstijl en verlopen in een huiselijke, ontspannen sfeer. Belangrijk daarvoor is dat er zoveel mogelijk continuïteit is in personeel.

Mezzo heeft op basis van wensen van mantelzorgers 10 kenmerken van dienstverlening benoemd. Deze zijn te zien als kwaliteitseisen aan respijtzorg

- 1 Mogelijkheid tot vrijblijvende kennismaking
- 2 Gebruik van checklist Mezzo bij overdracht
- 3 Vaste contactpersoon voor zorgvrager en mantelzorgers
- 4 Beschikbaarheid van achterwacht wanneer er tijdens de respijtperiode onverhoopt iets mis gaat of dreigt te gaan
- 5 Nagesprek
- 6 Hulp bij het regelen van respijtzorg (financiën en vervoer)
- 7 Mogelijkheid om te reserveren met garantie op plaats
- 8 Flexibele tijden
- 9 Specifieke deskundigheid van het ziektebeeld aanwezig indien nodig
- 10 Specifieke hulpmiddelen aanwezig indien nodig

De projectgroep respijtzorg vindt belangrijk:

- Planbaar
- Flexibel
- Gedifferentieerd
- Een goede informatievoorziening via een klantvriendelijke digitale respijtwijzer met de volgende kenmerken:
 - Klantvriendelijk gebruik
 - Actueel
 - De informatie moet duidelijk maken of een bepaald aanbod aansluit bij de vraag van een digitale bezoeker
 - Voldoende kerninformatie over de gepresenteerde voorzieningen, zodat de bezoeker niet nog eerst de website van de aanbieder moet raadplegen of deze rechtstreeks moet benaderen om de meest essentiële informatie te verkrijgen.

4.8 Tevredenheid over respijtzorg

Het SCP heeft onderzocht in hoeverre mantelzorgers tevreden zijn over uiteenlopende vormen van ontvangen mantelzorgondersteuning en welk belang ze daar aan hechten. Daarbij bleek dat respijtzorg ('een dagdeel weg kunnen) relatief hoog scoort, zowel voor wat betreft tevredenheid als het belang dat de mantelzorgers aan de ontvangen respijtzorg hechten¹⁸

In één onderzoek is nagegaan waar – afgezien van de kwaliteit van de ontvangen respijtzorg - de tevredenheid met de gebruikte respijtzorgvoorziening samenhangt¹⁹. Voor de mantelzorg hangt deze tevredenheid in belangrijke mate samen met:

- de tevredenheid van de zorgontvanger
- het aantal uren respijtzorg dat men gebruikt
- het aantal uren verleende praktische ondersteuning (IADL taken²⁰)
- of de vrijgekomen tijd wordt gebruikt voor sociale activiteiten
- of de zorgontvanger aanvankelijk veel moeite had met respijtzorg.

De tevredenheid neemt af met:

- het aantal jaar dat men reeds mantelzorg geeft
- indien men mantelzorg combineert met betaald werk (voltijd of deeltijd)
- wanneer de mantelzorger de vrijgekomen tijd gebruikt voor (on)betaald werk of andere mantelzorgtaken.

Voor de zorgontvanger geldt dat de tevredenheid met de gebruikte respijtzorgvoorziening (positief) samenhangt met: de tevredenheid van de mantelzorger, en afneemt indien de zorgontvanger aanvankelijk veel moeite had met respijtzorg.

4.9 Ontlasting mantelzorgers door respijtzorg

Onderzoek toont aan dat mantelzorgers door respijtzorg ontlast worden. Het is echter geen automatisme. Een lagere belasting hangt niet significant samen met respijtzorg. Dat kan erop duiden dat het inschakelen van ondersteuning op een (te) laat moment plaatsvindt, waarbij ondersteuning de belasting wel reduceert maar een reeds hoogopgelopen belasting niet (meer) volledig kan compenseren²¹.

Noot 18 SCP, Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007, Den Haag 2009.

Noot 19 N.J.A. van Exel, M.A. Koopmanschap, W.B.F. Brouwer, Behoeftte en gebruik van respijtzorg onder 273 mantelzorgers, Rotterdam 2005.

Noot 20 IADL staat voor Instrumental Activities of Daily Living. Het gaat om activiteiten die nodig zijn om zelfstandig te kunnen functioneren en die in casu (deels) worden overgenomen door de mantelzorger, zoals koken, boodschappen doen, financiën regelen.

Noot 21 SCP, Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007, Den Haag 2009.

5 Mantelzorgers in Noord-Holland Noord over respijtzorg

5.1 Inleiding

In de periode mei-juli 2013 hebben interviews plaatsgevonden met mantelzorgers in Noord-Holland Noord. Doel van de interviews was om een beeld te krijgen van de aard van de belasting van diverse groepen mantelzorgers en de respijtoorzieningen waar zij al dan niet gebruik van maken.

Er is in de opzet rekening gehouden met de wens om een gedifferentieerde groep mantelzorgers te bereiken. Er is onderscheid gemaakt naar:

- Regio: Alkmaar, Den Helder en Hoorn.
- Kenmerken van degenen aan wie mantelzorg wordt verleend: kinderen, mensen met dementie, mensen met een psychiatrische stoornis, mensen met een somatische ziekte, mensen met een verstandelijke beperking.
- Gebruikers van respijtzorg (ongeveer 80% van de interviews) en niet-gebruikers (ongeveer 20%). Niet-gebruikers zijn mensen die er bewust voor kiezen geen gebruik te maken van respijtzorg of mensen die wel gebruik willen maken maar dat niet doen omdat het aanbod niet aansluit bij hun situatie (bijvoorbeeld afstand / vervoer of specifieke kenmerken van de zorgvrager zoals grensoverschrijdend seksueel gedrag of agressie).

Gebleken is dat bijna elke geïnterviewde mantelzorger zich in een unieke situatie bevindt. De beperkingen (en combinatie van beperkingen) variëren, het aantal personen in het huishouden dat een beperking heeft varieert en de vraag of het om partner of kind gaat is bepalend. In de interviews blijkt er nog een veelheid aan unieke situaties bij te komen die van invloed is op de mate van belasting van de mantelzorger. De exacte ernst en consequenties van de beperking van de zorgbehoevende en, bij kinderen, de vraag of de mantelzorger alleenstaand is of niet, lijken de belangrijkste factoren te zijn die samenhangen met de belasting van mantelzorgers. Mantelzorgers hebben soms zelf ook een beperking: in één geval is sprake van een mantelzorger die zelf een somatische beperking heeft waardoor hij zich met een rolstoel moet voortbewegen, in een ander geval heeft een mantelzorger zelf een psychische stoornis (net als haar zoon). In de meeste andere gevallen heeft de mantelzorger geen beperkingen, maar stress, slecht slapen en lichamelijke klachten worden wel genoemd als gevolgen van de zware belasting.

De meerderheid van de geïnterviewden is vrouw: 23. Er deden vijf mannen mee.

In de verslaglegging in dit hoofdstuk komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Bekendheid met de termen mantelzorg en respijtzorg
- De behoefte aan respijtzorg
- Gebruik van (vormen van) respijtzorg
- De wijze waarop men met respijtzorg in contact is gekomen

- De kwaliteit van de respijtzorg
- Aanbevelingen van mantelzorgers ten aanzien van respijtzorg

Waar bevindingen lijken samen te hangen met een specifieke zorgsituatie of andere kenmerken van de mantelzorg dan wordt hier apart aandacht aan gegeven. Als geen relatie met een specifieke situatie wordt vermoed dan wordt het weergegeven als algemene bevinding.

5.2 Bekendheid termen mantelzorg en respijtzorg

De term mantelzorg is vrij algemeen bekend. In één geval kende een geïnterviewde de term mantelzorg niet. Een aantal geïnterviewde ouders kent de term wel, maar wil hem niet gebruiken: 'Ik ben gewoon de vader.' De term respijtzorg is bij een (kleine) meerderheid van de geïnterviewden onbekend: vijftien geïnterviewden kennen de term niet, dertien wel. Bij degenen die hem wel kennen speelt soms een rol dat ze zelf werkzaam zijn in de zorg, of zich verdiept hebben in ondersteuningsmogelijkheden, bijvoorbeeld op internet. De mantelzorgers met partners in het Respijthuis in Alkmaar kennen de term uiteraard allemaal. Opmerkelijk is één geïnterviewde die tevens bestuurslid is van een vereniging voor familieleden van mensen met een psychose en die de term respijtzorg niet kent.

Er is geen duidelijk verband tussen het soort beperking en bekendheid met de term respijtzorg: in alle groepen zijn er mantelzorgers die de term wel en die de term niet kennen. Er is uiteraard een verband tussen bekendheid met de term en daadwerkelijk gebruik van respijtzorgvoorzieningen, maar die correlatie gaat niet altijd op: in een aantal gevallen kent men de term niet, maar maken partners of kinderen wel gebruik van dagopvang of logeerhuis. Een aantal mantelzorgers dat de term respijtzorg niet kent is pas recentelijk in een situatie met intensieve zorg belandt. Wellicht duurt het even voordat men bekend raakt met het begrip respijtzorg.

5.3 Behoeftte aan respijtzorg

Ten aanzien van de behoefte aan respijtzorg zijn onder de geïnterviewden drie soorten mantelzorgers te onderscheiden:

- Mantelzorgers wier partner of kind gebruik maakt van respijtzorgvoorzieningen.
- Mantelzorgers die wel behoefte hebben aan respijtzorg, maar het vanwege een bepaalde omstandigheid of drempel niet (kunnen) realiseren.
- Mantelzorgers wier partner of kind geen gebruik maakt van respijtzorg omdat mantelzorgers daar geen behoefte aan heeft of dat de behoefte niet (meer) actueel is.

In onderstaande tabel staat hoe veel geïnterviewden er van elke soort zijn:

Wel gebruik respijtzorgvoorzieningen	17 geïnterviewden
Geen gebruik, wel behoefte	4 geïnterviewden
Geen gebruik en geen behoefte	7 geïnterviewden

Duidelijk is dat de meerderheid van de geïnterviewden. Over de eerst groep, wel gebruik, komen wij in het volgende onderdeel te spreken. De derde groep, geen gebruik en geen behoefte, bestaat grotendeels uit mantelzorgers die niet (meer) in een zeer intensieve zorgsituatie zitten. In één geval heeft het kind wel een buddy die wekelijks langskomt, maar die is er voor het kind en niet om de moeder te ontlasten: 'Ik houd bovendien altijd een oogje in het zeil, dus vrij heb ik toch niet.' In een

ander geval zit het kind op de dagbesteding, maar die is primair voor het kind bedoeld, de ouders voelen zich niet óverbelast. De moeder ervaart de zorg wel als zeer zwaar – haar kind heeft een zeldzame chromosoomafwijking en herstelt van een psychose – maar de ouders hebben geen behoefte aan extra ondersteuning: ‘Wij vragen niet om hulp. Soms denk ik, waren we maar wat slechter, dan konden we meer ondersteuning krijgen, maar zo zitten we niet in elkaar.’

Op de tweede groep, geen gebruik wel behoefte, gaan wij wat dieper in. De rode draad bij de groep die misschien wel behoefte heeft aan respijt, maar er geen mogelijkheden toe ziet, is dat de verantwoordelijkheid in de zorgrelatie het niet toestaat. In alle gevallen staan de noden en wensen de zorgbehoevende centraal en niet die van de mantelzorger.

Een belangrijk element in de behoefte aan respijtzorg van mantelzorgers is de mate waarin ze (over)belast zijn. Het omgaan met die belasting moet gezien worden in een breed perspectief - respijtzorg is uiteraard niet de enige oplossing die mantelzorgers ter beschikking staat. Als de belasting groter wordt dan schroeft de mantelzorger eerst zijn eigen sociale leven en vrijetijdsactiviteiten terug. Vervolgens wordt een heel scala aan middelen ingezet om de zorg te kunnen volhouden: er komt bijvoorbeeld thuiszorg, men gaat minder werken of stopt met werken (geholpen door persoonsgebonden budget) en er wordt praktische en emotionele steun gevonden bij organisaties als MEE en SZVW. Respijtzorg is in veel gevallen onderdeel van een palet aan maatregelen. Het fungeert ook vaak als sluitstuk: pas als de andere middelen maximaal zijn benut, en de (over)belasting blijft aan de orde, komt respijtzorg in beeld.

Het is niet zo dat er een absoluut eindpunt zit aan de belasting die een mantelzorger kan verdragen. In één geval vertelde een mevrouw dat ze letterlijk en figuurlijk in elkaar stortte, maar bij de meeste mantelzorgers is sprake van toenemende moeheid en stress terwijl het ze toch lukt om de zorg te blijven volhouden. Daarbij merken wij op dat een deel van de geïnterviewden door het gebruik van een respijtzorgvoorziening juist (op tijd) de verlichting heeft gekregen waar men zo erg behoefte aan had. Het mag duidelijk zijn dat het verlenen van intensieve zorg een enorme impact heeft op het sociale en emotionele leven van mantelzorgers. Dat strekt zich ook uit tot de relationele sfeer. Zes (vrouwelijke) geïnterviewden waren gescheiden van hun partner. In drie gevallen hield dat verband met de intensieve zorg voor kinderen.

Er is een aantal factoren dat het voor mantelzorgers moeilijk maakt om respijtzorg in overweging te nemen. We zagen al dat de verantwoordelijkheid die men voelt in de zorgrelatie daar een belangrijke rol in speelt. Veel mantelzorgers zijn er bijvoorbeeld niet van overtuigd dat hun partner het bij de dagbesteding naar zijn zin zal hebben. Bij kinderen lijkt er minder sprake van terughoudendheid van de ouders bij het aanmelden bij een logeervoorzieningen. Bij kinderen speelt wel vaker de overtuiging dat mantelzorgers denken dat alleen zij de juiste zorg kunnen leveren, en dat ze de zorg daarom niet uit handen kunnen geven.

Een andere belemmering bij mantelzorgers om gebruik te maken van respijt is een te grote belasting om er zelfs maar over te denken, laat staan stappen te ondernemen om het te regelen. Verschillende geïnterviewden gaven aan ‘helemaal vol te zitten’. Het papierwerk dat bij een indicatie komt kijken helpt daar niet bij: ‘Ik wilde eerst wel maar had geen puf om het allemaal uit te zoeken.’

5.4 Gebruik van (vormen van) respijtzorg

De meest gebruikte vormen van respijtzorg door de geïnterviewden zijn buddyzorg, dagopvang en het Respijthuis. In onderstaande tabel zijn de vormen van respijtzorg geturfd. Daarbij is ook het gebruik van respijtvorzieningen in het verleden meegenomen. Er staat dus een ander getal bij 'geen gebruik respijtvorzieningen' als in een eerdere tabel. De tabel pretendeert niet een representatief beeld te geven voor gebruik van respijtvorzieningen, het geeft er wel een indruk van omdat in de opzet van de interviews rekening is gehouden met spreiding: verschillende soorten beperkingen, verschillende soorten zorgaanbieders en regionale differentiatie.

Buddyzorg	9
Dagopvang	6
Respijthuis	6
Logeerhuis	4
Zorgboerderij	1
Nooit gebruik respijtvorzieningen gemaakt	7

Merk op dat het aantal optelt tot boven de 28. Vijf huishoudens maken gebruik van twee vormen van respijtzorg: de combinaties buddy/logeerhuis (twee keer), buddy/Respijthuis, buddy/dagopvang en buddy/zorgboerderij werden genoemd. Bij dagopvang gaat het in alle gevallen om de dagopvang van dementerende zorgbehoevenden (al dan niet in combinatie met Parkinson), bij het Respijthuis om somatische beperkingen. In één geval werd een bijzondere vorm van logeren genoemd. Een kind met een ernstige meervoudige handicap kon in het ziekenhuis logeren als de ouders respijt nodig hadden en werd dan met de ambulance opgehaald.

We hebben geteld in hoeverre de gebruikte respijtzorg in combinatie met andere mantelzorgondersteuning wordt ingezet. Ook in deze tabel geldt dat ook gebruik in het verleden is meegenomen.

Respijtzorg én mantelzorgondersteuning	12
Wel respijtzorg, geen mantelzorgondersteuning	8
Wel mantelzorgondersteuning, geen respijtzorg	4
Geen mantelzorgondersteuning, geen respijtzorg	3

Duidelijk is dat respijtzorg in de meeste gevallen in combinatie met mantelzorgondersteuning wordt verleend. Het gaat veelal om praktische ondersteuning (met het invullen van formulieren bijvoorbeeld), advies (over beschikbare ondersteuningsmogelijkheden) en emotionele steun (bijvoorbeeld het Alzheimercafé en andere vormen van lotgenotencontact).

De mantelzorgers van dementerenden geven hoog op van de steun van de casemanagers van het zogenaamde Docteam van Geriant: 'De casemanager nam mij echt de zoektocht uit handen', geeft een mantelzorg aan. Voor de mantelzorgers die geen gebruik maken van mantelzorgondersteuning geldt dat een belangrijk deel goed overzicht heeft over de situatie, al dan niet geholpen door affiniteit met de zorgsector. Hun belasting is in de meeste gevallen minder groot. Dat betekent overigens niet dat hun zorgbehoevende geen intensieve zorg nodig heeft – dat staat er los van.

In een aantal gevallen valt respijtzorgvoorziening en mantelzorgondersteuning samen. Sommige respijtzorgvoorzieningen helpen met het invullen van formulieren. Het Respijthuis informeert actief naar het welzijn van de mantelzorger.

5.5 De wijze waarop men met respijtzorg in contact is gekomen

Mantelzorgers komen op verschillende manieren in contact met respijtzorg. Veruit de meeste mensen worden op respijtzorg gewezen door een zorgverlener die bij mensen thuis komt of door bezoek aan een zorgvoorziening. In onderstaande tabel staan alle manieren opgesomd. Er is gekozen om alle cases apart te noemen. Veel verwijzingen vinden via-via plaats en wij willen recht doen aan deze nuance (hoewel niet iedere geïnterviewde nog precies wist hoe de doorverwijzingen waren verlopen). De eerstgenoemde is steeds de persoon, organisatie of medium die de respijtzorgvoorziening kenbaar gemaakt heeft aan de mantelzorger.

Een aantal zaken valt op. Ten eerste blijken mantelzorgers vooral gewezen te worden op respijtzorgvoorzieningen, men zoekt niet zelf. Ten tweede vervult het internet een beperkte rol. Slechts in twee gevallen werd het internet gebruikt, en het ene geval alleen omdat de zorginstelling met een zorgboerderij op de proppen kwam die te ver weg was, waarop de mantelzorger zelf op zoek is gegaan naar een mogelijkheid dichterbij huis. Eén verklaring is simpel: in een aantal gevallen heeft de mantelzorger geen internet. Toch lijkt de voornaamste reden te zijn dat (over)belaste mantelzorgers niet zelf op zoek gaan naar respijtzorg – ze moeten erop gewezen worden door iemand anders. Dat betekent niet meteen dat onbekendheid met respijtzorg daaraan ten grondslag ligt. De opgave om zelf op zoek te gaan kan simpelweg te groot zijn. Een vermoeide mevrouw vertelde: 'Ik zou graag gewoon een folder willen hebben om lekker op de bank te lezen.' Ten derde wordt de huisarts zelden genoemd als (indirect) verwijzer. Een aantal maal is expliciet gevraagd of de huisarts geen rol heeft gespeeld. Dat werd steeds ontkend. Eén mevrouw vermeldde dat de huisarts wel constateerde dat ze oververmoeid was, maar dat hij geen respijtzorgvoorzieningen kende. Ten vierde zit er vooral bij mantelzorgondersteuningsorganisaties en Docteam een 'trap' in de verwijzing. Eerst worden de mantelzorgers (door uiteenlopende personen of organisaties) gewezen op Docteam en mantelzorgondersteuningsorganisaties, en deze wijzen hen vervolgens op de respijtzorgvoorziening.

Hoewel de zoektocht naar respijtzorgvoorzieningen in sommige gevallen over verschillende schijven verloopt ervaren mantelzorgers die zoektocht niet als lastig. Als men de drempel over is om van respijtzorg gebruik te gaan maken, dan is er vaak snel een match. In sommige gevallen verloopt de zoektocht wat langer (bijvoorbeeld omdat voorziening niet voldoet aan de wensen van de zorgbehoevende) of blijkt het gebruik niet duurzaam (bijvoorbeeld omdat de buddy andere verplichtingen aangaat), maar de meeste geïnterviewden zijn tevreden over de respijtzorgvoorziening en maken er langdurig gebruik van. Eén geïnterviewde vertelt dat zij destijds, toen de zorg het hevigst was, niet wist van buddyzorg en, zou ze dit wel geweten hebben, er dan zeker gebruik van zou hebben gemaakt.

Geen enkele geïnterviewde kent de nationale digitale respijtwijzer (www.respijtwijzer.nl).

Desgevraagd blijkt de behoefte eraan ook niet groot te zijn. Dat heeft te maken met het feit dat het grootste deel van de geïnterviewden al gebruik maakt van een respijtvoorziening en geen behoefte heeft aan aanvullende voorzieningen.

5.6 De ervaren kwaliteit van de respijtzorg

Over de kwaliteit van de respijtzorgvoorzieningen zijn de mantelzorgers zeer te spreken. Dat heeft niet zelden ook te maken met de opluchting dat partner of kind het naar zijn zin heeft, en met het broodnodige respijt dat de mantelzorger vervolgens geniet. Eén mevrouw wier man van het Respijthuis gebruik maakt zei: 'Het gaat om de combinatie van rust en gerust zijn.' Een aantal uitspraken van mantelzorgers over de kwaliteit van de respijtvorzieningen zetten we hier op rij:

- 'Mijn man vindt het Respijthuis geweldig! Goede maaltijden, prima bed en voldoende privacy.'
- 'Het klikt heel goed met de buddy van mijn vrouw en zo kan ook even op adem komen.'
- 'Mijn zoon vond het vanaf het eerste moment geweldig in het logeershuis. Hij liep vijf minuten rond en zei: "mam, hier mag ik gewoon autistisch zijn!"'
- 'Omdat ik gescheiden ben van mijn man vind ik het heel belangrijk dat mijn zoon een buddy heeft om manendingen mee te doen.'
- 'De buddy van mijn zoon vinden we een raar figuur, maar hij en mijn zoon hebben het heel leuk met elkaar.'
- 'We zijn bij een zorgboerderij van Landzijde uitgekomen want het moest wel een beetje kwaliteit hebben.'
- 'Voor mijn zoon is de buddy heel belangrijk. Hij vraagt verschillende keren per week: "komt ze vanmiddag?" Dan vraag ik hem welke dag het is en dan tellen we hoeveel nachtjes slapen het nog is.'
- 'De eerste keer dat hij werd opgehaald stonden de tranen in m'n ogen. Maar als snel had ik door dat ze de grootste lol hadden. Dat begint 's ochtends al als ze met het busje worden opgehaald.'
- 'De groepsleider van de dagopvang is geweldig.'
- 'Wij kunnen ook goed terecht met onze eigen vragen bij de dagopvang. Als we onze partner ophalen dan krijgen we te horen hoe het gegaan is en anders kunnen we bellen.'
- 'In het begin wilde mijn man niet naar het Respijthuis. Nu hij er geweest is doet hij nog steeds negatief. Maar dat speelt hij maar, hij heeft het er fantastisch!'

De meeste mantelzorgers hebben geen aanvullende respijtzorgbehoeften. Men is tevreden met hoe de situatie nu is. In een aantal gevallen sluit het aanbod aan respijtvorzieningen niet helemaal aan op de vraag. De mantelzorgers van dementerenden in de regio den Helder noemen het gemis van een logeervoorziening en opvang in het weekend, hoewel ze gehoord hebben van een nieuw logeershuis in de omgeving. Andere mantelzorgers van dementerenden wijzen er juist op dat hun partners gedesoriënteerd raken als ze voor langere tijd van huis zijn, en dat ze soms hun eigen huis niet meer herkennen als ze bijvoorbeeld op vakantie zijn geweest.

Eén geïnterviewde met twee kinderen die gebruik maken van verschillende logeerhuizen vertelde dat het lastig is om de logeerperiodes op elkaar af te stemmen. De weekends lukken vaak wel, maar de vakanties zijn een groot probleem. De logeerhuizen willen de vertrouwde groep kinderen bij elkaar hebben en dat biedt weinig ruimte voor flexibiliteit.

Eén mevrouw vindt dat er een plek zou moeten zijn waar de mantelzorgers zelf eens een paar dagen verward wordt.

Een andere geïnterviewde, uit de omgeving Hoorn, geeft aan dat het logeershuis een behoorlijk eind rijden is. Omdat bovendien haar kinderen op Heliomare in Wijk aan Zee onderwijs volgen maakt ze jaarlijks vele extra kilometers. Haar kinderen hebben zo bovendien een zeer gespreide vriendenkring. Dat is niet ideaal want samen spelen zit er niet altijd in.

Niet alle kinderen kunnen in logeerhuizen terecht. In drie gevallen kan of kon het logeershuis niet de benodigde zorg leveren. In een ander geval was de relatie tussen kind en begeleiders verstoord waardoor het kind niet meer naar het logeershuis wilde.

De kosten van respijtzorgvoorzieningen vormen over het algemeen geen belemmering voor de geïnterviewde huishoudens. De meeste respijtzorgvoorzieningen worden uit het PGB / Zorg in natura gefinancierd of zijn gratis (buddyzorg). Voor verschillende AWBZ-voorzieningen wordt een eigen bijdrage gevraagd (voor het Respijthuis bijvoorbeeld € 40 per nacht). Dat is voor sommige geïnterviewden veel geld, zeker als de respijtperiode lang is. Beknibbelen daarop doet men niet. Een geïnterviewde merkt op: 'Ik doe nog eerder mijn auto weg dan te bezuinigen op de voorzieningen voor mijn vrouw.' Er is ook wel begrip voor een eigen bijdrage: 'Een hotel kost ook geld.' Veel geïnterviewden hebben (ernstige) zorgen over bezuinigingen op zorgvoorzieningen maar voor niemand geldt dat er momenteel een probleem is. Het verminderen van het mantelzorgcompliment wordt wel een aantal maal genoemd.

5.7 Conclusies

Wij vatten de conclusies kort samen:

- De term mantelzorg is algemeen bekend.
- Een aantal mantelzorgers ziet zich niet als zodanig. Dat kan komen omdat men zich 'gewoon' ouder voelt of omdat men de zorg niet als dermate zwaar ervaart dat de term erop van toepassing is.
- Iets meer dan de helft van de mantelzorgers kent de term respijtzorg niet. Er is geen verband tussen bekendheid en de aard van de beperking.
- Bij mantelzorgers die (misschien) wel gebruik zouden willen maken van respijtzorgvoorzieningen maar dit niet doen om een bepaalde reden speelt vaak dat men van mening is dat de verantwoordelijkheid in de zorgrelatie dit niet toestaat. Een andere reden is de (al dan niet op waarheid berustende) overtuiging dat de zorgbehoevende niet op zijn of haar plaats zal zijn in de voorziening. Tenslotte zijn sommige mantelzorgers dermate overbelast dat zij geen mogelijkheden zien om werk te maken van respijt.
- Buddyzorg, dagopvang en Respijthuis zijn de meest voorkomende vormen van respijt. In een aantal gevallen combineren zorgbehoevende respijtzorgvoorzieningen, vaak buddyzorg in combinatie met iets anders.
- In de meerderheid van gevallen wordt er naast respijtzorg ook mantelzorgondersteuning afgenomen. Het gaat dan om praktische ondersteuning en advies en emotionele steun. Waar dit niet gebeurt hebben de mantelzorgers over het algemeen de situatie goed in de hand en dus minder behoefte aan additionele ondersteuning.

- Veruit de meeste mensen worden op respijtzorg gewezen door zorgverleners die bij mensen thuis komen, of via een (tweedelijns) zorgvoorziening. Het valt op dat de huisarts vaak geen rol speelt en dat mensen nauwelijks gebruik maken van internet. Men zoekt niet uit eigen initiatief naar respijtzorgvoorzieningen.
- De nationale digitale respijtwijzer is onbekend.
- De kwaliteit van respijtzorgvoorzieningen wordt zeer hoog gewaardeerd. Dat heeft niet alleen te maken met de aard van de voorziening, maar zeker ook met de opluchting dat partner of kind het naar zijn of haar zin heeft en de respijt waar de mantelzorgers van kan genieten.
- De meeste mantelzorgers zijn tevreden met de voorzieningen waar men gebruik van maakt. De belangrijkste additionele behoefte bestaat uit logeermogelijkheden en dagopvang in het weekend voor dementerenden.
- De kosten van respijtzorgvoorzieningen – de eigen bijdrage – vormen vooralsnog geen belemmering, maar de geïnterviewden vrezen bezuinigingen en strenger indiceren.

5.8 Aanbevelingen van mantelzorgers ten aanzien van respijtzorg

Aan alle geïnterviewde mantelzorgers is gevraagd welke aanbevelingen zij hebben voor wat betreft respijtzorg, in het bijzonder richting gemeenten. Veel geïnterviewden beperken zich in hun advies niet tot respijtzorgvoorzieningen. Dat is ook niet zo vreemd. Voor hen zijn alle voorzieningen nodig om de organisatie van hun zorgsituatie draaiende te houden. Respijtzorgvoorzieningen zijn daarin één, vaak noodzakelijk, onderdeel. De volgende zijn de belangrijkste aanbevelingen:

- *Mantelzorgers moet centraal staan.* In de meeste respijtzorgvoorzieningen is de focus in eerste instantie op de zorgbehoevende. Maar zonder mantelzorgers kan een groot aantal zorgbehoevenden niet op huidige wijze functioneren. Dat betekent dat mantelzorgers gefaciliteerd moeten worden door gemeenten, bijvoorbeeld door lotgenotencontact mogelijk te maken. Er mag niet lichtvaardig gedacht worden over ondersteuning als het mantelzorgcompliment. Mantelzorgers maken vaak extra kosten voor vervoer, kleding voor de zorgbehoevende en allerlei niet-verzekerde zorgkosten. Mantelzorgers worden ook belast door papierwerk en uitzoekwerk. Door de vele instanties lijkt het soms of mantelzorgers van het kastje naar de muur worden gestuurd. De gemeente kan veel van deze situatie voorkomen door goede informatie te verstrekken. Gemeenten zouden mantelzorgers moeten betrekken bij het ontwikkelen van beleid.
- *Alert zijn op overbelaste mantelzorgers.* Overbelaste mantelzorgers krijgt de gemeenten niet automatisch in zicht. Juist de overbelaste mantelzorgers komen niet de deur uit, dus zal je niet aantreffen in bijvoorbeeld een mantelzorgcafé. De gemeente pro-actiever moeten zijn, bijvoorbeeld bij de aanvraag van voorzieningen aan het Wmo-loket scherp moeten zijn of er niet sprake is van een overbelaste mantelzorgers.
- *Bekendheid geven aan grote aanbod aan voorzieningen.* De meeste mantelzorgers komen via in contact met respijtzorgvoorzieningen maar een beeld van het gehele aanbod hebben ze niet. De gemeente zou een centrale rol in de informatievoorziening kunnen innemen. De gemeente moet zich dan ook als zodanig opwerpen en bekendheid geven aan haar rol. Internet kan een belangrijke ondersteunende rol spelen maar werkt niet bij ouderen, die doen alleen wat een autoriteit zegt dat ze moeten doen. Bij jongeren is internet een betere optie, hoewel één-op-één-contact soms ook noodzakelijk is.

- *Vervoer is belangrijk.* Hoewel in veel gevallen mantelzorgers zelf vervoer van een naar een respijtvoorziening kunnen regelen is in een aantal gevallen dit niet mogelijk. Vervoer is soms een noodzakelijke voorwaarde om respijtzorg mogelijk te maken. Gemeenten moeten dit belang onderkennen en waar nodig zorgen dat de vervoersmogelijkheden blijven bestaan. Een aantal mantelzorgers constateert dat nog winst te behalen valt door ritten van verschillende zorgbehoevende te combineren.

Kortom, een centrale rol voor de gemeente is gewenst, in het signaleren van overbelasting bij mantelzorgers, in het verstrekken van informatie en in het bewaken van de faciliteiten en voorzieningen die het werk van mantelzorgers mogelijk maken.

Verschillende mantelzorgers doen tenslotte een hartenkreet. Vaak luidt die: 'Deze respijtvoorziening is echt heel belangrijk. Zonder de voorziening kan mijn partner of kind niet in huis blijven.' Twee hartenkreten noemen wij in het bijzonder. De eerste van die van de moeder met een kind in de GGZ. Sinds een jaar of twintig werkt de GGZ met casemanagers. Hoewel deze er primair voor de zorgbehoevende zijn en geen respijt bieden, zijn ze een belangrijke voorwaarde voor mensen met een psychische beperking om thuis of (begeleid) zelfstandig te wonen en ontlasten ze de mantelzorger zeer. Het belang moet meer voor het voetlicht worden gebracht, volgens deze mevrouw, want terug naar de oude situatie is zeer onwenselijk. Dezelfde mevrouw geeft aan dat de aandacht voor resocialisatie van mensen met een psychische aandoening die tijdelijk in een kliniek verblijven er nauwelijks is. Juist in de thuissituatie kan aandacht worden gegeven aan resocialisatie, en daar zijn mantelzorgers voor nodig die in cursussen geleerd hebben hoe ze met hun partner of kind moeten omgaan. Tenslotte noemt een andere mantelzorger het gebrek aan aandacht voor broertjes en zusjes van het zorgbehoevende kind. Zij sneeuwen vaak onder. Ook hier helpt mantelzorgondersteuning en respijt om de zorg voor de rest van het gezin op peil te houden.

6 Aanbod respijtvorzieningen in Noord-Holland Noord

6.1 Inleiding

In eerste instantie was het de bedoeling om een regionale digitale respijtwijzer (RDR) voor Noord-Holland Noord te ontwikkelen. Duidelijk is dat de nationale digitale respijtwijzer niet goed functioneert:

- De informatie is niet actueel.
- De informatie is ontoereikend: als een aanbieder slechts beperkte informatie aanbiedt waardoor het voor een mantelzorgers niet duidelijk is wat nu eigenlijk het aanbod is wordt de aanbieder toch tot de nationale digitale respijtwijzer toegelaten. De mantelzorgers moet dan een lange zoektocht maken en veel basale informatie opvragen bij een reeks van aanbieders.
- Niet alle belangrijke aanbieders hebben hun aanbod op de nationale digitale respijtwijzer geplaatst. Zo ontbreekt in de regio bijvoorbeeld de Omring.
- Van de mantelzorgers in de regio die tot nu toe zijn geïnterviewd kent er niemand de nationale digitale respijtwijzer.

Binnen de projectgroep bestond overeenstemming over de soort gegevens die de RDR dient te bevatten. Op basis daarvan is een vragenlijst ontwikkeld en deze is uitgezet onder aanbieders en deze bleken daarmee uit de voeten te kunnen.

Vervolgens ontstonden binnen de projectgroep discussies over de inrichting van een – eventuele – RDR: moet een RDR worden aangesloten op een bestaande database (en zo ja welke) of wordt een op de regionale digitale respijtwijzer toegespitste database worden ontwikkeld? Bij wie moet de RDR (structureel) worden belegd? Biedt de RDR alleen informatie over respijtzorgvoorzieningen of ook andere voor mantelzorgers relevante informatie en zo ja, om welke informatie gaat het dan? Maar ook was er de meer principiële vraag: moet je wel een RDR creëren die zich richt op een deelaspect van de Wmo als gemeenten in het kader van de decentralisatie- en transitieprocessen overwegen een bredere digitale front office in te richten, waarvan respijtzorg een onderdeel is. En nog belangrijker, gaandeweg kwamen de gemeenten tot de bevinding dat gelet op de budgetkorting die gepaard gaat met de AWBZ-functie begeleiding er behoefte is om het bestaande aanbod van begeleiding, waaronder respijtzorg / kortdurend verblijf, anders en vooral met minder kosten te organiseren. Bijvoorbeeld door meer vrijwilligersinitiatieven, binnen professionele voorzieningen waar mogelijk beroepskrachten te vervangen door vrijwilligers, ruimten op flexibele basis te huren en het ‘mengen van’ doelgroepen om tot een hogere bezettingsgraad te komen. In dat licht verloor een inventarisatie van het bestaande respijtaanbod veel aan betekenis.

Uiteindelijk is gekozen voor een beperkte inventarisatie van het bestaande aanbod gericht op het verkrijgen van een globaal beeld: welke voorzieningen zijn er, in welke vorm, voor welke doelgroepen, wat is de regionale spreiding en zijn er aanwijzingen dat voor bepaalde doelgroepen

er veel of juist weinig aanbod is. De beperkte inventarisatie is vooral gericht op de informatie behoefte en niet zozeer op mantelzorgers die gericht op zoek zijn naar een respijtzorgvoorziening.

De inventarisatie heeft plaatsgevonden via een online vragenlijst die verwerkt is door DSP-groep. De vragenlijst is uitgezet onder 52 contactpersonen van respijtzorgvoorzieningen, waaronder grote aanbieders als Omring, Esdégé Reigersdaal, Landzijde, Magenta, 's Heerenloo en Eveen. De vragenlijst is uitgezet in de periode 15 oktober-27 november 2013.

Vooraf bij de grote aanbieders waren we voor de respons afhankelijk van een centrale contactpersoon om de vragenlijst door te sturen en vervolgens van de mensen op de locaties om de lijst in te vullen. Om deze reden is de respons niet volledig: na opschoning bleven 84 voorzieningen over. De resultaten van de vragenlijst geven dan ook geen overzicht van alle respijtzorgvoorzieningen in Noord-Holland Noord. Wel geven ze een goed beeld van de aard, diversiteit en spreiding van respijtzorgvoorzieningen.

6.2 Soort voorzieningen, doelgroepen en leeftijden

Het grootste aantal voorzieningen zijn in de categorie dagopvang/activiteitencentra, gevolgd door voorzieningen voor kortdurende opname. Wij hebben geen professionele indirecte respijtzorg aan huis geïnventariseerd, al biedt Ziezezo bijvoorbeeld verpleegkundige zorg aan zieke kinderen thuis met als nevendoeel respijt. De organisatie Ziezezo deed wel mee aan de inventarisatie, maar dan alleen wat betreft hun aanbod 'logeren in een gastgezin'.

Tabel 6.1

Soort voorziening	Aantal voorzieningen
Buddyzorg en/of vrijwillige thuiszorg	5
Professionele indirecte respijtzorg aan huis	0
Dagopvang / activiteitencentrum	32
Logeerhuis	13
Logeren in een gastgezin	8
Zorghotel	2
Zorgboerderij	10
Voorziening voor kortdurende opname in een verzorgingshuis / verpleeghuis	15
TOTAAL	85

De aard van de beperking van de zorgbehoevende waaraan zorg wordt geboden is heel divers: alle soorten beperkingen komen aan bod. Wel komen bepaalde combinaties niet of nauwelijks voor:

- In (de door ons geïnventariseerde) logeerhuizen en gastgezinnen zijn geen of nauwelijks gevallen gevonden waarin zorg geboden wordt aan mensen met een psychogeriatrische aandoening / dementie.
- Bij weinig zorgboerderijen kunnen mensen terecht met een zintuigelijke of lichamelijke beperking. Ook het aanbod voor mensen met een somatische of chronische aandoening is beperkt.
- In zorghotels wordt geen zorg geboden aan mensen met een psychiatrische aandoening of met autisme.

- In voorzieningen voor kortdurende opname in een verzorgingshuis / verpleeghuis wordt nauwelijks zorg geboden aan mensen met autisme. Daarnaast wordt in weinig gevallen zorg geboden aan mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische aandoening of ziekte.

Tabel 6.2 Soort beperking per soort voorziening

	Lichamelijk	Somatisch/ chronisch	Verstandelijk	Psychiatrisch	Autisme	Psycho- geriatrisch	Zintuiglijk
Buddyzorg en/of vrijwillige thuiszorg	5	5	4	5	4	4	5
Dagopvang / activiteitscentrum	17	17	16	8	13	13	9
Logeerhuis	8	7	10	7	9	1	8
Logeren in een gastgezin	4	2	6	3	3	1	2
Zorgboerderij	3	4	10	10	10	7	2
Zorghotel	2	2	2	0	0	1	1
Voorziening voor kortdurende opname in een verzorgingshuis / verpleeghuis	11	11	4	4	1	10	7
TOTAAL	50	48	52	37	40	37	34

Respijtzorgvoorziening bieden zorg aan alle leeftijdsgroepen, hoewel het aanbod voor baby's en peuters zeer beperkt is. Daarnaast komen de volgende combinaties weinig of niet voor:

- In logeerhuizen is geen aanbod voor volwassenen of ouderen.
- In voorzieningen voor kortdurende opname in een verzorgingshuis / verpleeghuis wordt geen zorg geboden aan kinderen en jongeren onder de 18 jaar.

Tabel 6.3 Leeftijden

	Aantal voorzieningen
Baby's-peuters (0-4 jaar)	9
Kinderen (4-12 jaar)	36
Jongeren (12-18 jaar)	36
Jongvolwassenen (18-24 jaar)	39
Volwassenen	50
Ouderen	52

6.3 Geografische spreiding van het aanbod

Het aanbod aan geïnventariseerde voorzieningen is behoorlijk goed gespreid over Noord-Holland. Dat komt onder meer omdat 38 voorzieningen open staan voor alle inwoners van Noord-Holland. Indicaties zijn hier dus leidend en niet de gemeentegrenzen, een situatie die mogelijk gaat veranderen bij de overgang van AWBZ naar gemeenten. In de praktijk hebben deze voorzieningen wel een verzorgingsgebied dat kleiner is dan de provincie – de meeste van hun cliënten zijn waarschijnlijk afkomstig uit de gemeente waarin ze gevestigd zijn en de omliggende gemeenten. In onderstaande tabel gaat het om beschikbaar aanbod, het betekent niet dat alle voorzieningen daadwerkelijk in de desbetreffende gemeenten gevestigd zijn.

Tabel 6.4 Aanbod per gemeente Noord-Holland Noord

	Aantal voorzieningen
Alkmaar	59
Bergen (NH)	57
Heiloo	57
Heerhugowaard	56
Hoorn	53
Koggenland	52
Oprmeer	52
Drechterland	51
Medemblik	51
Enkhuizen	50
Langedijk	50
Schagen	48
Stede Broec	48
Castricum	48
Den Helder	47
Hollands Kroon	46
Graft-De Rijp	45
Texel	44
Schermer	44
Uitgeest	43

Bovenstaande tabel gaat over hoeveel voorzieningen beschikbaar zijn per gemeente. Als we kijken naar vestigingsplaats van voorzieningen dan blijkt het volgende:

- Van de geïnventariseerde voorzieningen zijn er 35 gevestigd in de regio Alkmaar, waarvan 16 in Alkmaar zelf.
- Van de geïnventariseerde voorzieningen zijn er 19 gevestigd in gemeenten in de Kop van Noord-Holland, waarvan 6 in Den Helder.
- Van de geïnventariseerde voorzieningen zijn er 17 gevestigd in gemeenten in West-Friesland, waarvan 2 in Hoorn.
- De overige voorzieningen zijn elders gevestigd in Noord-Holland, en enkele daarbuiten (zoals Handen-in-huis uit Bunnik, dat actief is Noord-Holland).

Als we de informatie per regio opsplitsen naar soort voorziening (zie onderstaande tabel), dan valt het volgende op:

- In de regio Alkmaar zijn geen voorzieningen geïnventariseerd die buddyzorg/ vrijwillige thuiszorg bieden.
- Dagopvang is sterk vertegenwoordigd in de regio Alkmaar.
- In de Kop van Noord-Holland zijn nauwelijks zorgboerderijen geïnventariseerd. Dit kan berusten op de werkelijkheid: op www.landzijde.nl blijkt dat in deze regio veel minder zorgboerderijen zijn dan elders in Noord-Holland. Dat kan ook komen omdat Landzijde hier minder actief is.
- In de regio Alkmaar zijn veel voorzieningen voor kortdurende opname in een verzorgingshuis / verpleeghuis. In West-Friesland zijn juist weinig voorzieningen van dit type geïnventariseerd.

Bovenstaande hoeft natuurlijk niet altijd te betekenen dat bepaalde soorten voorzieningen daadwerkelijk minder voorkomen – het kan ook zijn dat de respons voor bepaalde voorzieningen in een regio is achtergebleven.

Tabel 6.5 Voorzieningen per regio

	Regio Alkmaar	Kop van NH	West-Friesland	Elders
Buddyzorg en/of vrijwillige thuiszorg	0	1	2	2
Dagopvang / activiteitencentrum	14	7	4	7
Logeershuis	4	4	2	3
Logeren in een gastgezin	3	3	2	0
Zorghotel	1	0	1	0
Zorgboerderij	3	1	5	1
Voorziening voor kortdurende opname in een verzorgingshuis / verpleeghuis	10	3	1	1
TOTAAL	35	19	17	14

Wat daarnaast interessant is in bovenstaande tabel is dat de meest bevolkingsrijke regio (Alkmaar) daadwerkelijk de meeste voorzieningen heeft. Ook is opvallend dat West-Friesland achterblijft, terwijl het meer inwoners heeft dan de Kop van Noord-Holland.

6.4 Indicaties en financiering

Voor het overgrote merendeel van voorzieningen is een indicatie vereist. Alleen voor buddyzorg/vrijwillige thuiszorg is vaak geen indicatie nodig (4 keer niet).

Tabel 6.6 Indicatie vereist

	Aantal voorzieningen
Ja	69
Nee	6
Geen antwoord	10

De financieringsbron is voor de meeste voorzieningen de AWBZ, zowel Zorg in natura als PGB. De Wmo / gemeente is 10 gevallen een financieringsbron.

Tabel 6.7 Financieringsbron

	Aantal voorzieningen
Wmo / gemeente	10
Eigen bijdrage	22
AWBZ – PGB	54
AWBZ – Zorg in natura	72
Anders	16

Ten aanzien van financiering zijn de volgende punten nog van belang:

- Buddyzorg/vrijwillige thuiszorg is de uitzondering want deze wordt niet uit de AWBZ gefinancierd maar door Wmo/gemeenten, via de zorgverzekeraar en ook een keer via het ministerie van VWS.
- Voorzieningen voor kortdurende opname in een verzorgingshuis/verpleeghuis worden alleen gefinancierd via Zorg in natura en niet via PGB.
- De categorie 'anders' bestaat uit 'financiering via zorgverzekeraar' (5 keer), 'financiering door particulieren' (4 keer), 'financiering via zorginstelling (de voorziening is onderaannemer van zorginstelling)' (2 keer), 'via jeugdzorg' (1 keer), 'via ministerie van VWS' (1 keer), 'vrijwillige zorg' (1 keer) en 'overbruggingsfinanciering gemeente' (1 keer).
- Zes voorzieningen hebben de totale gemeentelijke bijdrage per jaar gespecificeerd: 1 keer was dat € 180.000, 4 keer rond de € 10.000, en 1 keer € 3.000.
- De eigen bijdrages zijn laag (tussen de € 4 en € 8 voor dagopvang, de meest voorkomende categorie). Zorghotels zijn de uitzondering, zij vragen rond de € 35-50 tot € 165 per overnachting. Het Respijthuis vraagt een eigen bijdrage van € 40 per overnachting.

6.5 Aantal cliënten en capaciteit

De geïnventariseerde respijtzorgvoorzieningen bedienen per jaar in totaal bijna 2.300 cliënten met een respijtzorgbehoefte. Dat zijn er ruim 31 per voorziening per jaar. Er zijn grote verschillen, een aantal voorzieningen biedt zorg aan meer dan honderd cliënten per jaar, maar het merendeel (47 voorzieningen) slechts aan 20 of minder cliënten. Bij 34 voorzieningen is het aantal cliënten per jaar 10 of minder. Deels is dat omdat het zeer kleinschalige voorzieningen betreft (zoals zorgboerderijen en gastgezinnen), deels is het omdat het aantal cliënten dat vanuit een respijtzorgvraag binnenkomt klein is in verhouding tot het totaal aantal cliënten.

Tabel 6.8 Grootste respijtzorgvoorzieningen (vanaf 50 cliënten per jaar)

Naam voorziening	Soort	Aantal cliënten per jaar
Steunpunt Zorg voor Welzijn, West-Friesland	Buddyzorg en/of vrijwillige thuiszorg	700
Humanitas, afdeling Kop van Noord-Holland	Buddyzorg en/of vrijwillige thuiszorg	180
Triversum, logeershuis klein Zwitserland	Logeervoorziening	100
Het Respijthuis, Alkmaar	Logeervoorziening	100
Maatjez, regio Midden/ Noord Kennemerland	Buddyzorg en/of vrijwillige thuiszorg	70
Logeershuis Doorzein, 's Heeren Loo	Logeervoorziening	50
Klaverweide	Zorgboerderij	50
Stichting de Linde	Zorgboerderij	50
Zorghotel Villa Wilgaerden	Zorghotel	50

We hebben ook gekeken naar de totaal beschikbare capaciteit die voorzieningen beschikbaar hebben voor respijtzorg. Dan valt op dat de capaciteit behoorlijk groot is. De beschikbare capaciteit blijkt vaak groter dan het daadwerkelijk gebruik. Dat valt te verklaren omdat bij een deel van de

voorzieningen de beschikbare capaciteit ook voor niet-respijtzorg wordt gebruikt: het aantal plaatsen in de dagbesteding wordt bijvoorbeeld maar voor (klein) deel aangewend voor respijtzorg. Een andere mogelijke verklaring is dat het aantal indicaties tegenvalt. Met name bij logeerhuizen zou dit een rol kunnen spelen.

Tabel 6.9 Capaciteit respijtzorgvoorzieningen

	Aantallen
<i>Aantal plekken</i>	
Aantal zorgbehoevenden dat wekelijks opgevangen kan worden in de dagopvang	709
Aantal zorgbehoevenden dat wekelijks opgevangen kan worden in een zorgboerderij	314
<i>Aantal 'respijtzorgers'</i>	
Aantal beschikbare buddies, vrijwillige thuiszorgers	557
Aantal beschikbare gastgezinnen	18
<i>Aantal bedden</i>	
Aantal bedden logeerhuizen	125
Aantal bedden zorgboerderijen	31
Aantal bedden zorghotels	112
Aantal bedden voorzieningen voor kortdurende opname	155

Hoewel de voorzichtige conclusie is dat er voldoende capaciteit aan respijtzorgvoorzieningen is, is er bij een aantal voorzieningen wel een wachtlijst (13 keer). De gemiddelde wachttijd is 7,5 week. Wachttijden zijn er vooral bij dagopvang/activiteitencentrum (4 keer), buddyzorg en/of vrijwillige thuiszorg (3 keer) en logeerhuizen (4 keer). Met name bij buddyzorg bestaat een deel van de wachttijd uit het vinden van een goede match tussen 'zorger' en zorgbehoevende. De voorzieningen met wachttijden bevinden zich vooral in West-Friesland, Den Helder, Hollands Kroon en Schagen.

7 Innovatie respijtzorgvoorzieningen

7.1 Inleiding

Bij het inventariseren van het aanbod is ook gezien in hoeverre de respijtzorgvoorzieningen bezig zijn met innovatie van hun aanbod. Met name de in project participerende gemeenten waren benieuwd of aanbieders al participeerden op de decentralisaties in het sociale domein en met name het gegeven dat de decentralisaties gepaard gaan met budgetkorting die gemeenten onder meer willen opvangen met een innovatief aanbod waar meer gewerkt wordt met vrijwilligers, vaker op flexibele basis accommodaties worden gehuurd en meer gedaan wordt met het mengen van uiteenlopende doelgroepen.

7.2 Uitkomsten vragenlijst

Tabel 7.1

Vernieuwing/verbetering	
Vernieuwing / verbetering	
Werkt aan vernieuwing / verbetering voorziening	45
<i>Verbeteren / vergroten bestaande aanbod</i>	13
<i>Vernieuwing aanbod door combinaties voorzieningen/ groepen / zorgvragen</i>	10
<i>Nieuwe faciliteiten</i>	6
<i>Samenwerking andere organisaties / samen nieuw aanbod</i>	6
<i>Individuele trajecten binnen dagbesteding</i>	3
<i>PR / naamsbekendheid vergroten</i>	3
<i>Vergroten kennis en vaardigheden professionals</i>	2
<i>Vergroten kennis en vaardigheden vrijwilligers</i>	2
<i>Verruimen flexibiliteit (tijden e.d.)</i>	2
<i>Ook aanbod voor niet-geïndiceerden</i>	2
<i>Verzelfstandiging</i>	1
Werkt niet aan vernieuwing / verbetering voorziening	33
Geen antwoord	6

Uit de vragenlijst blijkt dat iets meer dan de helft van de voorzieningen werkt aan innovatie. Deze heeft op verschillende aspecten betrekking, van ander aanbod tot nieuwe samenwerkingsverbanden. (De onderverdeling komt hoger uit dan 45 omdat een deel van de voorzieningen meerdere innovatieve aspecten benoemt.) We hebben zeven gevallen nagelopen die interessant waren vanuit oogpunt van de transitie en de druk op respijtzorgvoorzieningen om 'in de markt' te blijven.

Een aantal zaken valt op:

- Door de terugloop in indicaties staan veel, met name logeervoorzieningen, onder druk. Veelal wordt er voor gekozen om de voorziening te sluiten. Het lijkt dat dit vooral bij de grote organisaties speelt. Dat biedt kansen voor kleinschalig initiatief. In een aantal gevallen kiest

men niet voor sluiting maar voor vernieuwing, in de vorm van uitbesteding of verzelfstandiging. Een aantal cases beschrijven we hieronder. De kansen voor dit innovatieve aanbod staan of vallen bij de vraag of geïndiceerd blijft worden, en dat is geen vanzelfsprekendheid.

- Duur vastgoed en grote overhead lijken een knelpunt te zijn. In een gesprek met Omring bleek dat het ene organisatieonderdeel graag vrijkomende plekken in verzorgingstehuizen als logeervoorziening wilde gaan gebruiken, maar dat het andere organisatieonderdeel een veel te hoge prijs daarvoor in rekening wilde brengen. Dat plaatst het innovatieve idee om vrijkomende capaciteit van verzorgingshuizen als respijtvoorziening in te gaan zetten in perspectief.
- Er is een duidelijk beweging om hokjes te doorbreken: inzet van vrijwilligers naast of in plaats van professionals, menging van verschillende beperkingen, keuze voor locaties buiten de poorten van instellingen, samenwerking, uitbesteding, etc. Flexibiliteit staat centraal. Steeds worden de positieve effecten hiervan benadrukt zoals het meer onderdeel zijn van de samenleving, het diverser maken van sociale contacten en het bevorderen van begrip en inzicht in elkaar, naast het kostenaspect.

7.3 Casebeschrijvingen

7.3.1 Uitbesteding logeerweekends De Hartekamp Groep aan Stichting Wielewaal

De Hartekamp Groep biedt diverse woonvormen en vormen van dagbesteding op ruim 70 locaties in Kennemerland, Duin- en Bollenstreek, Amstelland en Meerlanden.

Stichting Wielewaal organiseert vakantiedagopvang, logeerweekends, gezinsvakanties en groepsvakanties voor kinderen, jongeren en volwassenen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking en/of met ADHD/ASS, door heel Nederland.

Aanleiding

De Hartekamp organiseerde tot eind 2012 logeerweekends voor kinderen en jongeren in eigen beheer, op eigen locaties. Het logeren was al jaren niet rendabel voor De Hartekamp maar omdat het een toegang was naar wonen, bleef De Hartekamp het uitvoeren. Nu logeren overgaat naar de Wmo, inclusief een bezuinigingsronde in de tarieven, werd gekozen om te zoeken naar een oplossing om respijtzorg te behouden voor ouders en het tegelijkertijd niet meer te laten uitvoeren door De Hartekamp. De Hartekamp vroeg aan Wielewaal, die in de regio Haarlem vakantiedagopvang uitvoeren, een voorstel te maken voor overname van de logeerweekends. Dat is er gekomen en inmiddels organiseert De Hartekamp zelf geen logeerweekends meer. Voordeel voor De Hartekamp is dat ze wel een totaalpakket aan voorzieningen kan bieden zonder een groot risico te lopen.

Vernieuwing

Om de logeerweekends rendabel te maken maakt Wielewaal gebruik van gehuurde locaties. Dat maakt dat Wielewaal geen vaste lasten heeft en flexibel is bij veranderingen in de vraag. Op dit moment zijn er vijf locaties waaronder de Stayokay Haarlem, Mytyschool de Regenboog (school voor kinderen met een lichamelijke handicap) en een Nivon-huis (een natuurrecreatie-accommodatie). Voorwaarde is dat er overnacht kan worden en er genoeg binnenruimte is. Twee

locaties zijn rolstoeltoegankelijk. Hoewel de verwachting was dat het verschillende karakter van de locaties voor ouders en kinderen belangrijk zou zijn voor hun keuze van locatie, blijkt nabijheid het doorslaggevende criterium te zijn.

Wielewaal maakt meer dan De Hartekamp gebruik van vrijwilligers. Groepen hebben tenminste één geschoolde en betaalde begeleider. De minimale groepsgrootte is 6. De minimumbegeleiding is 1 op 3, maar veel weekends hebben 1 op 1 begeleiding. De begeleiding wordt aangevuld met vrijwilligers. Voor bijzondere zorghandeling wordt een aparte professional ingeschakeld. Veel vrijwilligers zijn scholieren die zich in het kader van werkervaringsprojecten en zorgvakken aanmelden. Vrijwilligers wordt gevraagd om een VOG. Ervaren en minder ervaren vrijwilligers worden gezamenlijk ingezet.

Met de flexibele locaties en inzet van vrijwilligers denkt Wielewaal dat het aanbod voldoende Wmo-proof is.

De Hartekamp heeft geen inhoudelijke betrokkenheid meer met het programma. Wel is afstemming over de individuele indicaties en zorgoverdracht. De logeerweekends staan ook open voor geïndiceerden van andere instellingen.

Knelpunten

Een belangrijk onderwerp van gesprek tussen De Hartekamp en Wielewaal was welke doelgroepen overgenomen konden worden. Uiteindelijk bleek dat alleen voor de groep met zeer zware gedragsproblemen geen aanbod gerealiseerd kon worden. Bij hen 'moet de deur op slot kunnen' en daar zijn de gekozen faciliteiten niet op ingesteld. Deze groep wordt binnen De Hartekamp zelf opgevangen, hetgeen voor de hand ligt omdat ze er vaak op termijn begeleid gaan wonen. Voor De Hartekamp was het feit dat het grootste deel van de cliënten terecht kon bij Wielewaal een noodzakelijke voorwaarde.

De verandering in opzet leidde tot aanzienlijke zorgen en bezwaren bij ouders. Weerstand was met name de vraag of vrijwilligers wel konden zorgen voor de problematiek van hun kinderen. Later bleek dat ze ook de veilige omgeving van de zorginstelling misten. Een deel van de ouders is afgehaakt. Het volume van de logeerweekends is bij de overgang naar Wielewaal dus afgenomen. De ouders en kinderen die wel zijn gebleven zijn er overwegend zeer enthousiast over geworden. Uit een monitor blijkt dat ouders zeer tevreden zijn over de vrijwilligers, dat hun kinderen meer activiteiten krijgen aangeboden en dat de zorg goed gegarandeerd is. In de Stayokay zitten de kinderen bij de maaltijden samen met andere gasten en dit wordt wederzijds gewaardeerd. Een aantal kinderen helpt mee in de keuken van de Stayokay.

Meer informatie

Momenteel is Wielewaal bezig een soortgelijk aanbod in de regio Alkmaar te realiseren en voert gesprekken met zorginstellingen. Meer informatie is te verkrijgen bij Tom Engelen, Stichting Wielewaal, 088 122 44 00.

7.3.2 Competentiegericht werken medewerkers logeerhuis Julianadorp 's Heeren Loo

Logeerhuis Julianadorp ligt in de wijk Doorzwin in Julianadorp. Het zijn twee aaneengeschakelde woningen. Naast het logeren is het ook mogelijk om voor dagdelen in het logeerhuis te komen. Dit logeerhuis kan plaats bieden aan acht logees. Dit zijn thuiswonende kinderen/jongeren met een (licht) verstandelijke beperking.

Aanleiding

Binnen 's Heeren Loo werd al lang gewerkt met leerdoelen voor individuele kinderen. Om de effectiviteit daarvan te vergroten is gekeken hoe kinderen ontvankelijker voor input worden. Dat kan door de nadruk te leggen op wat kinderen wél kunnen en in de communicatie positieve boodschappen te brengen (bijvoorbeeld 'we gaan rustig lopen' in plaats van 'niet meer stampen'). Ook is het belangrijk om aandacht te hebben voor de mogelijke achtergrond van ongewenst gedrag, en hierop leerdoelen af te stemmen. Deze werkwijze wordt competentiegericht werken genoemd.

Vernieuwing

Vanaf 2010 worden alle medewerkers van 's Heeren Loo getraind in competentiegericht werken. De vaardigheden worden bijgehouden met herhalingstrainingen. Voor elk kind wordt een persoonlijk plan gemaakt waarin gekeken wordt naar de draaglast en draagkracht van het kind. Vervolgens wordt vastgesteld welke vaardigheden aangeleerd kunnen worden. De voortgang op het behalen van doelen wordt bijgehouden in het dossier. Op managementniveau wordt hierover gerapporteerd. Het blijkt dat kinderen veel ontvankelijker zijn voor het aanleren van vaardigheden dan gedacht. De gestructureerde omgeving van het logeerhuis biedt daar in het bijzonder gelegenheid voor. Dit werkt door in de thuissituatie. De begeleiders in het logeerhuis adviseren ouders en leggen ze uit hoe methodieken werken (bijvoorbeeld het gebruik van pictogrammen bij het naar bed gaan). Steeds vaker adviseren en informeren de begeleiders in het logeerhuis ook ambulante begeleiders. Vanwege de toename van de Intensieve Ambulante Gezinsondersteuning (IAG) komt dit steeds vaker voor. Ook ambulante begeleiders van andere zorginstellingen zoals Parlan en Actiezorg worden geïnstrueerd. Doel is 'één gezin, één plan', waarbij het netwerk en de begeleiding op elkaar zijn afgestemd, conform de uitgangspunten van de Wmo.

Knelpunten

Er worden minder indicaties afgegeven waardoor de bezetting daalt. Logeren blijft in de ogen van 's Heeren Loo zeer belangrijk en onvervangbaar. Het gaat om een groep kinderen die vaak volledige begeleiding nodig heeft en waarvoor oppas moeilijk te regelen valt. Een logeerverblijf van het kind geeft ouders de mogelijkheid energie terug te winnen. Kinderen komen over het algemeen ontspannen terug van een logeerweekend. Het aanleren van nieuwe vaardigheden helpt de thuissituatie. Hierdoor kunnen kinderen langer thuis blijven wonen. De toegenomen aandacht voor IAG is belangrijk maar mag volgens 's Heeren Loo niet ten koste gaan van logeeropvang.

Meer informatie

Meer informatie is te verkrijgen bij 's Heeren Loo, 0800 3 55 55 55.

7.3.3 Samenwerking tussen zorgboerderij Fruitkwekerij 't Keetje en de praktijkschool

Zorgboerderij Fruitkwekerij 't Keetje bestaat uit een fruittuin, een boerenlandwinkel, een terras en sinds 2005 een zorgboerderij. Er is een brede doelgroep welkom: zowel mensen met een sociale, verstandelijke, lichamelijke of psychische hulpvraag. 't Keetje is aangesloten bij Landzijde.

De praktijkschool West-Friesland is voor leerlingen met een integrale leerachterstand.

Aanleiding

Zorgboerderij Fruitkwekerij 't Keetje gaat verhuizen naar een andere locatie. Daar zijn meer mogelijkheden voor terras en restaurantje. Heden is er ook terras en kan er wat gegeten worden, maar dat organiseren de eigenaars zelf en er is eigenlijk te weinig tijd voor. De doelgroep die op zorgboerderij komt is niet goed in staat om deze taken uit te voeren (het zijn veelal ouderen, vaak dementerend). Daarom idee geopperd bij nabijgelegen praktijkschool om terras en restaurantje door stagiairs te laten runnen. De praktijkschool reageerde positief.

Vernieuwing

De vernieuwing bestaat uit het binnen één bedrijf combineren van aanbod voor verschillende doelgroepen: mensen met een beperking en leerlingen met een leerachterstand. In combinatie met bezoekers aan winkel, terras en restaurantje levert dit een sociaal zeer stimulerende omgeving op.

Knelpunten

Aan de stagiairs wordt in principe een stagevergoeding gegeven. De zorgboerderij weet nog niet of deze uit de zorgbijdrage betaald kan worden. Mocht het lastig worden dan zou er ook zonder stagevergoeding gewerkt kunnen worden, gaf de praktijkschool aan.

Meer informatie

Zie www.hetkeetje.nl

7.3.4 Verzelfstandiging logeershuis Het Huis

Het Huis is een logeervoorziening en biedt dagopvang in Heemskerk. Het is nu nog onderdeel van Philadelphia. De kinderen in het huis hebben een lichte of een matige verstandelijke beperking.

Aanleiding

Voor Philadelphia is Het Huis niet rendabel meer. De twee leidinggevenden van Het Huis – die tevens initiatiefnemers waren van Het Huis achttien jaar geleden, waarna een samenwerking met Philadelphia werd aangegaan – hebben zich opnieuw verdiept in de financiën en een voorstel gedaan om Het Huis zelfstandig voort te laten bestaan. Philadelphia gaat daarmee akkoord. Ook de eigenaar van het gebouw – de zoon van de particulier die het achttien jaar geleden ter beschikking stelde als logeershuis – steunt het initiatief.

Vernieuwing

De grootste kostenbesparing is de vermindering van de overhead. In de tarieven van Philadelphia zit management, publiciteit, beveiliging, contracten met artsen, pedagogen, etc. Deze faciliteiten

komen nauwelijks ten goede aan Het Huis, op een aparte locatie en dat altijd al werkte met een zelfsturend team.

De verzelfstandiging van Het Huis betekent dat een stichting zal worden opgericht en een stichtingsbestuur zal worden aangesteld. Het wordt een platte organisatie met twee leidinggevend en daaronder een aantal medewerkers. De medewerkers blijven grotendeels dezelfde mensen. Zij worden overgenomen van Philadelphia, in eerste instantie met een halfjaarcontract. Doel is dat Het Huis HKZ-gecertificeerd wordt. Het wordt een PGB-instelling omdat daarvoor een hogere vergoeding staat. Alle ouders hebben aangegeven het initiatief te steunen en van de logeervoorziening gebruik te blijven maken. Philadelphia helpt mee met de overgang en zal cliënten blijven doorverwijzen.

Er gaat samengewerkt worden met andere logeervoorzieningen in de omgeving. Doel is dat over en weer doorverwezen wordt. Zo passen kinderen met gedragsproblemen minder goed in Het Huis, maar wel bij een logeervoorziening in de buurt.

Grote wens van ouders is om doordeweeks meer open te zijn en ook later zondagavond. Nu geen rekening meer gehouden hoeft te worden met het stramien van Philadelphia kan hier wellicht invulling aan gegevens worden.

Knelpunten

Het belangrijkste knelpunt zijn de juridische haken en ogen waar de initiatiefnemers geen ervaring mee hebben. Vanuit het professionele netwerk van de leidinggevend wordt hen gratis juridisch advies gegeven. Mogelijk knelpunt in de toekomst is het feit dat Het Huis nu geen contacten onderhoudt met de gemeente. De leidinggevend verwachten dat ze via Philadelphia worden geïntroduceerd bij de gemeente.

Belangrijkste bedreiging voor Het Huis is de idee dat logeren een luxe is. Dit beeld leeft wellicht bij CIZ dat minder indicaties afgeeft. Overigens is nu geen sprake van daling in bezetting, er is zelfs een wachtlijst, waarschijnlijk veroorzaakt omdat andere voorzieningen hun deuren hebben moeten sluiten.

Meer informatie

Annet Smit, al.smit@ziggo.nl

7.3.5 De Lichtboei: verbreden dagopvang door samenwerking

De Lichtboei is één van twee locaties van zorggroep Tellus in Den Helder. In De Lichtboei wordt, naast wonen, dagbesteding en kortdurend verblijf aangeboden. Doelgroep zijn volwassenen en ouderen met een breed scala aan beperkingen.

Aanleiding

De wens van overheden is dat zorginstellingen vraaggericht werken en samenwerken waar dat nodig is. Er is behoefte bij zorginstellingen dat cliënten in de dagopvang contact maken met andere mensen. 's Heeren Loo deed voorheen dagopvang in een sportcomplex waar verder weinig gebeurde en was daarom op zoek naar een partner om de dagopvang te combineren.

Zorginstellingen komen wat betreft huisvesting steeds ruimer in hun jasje te zitten, daarom is de uitdaging voor De Lichtboei om de ruimtes gevuld te houden.

Vernieuwing

De samenwerking tussen 's Heeren Loo en De Lichtboei bestaat uit twee onderdelen:

- 's Heeren Loo huurt een ruimte in De Lichtboei voor haar dagopvang en de cliënten verrichten daar leuke nuttige activiteiten zoals het maken vazen en bloemen die vervolgens in de winkel van De Lichtboei verkocht worden.
- Drie cliënten van 's Heeren Loo draaien mee in de linnenkamer, serveren koffie en ontvangen nieuwe cliënten. Als dit succesvol blijkt dan zullen ze hiervoor ook een vrijwilligersvergoeding gaan ontvangen.

Belangrijk verschil met de opvang in het sportcomplex is dat er in De Lichtboei veel meer reuring is en dat cliënten van verschillende leeftijden met verschillende beperkingen, alsmede bezoekers en werknemers contact met elkaar maken.

Er is de afspraak gemaakt met 's Heeren Loo dat als De Lichtboei twee van haar eigen cliënten mag laten participeren in de dagopvang, dat 's Heeren Loo wordt vrijgesteld van het betalen van huur.

Doel is om een soortgelijke samenwerking met de GGZ op te zetten.

Knelpunten

Zorggroep Tellus is nog niet aangemerkt als Wmo-instelling door de gemeente Den Helder en is dus aangewezen op samenwerking als het gaat om Wmo-clieënten. Tellus gaat hier de komende periode werk van maken.

Meer informatie

Gonnie Minkema, gonnie@zorggroeptellus.nl

NB De Lichtboei wil ook vakantiearrangementen aanbieden voor mensen die persoonlijke verzorging nodig hebben maar in reguliere hotels niet terecht kunnen (bijvoorbeeld een gehandicapt kind met ouders). De persoonlijke verzorging is geïndiceerd en daar komt dan eigen bijdrage bij.

Knelpunt voor De Lichtboei is dat aantal aanvragen kortdurende opvang toeneemt (want mensen wonen langer thuis, meer valongelukken, minder zorg), maar aantal indicaties kortdurend verblijf afneemt. De Lichtboei neemt mensen vaak toch op met spoedindicatie (geldig 5 dagen) en moet voor daarna dan financiële oplossing verzinnen.

7.3.6 Samengaan Het Molenhuis en KDC de Appelboom

Het Molenhuis is een logeerhuis voor kinderen in de regio Alkmaar. In Het Molenhuis kunnen kinderen en jongeren met een verstandelijke, meervoudige of sociaal emotionele beperking terecht. De Appelboom is een kinderdagcentrum voor kinderen met een intensieve zorgvraag in de regio Alkmaar, in Tuitjenhorn. De Appelboom ligt aan de rand van het terrein van de instelling Midgard. Het Molenhuis is onderdeel van Queeste, dat weer onderdeel is van de Raphaelstichting. Ook Midgard is onderdeel van de Raphaelstichting.

Aanleiding

De cliënten van Het Molenhuis en KDC de Appelboom zijn deels dezelfde. De Appelboom biedt dagopvang, Het Molenhuis logeren en buitenschoolse opvang. Van maandag tot en met vrijdag in

de schoolweken sluit het logeren of de buitenschoolse opvang in Het Molenhuis aan op de bestaande dagbesteding of schooldag elders. De vervoerskosten, die sinds een jaar niet meer gefinancierd worden, rijzen echter de pan uit. De Appelboom is wat dat betreft ongunstig gelegen omdat de meeste kinderen uit Alkmaar komen. De ligging van De Appelboom is te verklaren omdat het deel uitmaakt van de verblijfsinstelling Midgard. In de praktijk is er bij De Appelboom echter maar een enkeling die op Midgard verblijft.

Vernieuwing

Op dit moment onderzoeken Het Molenhuis en De Appelboom een fusie. Het zou betekenen dat de voorziening in Alkmaar gevestigd wordt op een nieuwe locatie (Het Molenhuis is te klein) en de begeleiders van De Appelboom overgaan naar de nieuwe organisatie. Het concept-bedrijfsplan is al klaar. Het contact tussen beide organisaties is goed, ook al omdat ze beide onderdeel zijn van de Raphaelstichting. Het is nu aan de directeur en de gemeente (Alkmaar) om het besluit te nemen.

Knelpunten

Onzekere factor is de gemeente. De partijen willen de gemeente betrekken omdat het niet duurzaam zal zijn onder het huidige stelsel te fuseren. De gemeente is positief maar de partijen willen graag ook enkele garanties, bijvoorbeeld ten aanzien van een overbruggingsfinanciering. Ook zouden ze graag willen dat de gemeente zich inzet voor een nieuw pand.

Meer informatie

Margot Arends, 072 511 23 89, www.raphaelstichting.nl/queeste/logeren

7.3.7 Wmo Buro Flo: een nieuw bedrijf vanuit Leekerweide (concept)

Wmo Buro Flo is opgezet door Leekerweide, een voorziening voor kinderen met een verstandelijke beperking in West-Friesland. Leekerweide biedt onder meer begeleid wonen, ambulante ondersteuning, dagbesteding en logeeropvang. Leekerweide heeft 850 cliënten en 800 medewerkers.

Aanleiding

In 2012 besliste Leekerweide om voor te sorteren op de transitie naar de Wmo door het oprichten van een Wmo-bedrijf dat als opdracht meekreeg om zijn (toekomstige) cliënten te helpen zo lang mogelijk thuis te blijven wonen. Er werd een vacature uitgezet en inmiddels zijn er vier medewerkers bij het bureau. Zij worden nu nog uit middelen van Leekerweide betaald, maar straks moeten zij uit de eigen middelen van het bedrijf betaald gaan worden. Wmo Buro Flo is vooral snog op de hoofdvestiging van Leekerweide gehuisvest en kan gebruik maken van de voorzieningen en diensten van Leekerweide.

Vernieuwing

De manager van Wmo Buro Flo kan haar eigen inhoudelijke keuzes maken en heeft een ruim mandaat gekregen van Leekerweide om nieuwe diensten te ontwikkelen. Het bureau is niet gebonden aan de cliënten van Leekerweide en kan daarbuiten werven. In deze fase kan het nog wel leunen op de faciliteiten van Leekerweide. Inhoudelijk richt het bureau zich op de extramurale groep. Doel is dat Wmo Buro Flo doelgroepoverstijgend werkt. Het aanbod omvat

mantelzorgondersteuning (respijthuiszorg en vrijwillige thuiszorg), een leerwerkbedrijf en ondersteuning thuis middels domotica. Het leerwerkbedrijf is al operationeel, evenals 'zorg op afstand' met behulp van domotica. Wat betreft vrijwillige thuiszorg is de website 'Hulp Dichtbij' sinds november 2013 online, waarbij via de site een match tussen vrijwilliger en zorgbehoevende/mantelzorger tot stand van komen. Daarnaast is zijn er gesprekken om een respijthuis te realiseren in de regio West-Friesland, gebaseerd op het concept van Het Respijthuis in Alkmaar. Qua locatie zijn er twee mogelijkheden: op een boerderij die uit een legaat ter beschikking is gesteld aan Wmo Buro Flo en op Het Koggenlandhuis, een verzorgingshuis van Omring waar plaatsen beschikbaar zijn. Het is de bedoeling om het respijthuis te combineren met leerwerkplekken en om het doelgroepoverstijgend te maken. De optie van Het Koggenlandhuis kan misschien op basis van wederkerigheid gebruikt worden: wij brengen mensen onder, voorzien in leerwerkplekken en brengen zo reuring op de locatie. Tenslotte is er het idee om een ontmoetingscentrum te realiseren voor (beginnend) dementerenden op basis van een Deens concept, een 'Odensehuis'. Op deze plek – een soort wijksteunpunt / inloopcentrum – is er dagbesteding, informatie en ondersteuning beschikbaar en staat het ook de mantelzorger vrij om mee te komen.

Knelpunt

Grootste knelpunt is de afwachtende houding van gemeenten en zorgaanbieders. Niemand weet wat er gaat gebeuren en er zijn weinigen die zelf het voortouw durven te nemen. Daardoor is het maken van concrete afspraken moeilijk.

Meer informatie

Monique van der Heijde, 06 814 285 86, www.wmoburoflo.nl

8 Good practices

8.1 Inleiding

DSP-groep heeft een zoektocht op het internet ondernomen naar vernieuwingen op het gebied van respijtzorg, zowel bij gemeenten als bij zorgaanbieders. Daarnaast zijn interviews afgenomen van landelijke deskundigen (Mezzo, Movisie, Vilans, Expertisecentrum Mantelzorg). De belangrijkste conclusie is dat er nauwelijks interessante ontwikkelingen zijn te melden. Er is geen gemeente bekend die een vernieuwende koers heeft ingezet. Het beeld is dat gemeenten niet weten de concreet invulling te geven aan de te decentraliseren AWBZ-functie begeleiding. Er wordt vooral veel aandacht geschonken aan het inrichten en ontwikkelen van alle wijkteams. De geïnterviewde deskundigen even aan dat 'respijtzog' geen concreet aanbod is, maar een verzamelnaam van zeer uiteenlopende activiteiten die tijdelijke overname van zorg bewerkstelligen. Voor hen kunnen 'respijtzorg' en 'begeleiding' gelijke begrippen zijn. Bijvoorbeeld dagbesteding is een vorm van respijtzorg, maar een maatjesproject is dat ook. Echt nieuwe respijtvormen dienen zich niet aan. De ene deskundige merkt op dat de zogsector niet out of the box kan denken en niet echt in beweging komt als het gaat om directe respijtzorg: respijtzog die als uniek doel heeft het bieden van respijt. Door strengere regelgeving (invoering van het criterium 'permanent toezicht') en strengere indicatiestelling neemt de afname van AWBZ-gefinancierde - directe – respijtzorg af. Een aantal aanbieders is daarom afgehaakt, ook al omdat er weinig of geen duidelijkheid of gemeenten directe respijtzorg nog wel willen afnemen. Een andere deskundige geeft juist weer aan dat initiatieven afkomstig zijn uit de zorgsector (veel meer dan de welzijnssector) met nieuwe verhoudingen tussen informele en formele zorg, en van burgers.

Wat wel zichtbaar anders wordt is dat er nieuwe verhoudingen ontstaan tussen informele zorg en formele zorg. Een andere en betere verhouding tussen informele en formele zorg is onderdeel van het Kabinetsbeleid. Bij activiteiten in de sfeer van begeleiding / respijtzorg is een trend waarneembaar dat vrijwilligers taken van professionals overnemen of dat burgers zelf geheel nieuwe initiatieven nemen.

8.2 Gevonden good practices

Zorgcoöperatie Hoogeloon

In Hoogeloon hebben bewoners een *zorgcoöperatie* opgericht waarbij ook door vrijwilligers zorg wordt geboden. De zorgcoöperatie telt 230 leden en 40 vrijwilligers. Er zijn vijf professionals: een zorgcoördinator en vier zorgverleners. Er is een eetgroep en dagverzorging voor ouderen uitleen van rollend materiaal, tuinonderhoud, een klussen- en vervoersdienst, tweemaal per week een spreekuur van de coördinator en een Wmo-loket. Enkele jaren geleden bouwde de zorgcoöperatie twee zorgvilla's voor 14 mensen met dementie, al dan niet in combinatie met een verstandelijke beperking. Hier werken in totaal 18 professionals die in dienst zijn bij de coöperatie.

Ontmoetingscentra voor mensen met dementie

In steeds meer gemeenten komen *Ontmoetingscentra voor mensen met dementie*. De doelgroep bestaat uit mensen met een lichte tot matige dementie. Het hoofddoel van Ontmoetingscentra is het bieden van ondersteuning aan mantelzorgers en mensen met dementie met een vast team van begeleiders op een laagdrempelige plek in de wijk. De filosofie achter de Ontmoetingscentra is erop gebaseerd dat mensen het best gezamenlijk begeleid kunnen worden in een normale omgeving. Gezamenlijk, omdat gedeelde smart halve smart is en het belangrijk is dat de begeleiders van de mantelzorgers ook de persoon met dementie goed kennen. In een normale omgeving, om de zorg voor iedereen zichtbaar te maken. Door de geïntegreerde begeleiding die het ondersteuningsprogramma biedt – dus gericht op de dementerende persoon én de mantelzorger - wordt het cliëntenpaar geholpen bij het omgaan met alle veranderingen en beperkingen die de ziekte met zich meebrengt. Door het Ontmoetingscentrum op een laagdrempelige plek in het midden van de wijk te situeren, biedt het centrum mensen met dementie en hun verzorgers de gelegenheid sociale contacten op te doen. Tegelijkertijd brengt het buurtbewoners op een ongedwongen wijze in contact met dementerende personen, waarbij zij geïnformeerd kunnen worden over de problemen rondom dementie. Een buurtcentrum, zoals een buurthuis, ouderencentrum of wijkcentrum, is daarom zeer geschikt. Vrijwilligers spelen een belangrijke rol bij de recreatieve activiteiten in de centra, bij uitstapjes maar ook bij geheugentrainingen en huishoudelijke karweitjes als tafel dekken en de lunch verzorgen.

Logeerkring Drenthe

MEE Drenthe organiseert de *Logeerkring Drenthe* voor thuiswonende kinderen en volwassenen in vrijwillige logeergezinnen. Logeervragers en logeergezinnen kunnen zich bij de Logeerkring inschrijven. Met hen worden kennismakinggesprekken aan huis gehouden. Voor het logeren is geen indicatie nodig. Ouders betalen een vergoeding aan het logeergezin. Het logeergezin moet bij de Raad van de Kinderbescherming ´een verklaring van geen bezwaar tegen plaatsing van een logeerkind´ aanvragen. Een logé gaat eens in de vier tot zes weken een dag of weekend naar een logeergezin. Ook dagopvang is mogelijk.

Stichting Huiskamer voor Ouderen Weert

In Weert heeft *Stichting Huiskamer voor Ouderen Weert* als doel om (kwetsbare) ouderen een gezellige morgen / middag aan te bieden en daarmee de mantelzorger te ontlasten. Er is een huiskamer per wijk. Er zijn vijf wijkkamers. De openstelling is beperkt tot 1 of 2 dagdelen per week. Een dagdeel duurt 2,5 of 3 uren. Er zijn in totaal 45 vrijwilligers voor de vijf wijkkamers. Er is 1 vrijwilliger op 4 gasten.

Re-integratievrijwilligers Spijkenisse

De gemeente *Spijkenisse* zet WWB-uitkeringsgerechtigden in als *re-integratievrijwilligers* ten behoeve van mantelzorgers. Deze re-integratievrijwilligers worden voor vrijwillige respijtzorg getraind door Movisie in een traject van 20 trainingsbijeenkomsten. Ze worden ingezet bij zorg- en welzijnsorganisaties die vrijwillige respijtzorg aanbieden.

Vrijwilligers dagbesteding voor ouderen Land van Horne

Land van Horne, een zorgorganisatie in Midden Limburg en Zuidoost Brabant organiseert onder meer dagbesteding voor ouderen door professional en vrijwilligers. De professionals organiseren en de vrijwilligers ondersteunen daarbij. Vanwege de decentralisatie van de dagbesteding en de

daarmee gepaard gaande korting wil de stichting het roer omgooien: de vrijwilligers organiseren en professionals bieden daarbij ondersteuning. In Weert en Heythuysen wordt al met succes zo gewerkt. De stichting zoekt nu 100 vrijwilligers om op 10 locaties de nieuwe werkwijze te voeren.

Dagbesteding 2.0 Peel en Maas

Dagbesteding 2.0 Peel en Maas is een initiatief van burgers dat net steun van de gemeente is gerealiseerd. Er zijn twee locaties met ieder een professionele activiteitenbegeleider. Voor het overige vrijwilligers. De vrijwilligers bepalen welke activiteiten worden georganiseerd.

Odensehuizen

Odensehuizen zijn inloophuizen voor mensen met beginnende dementie en hun naasten. Zijn op meerdere plaatsen in Nederland gevestigd (Amsterdam, Groningen, Wageningen en Vlissingen). Ze worden gerund door vrijwilligers. Taken van vrijwilligers zijn gastheer- / gastvrouwschap, informatie verzorgen, verzorgen van contacten, huishoudelijke en coördinerende taken, randvoorwaardelijke taken als meedenken en administratie. Voor financiering is men aangewezen op fondsen, sponsors, overheden en zorgverzekeraars (niet structureel).

Logeerhuis Kapstok Venray

Logeerhuis Kapstok is een nieuwe bestemming voor een leegstaande vleugel in verzorgingshuis Het Schuttersveld te Venray. Serviceclub Junior Kamer Venray nam het initiatief. Het logeerhuis is er voor de mantelzorgers van *dementerenden*, die hun 'zorgmantel' daar even aan de kapstok kunnen hangen, als degene voor wie zij zorgen enige tijd in het logeerhuis kan verblijven. De gasten van het logeerhuis zijn thuiswonende volwassenen uit Noord-Limburg, die langdurig worden ondersteund door mantelzorgers. Zij kunnen maximaal drie weken in het Logeerhuis verblijven. Het logeerhuis zal volledig gerund worden door vrijwilligers, en is 7 dagen per week, 24 uur per dag geopend. Geschat is, dat er dan 70 vrijwilligers nodig zijn. Logeerhuis Kapstok is een vervangende thuissituatie waar vrijwilligers datgene doen wat thuis door mantelzorgers wordt gedaan. Professionele zorg wordt door thuiszorgorganisaties aangeboden. Het logeerhuis is geen zorgorganisatie, maar eerder een hotelaccommodatie. In overleg met de gemeente Venray is besloten de doelgroep te verbreden, zodat niet alleen dementerenden, maar ook mensen met fysieke klachten zoals een infarct terecht kunnen in het Logeerhuis. Ook is bepaald dat de gasten geen indicatie nodig hebben. De bedoeling is dat de tarieven voor verblijf in het logeerhuis bereikbaar blijven; 55 tot 57 euro per nacht met volpension. De gemeente Venray stelt dat als die kosten onoverkomelijk zijn een beroep kan worden gedaan op de bijzondere bijstand.

Vrijwillige hulp voor buurtgenoten Bathmen en Lettele

In *Bathmen en Lettele* hebben burgers het initiatief genomen om *vrijwillige hulp* te organiseren voor buurtgenoten die hulp en steun nodig hebben, maar die niet in aanmerking komen voor professionele zorg en voor wie mantelzorg en burenhulp te kort schiet. Dorpsgenoten kunnen een verzoek telefonisch of online aan het team of knooppunt melden, waarna deze in het dorp op zoek gaat naar de juiste vrijwilliger. Vrijwilligers zijn vrij om aan te geven wanneer zij beschikbaar zijn en voor welk aanbod. Het gaat om diensten als vervoer, administratie, wandelen, gebruik duofiets, boodschappen doen en klussen in en om het huis. Vragen die de vrijwillige inzet te boven gaan worden doorgesluisd naar de formele zorg. Initiatiefnemers van beide dorpen hebben hun activiteiten onder de aandacht gebracht van de formele zorg.

Vanuit het Vrijwilligersknooppunt *Lettele* is het initiatief genomen *dagopvang* te verzorgen voor oudere dorpsgenoten. Door aanscherping van de AWBZ bleken minder ouderen in aanmerking te komen voor gesubsidieerde dagbesteding. Het vrijwillige aanbod betreft dagactiviteiten en het verzorgen van een maaltijd. Voor opknappen van de ruimte en andere onkosten is een subsidie beschikbaar gesteld door de gemeente. De vrijwilligers worden ondersteund door Zorggroep Raalte.

JUUL Alkmaar: wonen, zorg en welzijn, zichtbaar in de wijk

In Alkmaar zit JUUL; *wonen, zorg en welzijn, zichtbaar in de wijk*. Juul is een zelfstandig werkend team en bestaat uit huishoudelijk medewerkers, verzorgenden, verpleegkundigen, ambulante begeleiders, consultants en vrijwilligers. JUUL heeft een aanlooppunt in het buurthuis, activiteiten voor en met ouderen en mensen met beperkingen in het buurthuis en een team dat zorg en welzijnsdiensten levert aan bewoners. Het team van JUUL is eind september 2010 van start gegaan en bestaat uit MagentaZorg (vooral intramuraal + behandeling + kleinschalig woonprojecten), ActieZorg (hulp bij het huishouden, ambulante begeleiding, autisme en ADHD) en WonenPlus Alkmaar (vrijwilligersorganisatie). Juul werkt samen met betrokken dienstverleners in de wijk op de terreinen Wonen (leefbaarheid, integratie, cohesie), Welzijn (ontmoeting, contact en sociale activering) en Zorg (huishoudelijk tot verpleegkundig, preventief, curatief en GZ). JUUL staat voor een nieuwe manier van werken die klantgericht is. Niet de indicaties of de regelgeving zijn leidend, maar de behoefte van de klant. Om dit mogelijk te maken wordt er nauw samengewerkt tussen formele en informele zorg, tussen intramuraal en extramuraal tussen WonenPlus en zorginstellingen en tussen zorg en welzijn.

8.3 Conclusies

Uit bovengenoemde voorbeelden wordt een aantal zaken duidelijk:

- Zorg wordt steeds meer het verbinden van informele en formele zorg.
- Initiatieven liggen aan de zijde van zorginstellingen en betrokken burgers.
- Nieuwe initiatieven behoeven samenwerking van burgers / burgerinitiatieven, zorg- en welzijnsinstellingen, corporaties en gemeenten.
- Nieuwe initiatieven moeten aansluiten bij behoeften van burgers.
De rol van gemeenten is vooral faciliterend.

9 Mantelzorgondersteuning en gemeenten

9.1 Inleiding

Op grond van de Wmo hebben gemeenten taken op het gebied van mantelzorgondersteuning (Prestatieveld 4). In de inleiding werd al benoemd dat gemeenten weinig voortvarendheid lijken te betrachten bij de ontwikkeling van mantelzorgondersteuning. Dat lijkt voor respijtzorg zelfs nog sterker aan de orde te zijn. In dit hoofdstuk geven we een schets van de uitkomsten van de door Movisie in 2009 uitgevoerde eenmeting naar de basisfuncties ondersteuning vrijwilligerswerk en mantelzorg en geven we een nader beeld van wat de gemeenten doen die participeren in het bovenregionale project respijtzorg in het kader van de RSA Noord-Holland.

9.2 Eenmeting basisfuncties vrijwilligerswerk en mantelzorg

In 2009 heeft Movisie de Nederlandse gemeenten benadert met een nulmeting inzake ondersteuning van vrijwilligerswerk en mantelzorg²². Daarbij hebben gemeenteambtenaren een inschatting gemaakt van de mate waarin naar hun mening een bepaalde basisfunctie tot dan toe was gerealiseerd. Voor de basisfuncties mantelzorg leidde dat tot de volgende scores voor Nederland en Noord-Holland.

Tabel 9.1 Percentage gemeenten dat de basisfuncties mantelzorg goed voor elkaar heeft:

Basisfunctie	Goed voor elkaar Nederland	Noord-Holland
Informatie	50%	42%
Advies en begeleiding	47%	37%
Emotionele steun	40%	32%
Educatie	42%	33%
Praktische hulp	34%	25%
Respijtzorg	27%	19%
Financiële tegemoetkoming	8%	12%

Uit de scores kan worden afgeleid dat in 2009 de basisfunctie respijtzorg een van de minst ontwikkelde basisfuncties mantelzorg was en dat de gemeenten in Noord-Holland hier gemiddeld lager scores in verhouding tot het landelijk gemiddelde.

Noot 22 Movisie, Goed voor elkaar met de basisfuncties, Utrecht 2010.

In datzelfde onderzoek gaven ambtenaren aan dat er weliswaar ondersteuningsmogelijkheden zijn, maar mantelzorgers hiervan niet op de hoogte zijn of er om andere redenen geen of weinig gebruik van maken.

9.3 Gemeenten RSA-project en respijtzorg

Beleid respijtzorg

Het beleid ten aanzien van respijtzorg is in de negen gemeenten (Alkmaar, Bergen, Castricum, Den Helder, Graft-De Rijk, Heerhugowaard, Heiloo, Hoorn, Langedijk) in zeven van de negen gevallen vervat in de Wmo-beleidsnota. Van de twee andere gemeenten heeft er één een Strategische Kadernota Sociaal Domein en één een Nota Mantelzorgbeleid. In de Strategische Kadernota Sociaal Domein wordt overigens geen melding gemaakt van respijtzorg of mantelzorgondersteuning.

In de meeste nota's is aandacht voor respijtzorg. Vaak is dat maar kort, en meestal in een breder kader van mantelzorgondersteuning. De doelstellingen die gemeenten hebben ten aanzien van respijtzorg zijn samengevat de volgende:

- Het opsporen van overbelaste mantelzorgers en inventariseren van de vraag
- Het inventariseren van het aanbod van respijtzorgvoorzieningen
- Het toeleiden naar respijtzorgvoorzieningen en zodoende verminderen van de overbelasting van mantelzorgers

Een aantal gemeenten noemt nog specifieke doelstellingen als aandacht voor jonge of allochtone overbelaste mantelzorgers, en een focus op mantelzorgondersteuning op buurtniveau.

De doelstellingen worden in de meeste nota's niet verder uitgewerkt. Twee gemeenten kondigen aan een verdiepingsslag te gaan maken: Bergen komt met een voorstel voor de uitwerking van acht basisfuncties mantelzorg, waaronder respijtzorg, en Castricum komt samen met regio Midden-Kennemerland met een plan van aanpak mantelzorgondersteuning.

Den Helder heeft het Mantelzorgcentrum in 2011 een uitgebreid onderzoek laten uitvoeren naar respijtzorg in de gemeente. Daaruit blijkt dat het nog zeer lastig is om te bepalen of het respijtzorgaanbod (dat in het onderzoek is geïnventariseerd) voldoet aan de vraag van mantelzorgers. Zowel vraag en aanbod per doelgroep zijn nog niet volledig in beeld.

Subsidies instellingen

Het middel dat ingezet wordt om de beleidsdoelstellingen te realiseren is in de meeste gevallen het subsidiëren van instellingen en de daarbij behorende sturingsmogelijkheden vanuit de gemeente. De instellingen hebben in bijna alle gevallen een breder takenpakket dan respijtzorg. Hun functie strekt zich uit naar mantelzorgondersteuning of welzijnstaken. Een gedeeltelijke uitzondering daarop is het Respijthuis in Alkmaar. Niet alleen is het een logeervoorziening, tijdens de logeerperiode van de zorgvrager wordt de mantelzorger ondersteund, waardoor deze toegerust wordt om na terugkeer van de zorgvrager de last van de mantelzorg beter te kunnen dragen.

Gesubsidieerde instellingen voeren in veel gevallen ook taken uit op het gebied van informatie, advies en bemiddeling. Taken die respijtzorg faciliteren, maar zelf geen respijtzorg zijn. Een deel van de instellingen organiseert vrijwilligersinzet om mantelzorgers thuis te ontlasten. Logeervoorzieningen worden meestal niet gesubsidieerd door gemeenten, wederom met uitzondering van het Respijthuis.

De uitgaven aan respijtzorg zijn meestal niet te isoleren. Ze maken deel uit van een groter subsidiebedrag waarin het faciliteren van respijtzorg en andere activiteiten op het terrein van mantelzorgondersteuning zijn meegenomen. Een grove inschatting is dat de kleinere gemeenten maximaal enkele tienduizenden euro's aan respijtzorg uitgeven, en de grootste (Alkmaar, Hoorn en Den Helder) iets meer. Daarbij valt Alkmaar op met een subsidie van € 90.000 aan het Respijthuis.

Een samenvatting van respijtzorgbeleid per gemeente is te vinden in de tabel op de volgende pagina's.

Tabel 9.2 Samenvatting respijtzorgbeleid per gemeente

	Alkmaar	Bergen	Castricum	Den Helder	Graft-De Rijp	Heerhugowaard	Heiloo	Hoorn	Langedijk
Vigerend beleidskader	Wmo 2013-2016 (maart/april besluitvormend in raad)	Wmo 2012-2015	Wmo 2012-2015	Wmo 2008-2011	Nota Mantelzorgbeleid 2010-2014 samen met Beemster en Schermer	Strategische Kadernota Sociaal Domein	Wmo 2012-2015	Wmo 2008-2011 (verlengd in afwachting nieuwe nota)	Wmo 2008-2011 (verlengd in afwachting nieuwe nota)
Doelen respijtzorg in beleidskader	Respijtzorg via gesubsidieerde organisaties, focus op opsporing zwaar belaste mantelzorgers.	Belasting mantelzorgers verminderen, mantelzorg- ondersteuning op buurtniveau.	Compleet, samenhangend aanbod mantelzorgondersteuning gemeente zodat uitval voorkomen wordt en mantelzorgers kunnen blijven deelnemen maatschappij.	Formuleren basispakket mantelzorgondersteuning, bekendheid ondersteuningsmogelijkheden vergroten.	Bekendmaken respijtzorg. Vrijwilligerspool voor oppas thuis door Aangenaam Wonen Plus.	Respijtzorg of mantelzorg- ondersteuning geen onderdeel nota.	Minder zich overbelast. Ondersteuning mantelzorgers uitbesteedt meerdere organisaties. Sturen via subsidieafspraken.	Onderzoek vraag en aanbod mantelzorgondersteuning en daarna opstellen nota mantelzorgbeleid. Later is beslist deze nota te integreren in nieuwe Wmo-nota.	Ondersteunen mantelzorgers, ook van niet-Nederlandse afkomst.
Uitvoeringsplan	Nee	Gemeente komt met voorstel uitwerking 8 basisfuncties mantelzorg.	Regio MK komt met PvA mantelzorgondersteuning.	Nee. De doelen zijn in de Wmo-nota uitgewerkt.	Nee	Jaarlijks uitvoeringsplan Wmo met daarin beschikking subsidie lokaal steunpunt mantelzorg en korte inhoudelijke doelen. Doel o.m. adequaat aanbod mantelzorg-	Nee	Nee	Nee

ondersteuning met
inkoop specifieke
deskundigheid voor
bijzondere doelgroepen en/of bijzondere functies.

Uitgaven respijtzorgvoorzieningen	Subsidie drie instellingen: Steunpunt Mantelzorg, Mantelzorgcentrum en Respijthuis. Daarnaast 'budget vernieuwing ondersteuning mantelzorg'.	Subsidie drie instellingen: Steunpunt Mantelzorg, Mantelzorgcentrum en Stichting Welzijn Bergen	NB Subsidie Humanitas: Maatjesproject GGZ en vrijwillige thuiszorg. Daarnaast Mantelzorgcentrum.	Subsidie Aangenaam Wonen Plus. Daarnaast kleine waarderings-subsidies ondersteuning vrijwilligers-initiatieven.	Subsidie Lokaal Steunpunt Mantelzorg	Subsidie vier instellingen: Stichting Welzijn Heiloo, Mantelzorgcentrum, Steunpunt Mantelzorg, Stichting Palliatieve Terminale Thuiszorg	Subsidie één instelling: Steunpunt Zorg voor Welzijn. Daarnaast stuurt Hospice jaarlijks rekening.	Subsidie drie instellingen: Wonen Plus Welzijn, Mantelzorgcentrum en Wielewaal Vakantieopvang.
Jaarlijkse uitgaven	+/- € 300.000 (inclusief mantelzorgondersteuning die geen respijtzorg betreft)	NB	NB +/- € 60.000 (exclusief informatie, advies, doorverwijzing door Mantelzorgcentrum)	+/- € 27.000 (gaat vooral om informatie en advies)	Schatting: € 30.000	+/- € 44.000 (inclusief informatie niet- respijtzorgactiviteiten, instellingen, subsidie Stichting Welzijn Heiloo)	Steunpunt Zorg voor Welzijn NB. Hospice: +/- € 18.000.	+/- € 40.000 (inclusief mantelzorgondersteuning die geen respijtzorg betreft)

10 Opbrengst inspiratiesessie

10.1 Inleiding

Gemeenten zijn op zoek naar andere vormen van respijtzorg. Daarbij wordt gedacht aan het in meerdere mate inzetten van vrijwilligers, mixen van doelgroepen in één voorziening en het op flexibele basis huren van benodigde ruimten. Maar ook ruimte geven aan burgers om eigen initiatieven te ontwikkelen en ze daarbij desgewenst te faciliteren. De inspiratiesessie respijtzorg was vooral bedoeld om inspiratie op te doen om nieuwe wegen in te slaan en respijtzorg Wmo-proof te maken. De uitkomsten van de inspiratiesessie vormen de opmaat voor nieuw gemeentelijk beleid. En de opbrengst van de inspiratiesessie moet worden teruggekoppeld naar de provincie die graag wil weten wat het project respijtzorg heeft opgeleverd voor het toekomstig gemeentelijk beleid.

In dit hoofdstuk komen achtereenvolgens aan bod:

- De nieuwe wettelijke kaders voor mantelzorgondersteuning en respijtzorg, en vooral de versterkte positie van de mantelzorger in vergelijking met de huidige Wmo. De tekst is voornamelijk ontleend aan de Nota naar aanleiding van het verslag van de Wmo 2015, waarin in reactie op vragen en opmerkingen van Kamerleden wordt benadrukt dat gemeenten meer aandacht moeten besteden aan de positie van de mantelzorger.
- Mantelzorgondersteuning als maatwerk, de belangrijkste uitkomst van de drie parallelsessies van de inspiratiesessie.
- Kansen voor nieuw beleid en een andere uitvoeringspraktijk. De tekst leunt sterk op de inleiding van Yvette Wittenberg tijdens de inspiratiesessie.

10.2 De nieuwe wettelijke kaders voor mantelzorgondersteuning en respijtzorg: de Wmo 2015

De kaders voor respijtzorg zijn thans de Wmo (Prestatieveld 4) en de AWBZ. In 2015 wordt de AWBZ-functie begeleiding gedecentraliseerd naar de gemeenten met een decentralisatiekorting van 25% van het huidige budget. Door de decentralisatie vervalt de mogelijkheid om een AWBZ-indicatie / -budget voor respijtzorg in het verlengde van de functies begeleiding en persoonlijke verzorging te verkrijgen en zijn burgers voor overheidsfinanciering aangewezen op de gemeenten. Het is straks aan gemeenten te bepalen in hoeverre zij het budget voor begeleiding willen aanwenden voor respijtzorg.

Onder de Wmo 2015 hebben gemeenten nog steeds de verplichting om voorzieningen te treffen die mantelzorgers ondersteunen en het verlenen van mantelzorg bevorderen. In de Memorie van toelichting bij het wetsvoorstel wordt respijtzorg genoemd als een belangrijke vorm van ondersteuning aan mantelzorgers. Dat is het enige wat over respijtzorg wordt opgemerkt. In het wetsvoorstel komt de term 'respijtzorg' niet eens voor. Wel wordt 'kortdurend verblijf in een instelling ter ontlasting van een mantelzorger' genoemd als voorbeeld van een

maatwerkvoorziening. Maar uit de Memorie van toelichting (de Wmo2015 is inmiddels door het parlement aangenomen) blijkt dat respijtzorg te beschouwen is als een vorm van vervangende zorg', zoals ook thuisopvang, dagopvang, kortdurend verblijf of inzet van informele zorg. Kortom gemeenten hebben enerzijds de verplichting om mantelzorgers ondersteuning te bieden, maar anderzijds hebben zij volledige beleidsvrijheid hoe zij die ondersteuning organiseren. Wel moet de gemeenteraad in het Wmo-plan opnemen op welke wijze mantelzorgers (en ook vrijwilligers) worden ondersteund. En gemeenten hebben de verplichting om bij een aanvraag voor een maatwerkvoorziening in de onderzoeksfase ook de mogelijkheden van de mantelzorger te betrekken. Hierdoor komt de belastbaarheid van de mantelzorger al vroeg in beeld en kan (dreigende) overbelasting worden voorkomen. In het ondersteuningsplan voor de cliënt moet er 'aandacht zijn voor de eventuele ondersteuning die de mantelzorger behoeft. De situatie van de cliënt, met inbegrip van de hulp die wordt of kan worden geleverd door de mantelzorger en diens behoefte aan ondersteuning, moet dus integraal worden onderzocht om in het ondersteuningsplan maatwerk te kunnen leveren. Eventueel kan dit ook leiden tot een aanvraag van de mantelzorger voor zijn eigen ondersteuning. Ook dat wat nodig is om de mantelzorger van de cliënt te ondersteunen bij het verlenen van mantelzorg of om deze (tijdelijk) te ontlasten in een situatie van (dreigende) overbelasting, kan onderdeel uitmaken van een maatwerkvoorziening voor de cliënt. Het kan hierbij bijvoorbeeld gaan om respijtzorg, waaronder 'vervangende' zorg, zoals thuisopvang, dagopvang, kortdurend verblijf, valt, of inzet van vrijwilligers. Ook kan het maatwerk bestaan uit het bieden van diensten, hulpmiddelen of andere gemeentelijke maatregelen die bijdragen aan het ondersteunen van een cliënt door een mantelzorger. Ook datgene wat nodig is om de mantelzorger van de cliënt te ondersteunen bij het verlenen van mantelzorg of om deze (tijdelijk) te ontlasten in een situatie van (dreigende) overbelasting, kan onderdeel uitmaken van de maatwerkvoorziening die de cliënt wordt geboden²³.

10.3 Mantelzorgondersteuning is maatwerk

Mantelzorgondersteuning is gericht op het ontlasten van mantelzorgers zodat zij hun zorgtaken kunnen volhouden. Een aandachtspunt daarbij is dat veel mantelzorgers niet uit zichzelf om ondersteuning vragen, maar eerder ondersteuning vragen voor degene voor wie zij zorgen. Het keukentafelgesprek in het kader van een aanvraag voor een maatwerkvoorziening biedt mogelijkheden ook de behoefte aan ondersteuning van de mantelzorger in beeld te brengen. Respijtzorg is een vorm van mantelzorgondersteuning. Maar niet alle mantelzorgers hebben hieraan behoefte. Het blijkt dat mantelzorgers in de beginfase van de zorg behoefte hebben aan informatie en advies. Bijvoorbeeld over de aard van de ziekte of beperking van degene aan wie ze zorg bieden, hoe ga je daar (emotioneel) mee om of hoe kun je met zo min mogelijk belasting de zorgbehoevende uit bed of een rolstoel tillen.

Mantelzorgondersteuning is alleen effectief als deze aansluit bij de behoefte van de mantelzorger. Maatwerk bij mantelzorgondersteuning kent een aantal dimensies:

- 1 *Onderscheid naar de beperking van degene aan wie mantelzorg wordt verleend.* De behoeften aan mantelzorgondersteuning wordt mede bepaald door de aard van de beperking die degene

Noot 23 Nota naar aanleiding van het verslag Wmo 2015, maart 2014.

heeft aan wie mantelzorg wordt verleend. Zo verschillen de aard, omvang en intensiteit van de mantelzorg, de omvang en kwaliteit van het netwerk van de zorgvrager en dat van de mantelzorg en de ondersteuningsbehoeften tussen de groepen van mensen met onderscheiden beperkingen. Bijvoorbeeld, mantelzorgers van ernstig dementerenden hebben vaker behoefte aan dagbesteding voor de zorgvrager, ouders van kinderen met een stoornis in het autistisch spectrum hebben vaker behoefte aan kortdurend verblijf en mantelzorgers van psychiatrische patiënten hebben weer meer behoefte aan een goede samenwerking met de professionele hulpverlening en aan lotgenotencontact. Maar ook hier geldt dat de ondersteuningsbehoeften van individuele mantelzorgers binnen de onderscheiden groepen eveneens weer variëren.

- 2 *Wat wil de mantelzorger opgelost hebben?* Een voorwaarde voor effectieve mantelzorgondersteuning is dat de ondersteuning aansluit bij datgene waarvoor de mantelzorger een oplossing wil. De vraag van de mantelzorger is het vertrekpunt. Een vraaggerichte benadering veronderstelt dat een aantal randvoorwaarden aanwezig is. Ze vermijden dat ze op basis van het bestaande aanbod aan mantelzorgondersteuning redeneren, maar gaan juist uit van de vragen en behoeften van de cliënt (wat wil de cliënt opgelost hebben en welke oplossing past daar volgens de cliënt het beste bij?). En er wordt tevens voldoende tijd voor het gesprek ingeruimd. Mensen zullen vaak niet in een eerste gesprek al aangeven wat ze werkelijk nodig hebben. Bouw de mogelijkheid in om meerdere gesprekken te voeren. En houd contact met de mantelzorger om zicht te krijgen op de actuele ondersteuningsbehoefte zodat ondersteuning geboden kan worden die past op dat moment. Houd er rekening mee dat de behoefte kan veranderen doordat mensen steeds langer of intensiever moeten zorgen of dat er wijzigingen optreden in het sociaal netwerk van de zorgbehoevende of dat van de mantelzorger
- 3 *Het aanbod sluit aan bij de behoefte van de mantelzorger.* Als de vraag van de mantelzorger leidend is, moet het ondersteuningsaanbod hierop aansluiten. Anders gezegd, ondersteuners moeten de creativiteit en flexibiliteit hebben om aan te sluiten bij de vraag in plaats van uit te gaan van wat en standaard in de aanbieding heeft. En als er behoefte is aan wat standaard in de aanbieding is, moet de aanbieder inspelen op specifieke wensen van de mantelzorger.

De gemeentelijke financiering van mantelzorgondersteuning maakt maatwerk mogelijk. Als de vraag van de mantelzorger centraal staat, moeten ondersteunende organisaties op een zodanige wijze worden gefinancierd dat maatwerk daadwerkelijk mogelijk is. Dus niet langer uitgaan van dienst- en productfinanciering maar van resultaatfinanciering, waarbij het resultaat is dat de mantelzorger de oplossing heeft gekregen waaraan zij of hij behoefte heeft. Een PGB is een uitstekend instrument om maatwerk mogelijk te maken.

10.4 Kansen voor nieuw beleid en een nieuwe uitvoeringspraktijk

Duidelijk is dat er ontwikkelingen in de samenleving zijn die de beschikbaarheid van mantelzorg onder druk zetten, zoals de sterke toename van het aantal alleenstaanden, gezinsverdunding, geografische mobiliteit, tweeverdienschap en verhoging pensioenleeftijd. Daarnaast zijn er ontwikkelingen die maken dat de vraag naar mantelzorg toeneemt: de vergrijzing van de bevolking, bezuinigingen en extramuralisering van de zorg.

Daar staan weer kansen tegenover:

- Door individualisering heeft een verschuiving plaatsgevonden in het belang van familierelaties ten opzichte van vriendschapsrelaties. Bij zelfgekozen relaties als vriendschappen krijgt men dezelfde vanzelfsprekende steun, geborgenheid en waardering die men altijd bij de familie gewoon was. Dat kan een aanvullende bron van mantelzorg zijn.
- Er komt een grote generatie van jongere en vitale ouderen die een groot reservoir aan potentiële (zorg)vrijwilligers vormen.
- Vrouwen bieden veel meer mantelzorg dan mannen. Dat impliceert dat er onder mannen nog een groot potentieel aan vrijwillige inzet / informele zorg is. Hier ligt nog een emancipatie-opdracht.
- Nieuwe generaties mantelzorgers zijn gewend aan het onderhouden van sociale relaties op afstand via sociale media, email etc. Het onderhouden van sociale relaties is voor deze generatie niet meer aan geografische plaats gebonden. Daar waar informele zorg geen directe nabijheid behoeft, zoals bij sociaal-emotionele begeleiding en organisatie van het zorgproces, zal deze generatie meer dan de vorige generaties in staat zijn om haar steentje bij te dragen.
- Er komen meer technische mogelijkheden in de zorg. Dat geldt bijvoorbeeld voor domotica en cameratoezicht op afstand. Dat alles heeft een ontlastend effect op mantelzorgers.
- Het helpt als mensen zich bewust zijn van het feit dat ze mantelzorgers zijn en ze indien nodig mantelzorgondersteuning kunnen krijgen. Bewustwording in een vroeg stadium en de beschikbaarheid van laagdrempelige voorzieningen voorkomen dat mensen eerst om ondersteuning vragen als ze al overbelast zijn en ondersteuning nog maar weinig effect heeft op de ervaren belasting. Het keukentafelgesprek en de inzet van communicatiemiddelen kunnen hier als instrumenten worden ingezet. Professionals als huisartsen en thuiszorgmedewerkers kunnen hier een nuttige bijdrage leveren. Gemeenten kunnen met deze partijen informele of contractuele samenwerkingsafspraken maken. Communicatie kan een bijdrage leveren aan het overwinnen van vraagverlegenheid.
- Omgekeerd zijn mantelzorgers ervaringsdeskundigen die van elkaar kunnen leren en elkaar kunnen helpen. Een op mantelzorgers gerichte variant van BUUV kan hierbij een faciliterend instrument zijn.
- Een kans is zorgbehoevenden en mantelzorgers te helpen bij het mobiliseren van hun sociale netwerk om de mantelzorgtaken te delen, waardoor overbelasting wordt voorkomen. Omgekeerd, voorkom dat sociale netwerken van mensen afbrokkelen, omdat ze door mantelzorg zo zwaar belast zijn dat ze hun sociale contacten verwaarlozen.
- Niet alle mantelzorgers hebben behoefte aan ondersteuning in de vorm van zorg, heb ook aandacht voor het welzijn en welbevinden van mantelzorgers.
- Mantelzorgers hebben behoefte aan een goede afstemming en samenwerking met professionele hulpverleners. Uit onderzoek blijkt dat zorgbehoevenden hun situatie als beter beoordelen als er een goede relatie tussen de informele en informele zorg is. Het Programma 'In voor Mantelzorg' begeleidt 80 zorgorganisaties in het verbeteren van de relatie tussen zorgprofessionals en mantelzorgers. Deelnemende zorgorganisaties verlichten zich de aangereikte kennis en instrumenten te delen met andere organisaties.
- Het aanbod aan nieuwe mantelzorgondersteuningsvoorzieningen en –initiatieven (waaronder respijtvoorzieningen) zal verder groeien. Daaronder zijn ook initiatieven die geheel of voornamelijk draaien op vrijwillige inzet. Het is goed deze ontwikkelingen te volgen en te

bezien welke nieuwe initiatieven het meest effectief zijn voor onderscheiden groepen. En nog beter is het om kennis en ervaring met elkaar te delen.

11 Advies van de projectgroep aan de deelnemende gemeenten

11.1 Wettelijk kader

De kaders voor respijtzorg zijn thans de Wmo (Prestatieveld 4) en de AWBZ. In 2015 wordt de AWBZ-functie begeleiding gedecentraliseerd naar de gemeenten met een decentralisatiekorting van 25% van het huidige budget. Door de decentralisatie vervalt de mogelijkheid om een AWBZ-indicatie / -budget voor respijtzorg in het verlengde van de functies begeleiding en persoonlijke verzorging te verkrijgen en zijn burgers voor overheidsfinanciering aangewezen op de gemeenten. Het is straks aan gemeenten te bepalen in hoeverre zij het budget voor begeleiding willen aanwenden voor respijtzorg.

Onder de Wmo 2015 hebben gemeenten nog steeds de verplichting om voorzieningen te treffen die mantelzorgers ondersteunen en het verlenen van mantelzorg bevorderen. In de Memorie van toelichting bij het wetsvoorstel (inmiddels is de Wmo door het parlement aangenomen) wordt respijtzorg genoemd als een belangrijke vorm van ondersteuning aan mantelzorgers. Dat is het enige wat over respijtzorg wordt opgemerkt. In het wetsvoorstel komt de term 'respijtzorg' verder niet voor. Wel wordt 'kortdurend verblijf in een instelling ter ontlasting van een mantelzorger' genoemd als voorbeeld van een maatwerkvoorziening. Maar uit de Memorie van toelichting blijkt dat respijtzorg te beschouwen is als een vorm van vervangende zorg', zoals ook thuisopvang, dagopvang, kortdurend verblijf of inzet van informele zorg. Kortom gemeenten hebben enerzijds de verplichting om mantelzorgers ondersteuning te bieden, maar anderzijds hebben zij volledige beleidsvrijheid hoe zij die ondersteuning organiseren. Wel moet de gemeenteraad in het Wmo-plan opnemen op welke wijze mantelzorgers (en ook vrijwilligers) worden ondersteund. En gemeenten hebben de verplichting om bij een aanvraag voor een maatwerkvoorziening in de onderzoeksfase ook de mogelijkheden van de mantelzorger te betrekken. Hierdoor komt de belastbaarheid van de mantelzorger al vroeg in beeld en kan (dreigende) overbelasting worden voorkomen. In het ondersteuningsplan voor de cliënt moet er 'aandacht zijn voor de eventuele ondersteuning die de mantelzorger behoeft. De situatie van de cliënt, met inbegrip van de hulp die wordt of kan worden geleverd door de mantelzorger en diens behoefte aan ondersteuning, moet dus integraal worden onderzocht om in het ondersteuningsplan maatwerk te kunnen leveren. Eventueel kan dit ook leiden tot een aanvraag van de mantelzorger voor zijn eigen ondersteuning. Ook dat wat nodig is om de mantelzorger van de cliënt te ondersteunen bij het verlenen van mantelzorg of om deze (tijdelijk) te ontlasten in een situatie van (dreigende) overbelasting, kan onderdeel uitmaken van een maatwerkvoorziening voor de cliënt. Het kan hierbij bijvoorbeeld gaan om respijtzorg, waaronder 'vervangende' zorg, zoals thuisopvang, dagopvang, kortdurend verblijf, of inzet van vrijwilligers. Ook kan het maatwerk bestaan uit het bieden van diensten, hulpmiddelen of andere gemeentelijke maatregelen die bijdragen aan het ondersteunen van een cliënt door een mantelzorger. Ook datgene wat nodig is om de mantelzorger van de cliënt te ondersteunen bij het

verlenen van mantelzorg of om deze (tijdelijk) te ontlasten in een situatie van (dreigende) overbelasting, kan onderdeel uitmaken van de maatwerkvoorziening die de cliënt wordt geboden²⁴.

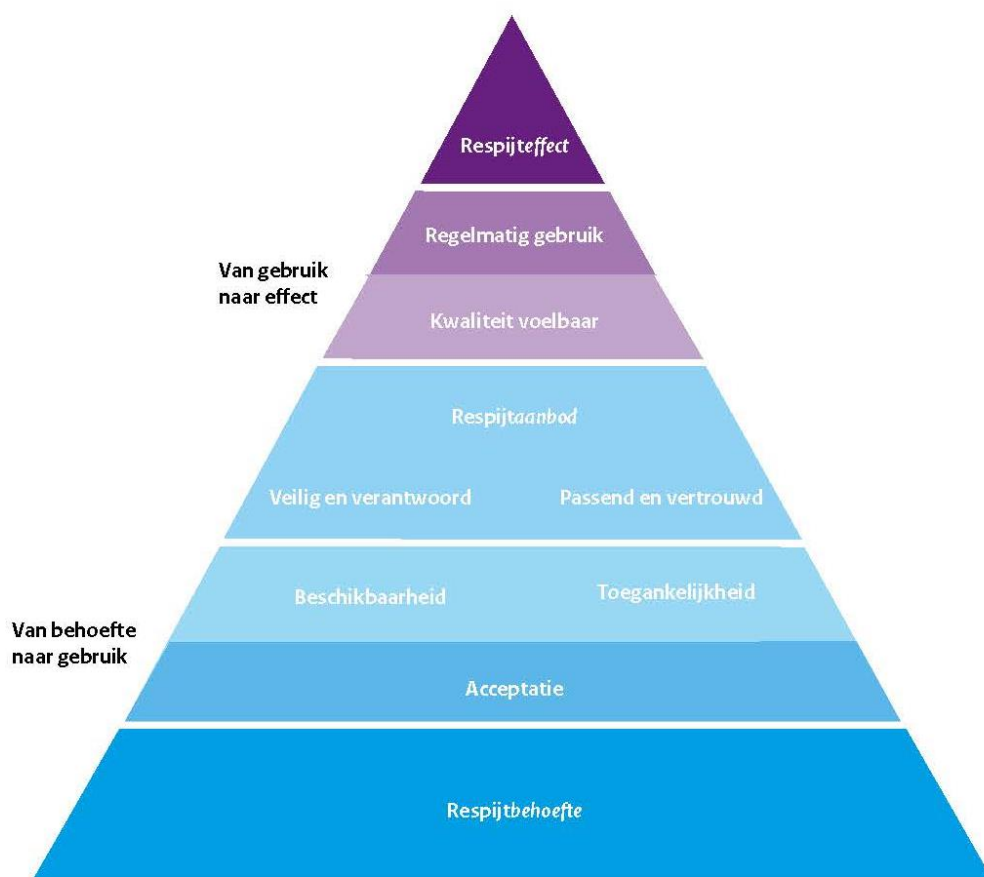
11.2 De respijtpiramide

Of het gebruik van dagopvang of logeerszorg respijt oplevert voor de mantelzorger, hangt niet alleen af van het zorgaanbod. Daar is meer voor nodig. Dat maakt de respijtpiramide duidelijk. De piramide is een model met van onder tot boven drie lagen:

- 1 Respijtbehoefte
- 2 Respijtaanbod
- 3 Respijteffect

Tussen deze drie hoofdlagen zit telkens een 'overgangszone' waar mantelzorger en zorgvrager samen doorheen gaan voor ze de volgende laag bereiken.

Figuur 1: De piramide van respijtzorg



Noot 24 Nota naar aanleiding van het verslag Wmo 2015, maart 2014.

Ad 1. Respijtbehoefte

Een eerste begin voor het gebruik van respijtzorg is het besef bij de mantelzorgers dat zij of hij overbelast is of raakt.

Wat kan een gemeente doen?

- Het ‘zorgpad’ in kaart brengen, samen met belangrijke verwijzers, zoals medewerkers van het Wmoloeket, het CJG, huisartsen, thuiszorg, mantelzorgconsulenten of -makelaars en leerlingbegeleiders. Het zorgpad is de route die een mantelzorgers loopt bij het zoeken naar zorg.
- Op zoek gaan naar specifieke vindplaatsen van doelgroepen, zoals jonge mantelzorgers, ggz-cliënten of werkende mantelzorgers.
- Verwijzers in kaart brengen door de keten te volgen, waar er sprake is van ketenzorg, zoals bij de dementieketen.
- In beeld krijgen wat mantelzorgers beweegt. Wat vinden ze belangrijk? Wat is nodig aan ondersteuning? Daarvoor kan de gemeente ervaringsdeskundigen benaderen uit Wmo-raden, ouder-, familie- en patiëntenverenigingen, bij steunpunten mantelzorg of bronnen raadplegen bij Mezzo en het Expertisecentrum Mantelzorg.

Overgangszone: Van behoefte naar gebruik

Als mantelzorgers eenmaal beseffen dat ze een adempauze kunnen gebruiken, moeten ze een volgende stap zetten. Hoe vinden zij de weg naar goede voorzieningen? Daarvoor zijn er drie drempels te nemen die draaien om acceptatie, beschikbaarheid en toegankelijkheid.

Ad 2. Respijtaanbod

Acceptatie

De bereidheid van mantelzorgers en zorgvrager is de eerste voorwaarde voor effectieve respijtzorg. Accepteren zij wel dat ze hulp kunnen gebruiken? Mantelzorgers en zorgvrager hebben ieder daarbij andere vragen.

Voor de mantelzorgers is het belangrijk dat de zorg goed van kwaliteit is. Hij of zij vraagt zich af: zullen anderen het wel even goed doen als ik? En: zal mijn naaste het wel accepteren? De zorgvrager moet accepteren dat de zorg anders is dan thuis. Ook hier kunnen vertrouwde buitenstaanders helpen om te wennen aan het idee.

Beschikbaarheid

Is er respijtzorg beschikbaar op het moment dat de mantelzorgers vervanging nodig heeft: tijdens werktijden, in de vakantie of op een bepaalde avond in de week? Kun je er reserveren, en is er bij spoed een plek te regelen? Zijn er wachtlijsten?

Toegankelijkheid

Toegankelijkheid is de derde hobbel die mantelzorgers nemen. Toegankelijkheid heeft verschillende kanten:

- *Informatie in begrijpelijke taal*, op plekken waar mantelzorgers informatie zoeken bevordert de toegankelijkheid. De gemeenten kan zorgen voor een overzicht van alle mogelijkheden.
- *Fysieke toegankelijkheid* van de locatie en bereikbaarheid per openbaar vervoer of auto is even cruciaal. Hoe is de toegankelijkheid bijvoorbeeld voor de ouders van een meervoudig gehandicapt kind? Of voor een ggz cliënt?
- *Financiële toegankelijkheid* gaat over betaalbaarheid en regelwerk. Administratie is voor veel mantelzorgers een hoofdpijn punt, zeker omdat respijtzorg vanuit verschillende bronnen gefinancierd wordt. Het is belangrijk dat zij niet om die reden afhaken.

Wat kan een gemeente doen?

- Een campagne over respijtzorg (laten) organiseren, lokaal of regionaal. Acceptatie van respijtzorg is makkelijker als meer mensen beseffen wat mantelzorgers doen.
- Respijtzorgvoorzieningen aandacht laten besteden aan acceptatie.
- Het belang van vroegtijdigheid agenderen en partijen stimuleren in het opzetten van lichte vormen van respijtzorg.
- Zorgen voor goede informatie over respijtzorgvoorzieningen zodat deze mantelzorgers echt bereikt worden, bijvoorbeeld via een mantelzorggids, respijtwijzer.nl, het Wmo-loket, de gemeentelijke website
- Specifieke aandacht besteden aan het bereiken van jonge mantelzorgers.
- Partijen bij elkaar brengen rond de opzet van nieuwe voorzieningen of het oplossen van problemen rond vervoer of huisvesting bij bestaande voorzieningen. Denk ook aan kinder-, tiener- en jongerenwerk.
- Afspraken maken met andere financiers, zoals zorgkantoor, verzekeraars, fondsen, serviceclubs en het midden- en kleinbedrijf voor aanvullende financieringsmogelijkheden.
- Contacten onderhouden met het netwerk in de gemeente: enthousiaste verhalen van (oud-) gebruikers en vrijwilligers verlagen de drempel.
- De toegang tot ondersteuning en respijtzorgvoorzieningen regelen: toegankelijk en deskundig.

Midden in de piramide

Als mantelzorger en zorgvrager de overname van zorg accepteren en het aanbod is beschikbaar en toegankelijk, kan de respijtzorg in gang gezet worden. Daarbij is belangrijk dat zorgvrager en mantelzorger er beiden wat aan hebben.

Veilig en verantwoord

Voor mantelzorgers hangt het succes af van de vraag of de zorg veilig en verantwoord is. Ze kunnen hun zorgtaak pas loslaten als ze zeker zijn van de fysieke veiligheid van hun naaste, en de deskundigheid van de vrijwilligers en beroepskrachten die de zorg bieden. Voor mantelzorgers is het vooral van belang dat de zorgvrager baat heeft bij de (respijt)zorg. Kwaliteit dus: niet alleen gekwalificeerd beroepspersoneel, maar ook goede training en coaching van vrijwilligers.

Passend en vertrouwd

Of de zorgvrager er wat aan heeft, hangt af van de vraag of de zorg vertrouwd en passend is. De zorgvrager moet niet het gevoel krijgen dat hij of zij 'gedumpt' wordt of opgescheept met iemand. De cliënt moet zich prettig voelen bij de vervangende helper en zich thuis voelen in de dagopvang

of het logeerhuis. De zorg moet passen bij de eigen leefstijl en verlopen in een huiselijke, ontspannen sfeer. Belangrijk daarvoor is dat er zoveel mogelijk continuïteit is in personeel.

Wat kan een gemeente doen?

- Deskundigheidsbevordering van vrijwilligers (mede) mogelijk maken. Steunpunten mantelzorg of brancheorganisaties kunnen hierbij inhoudelijk helpen.
- De opzet van een regionaal netwerk rond respijtzorg stimuleren, waarin door gezamenlijke casusbespreking de kwaliteit van respijtoorzieningen en onderlinge samenwerking verbeterd kan worden.
- Kwaliteitseisen vaststellen en deze opnemen in prestatieafspraken met aanbieders.

Overgangszone: Van gebruik naar effect

Gebruik van respijt garandeert niet dat het ook effectief is. Daarvoor is regelmatige herhaling nodig. Dan ontstaat een zekere gewenning, waardoor de mantelzorger de zorg steeds meer los kan laten. Dat lukt beter als de kwaliteit van de zorg op peil blijft en mantelzorgers serieus genomen worden door de zorgverleners. Regelmatig voortgangsoverleg en goede overdracht helpen daarbij. Het allerbelangrijkste voor mantelzorgers blijft dat de zorgvrager er goed bij gedijt. Pas dan kunnen zij hun partner, kind, ouder of vriend met een gerust hart achterlaten.

Wat kan een gemeente doen?

- Blijven communiceren over het aanbod, via verwijzers en aanbieders, dichtbij het zorgpad.
- Herhaald gebruik stimuleren bij aanbieders door bijvoorbeeld de introductie van een strippenkaart.
- Vanuit de regiefunctie ervoor zorgen dat aanbieders van formele en informele respijtzorg samenwerken aan een continuüm van respijtzorg.
- Innovatieve initiatieven ondersteunen door startsubsidies. Probeer dingen uit en durf risico's te nemen.

Ad 3. De top van de piramide: Respijteffect

Regelmatig respijt geeft respijteffect: mantelzorgers laten de verantwoordelijkheid los, kunnen hun gewone leven voortzetten naast de zorg of doen nieuwe energie op.

11.3 Actiepunten

Bevorderen van maatwerk bij mantelzorgondersteuning

Mantelzorgondersteuning is alleen effectief als deze aansluit bij de behoefte van de mantelzorger. Maatwerk is geboden. Dat sluit ook aan bij de Wmo 2015 die het mogelijk maakt dat ook mantelzorgers een maatwerkvoorziening kunnen aanvragen. Maar ook bij algemene voorzieningen wordt gestreefd zoveel mogelijk maatwerk te leveren aan de mantelzorger. Maatwerk bij mantelzorgondersteuning kent een viertal dimensies. We ondernemen op deze dimensies de volgende acties:

- 1 *Onderscheid naar de beperking van degene aan wie mantelzorg wordt verleend.* De behoeften aan mantelzorgondersteuning wordt mede bepaald door de aard van de beperking die degene heeft aan wie mantelzorg wordt verleend. Zo verschillen de aard, omvang en intensiteit van de

mantelzorg, de omvang en kwaliteit van het netwerk van de zorgvrager en dat van de mantelzorg en de ondersteuningsbehoeften tussen de groepen van mensen met onderscheiden beperkingen. Bijvoorbeeld, mantelzorgers van ernstig dementerenden hebben vaker behoefte aan dagbesteding voor de zorgvrager, ouders van kinderen met een stoornis in het autistisch spectrum hebben vaker behoefte aan kortdurend verblijf en mantelzorgers van psychiatrische patiënten hebben weer meer behoefte aan een goede samenwerking met de professionele hulpverlening en aan lotgenotencontact. Maar ook hier geldt dat de ondersteuningsbehoeften van individuele mantelzorgers binnen de onderscheiden groepen eveneens weer variëren.

- We houden bij de keukentafelgesprekken rekening met de verschillen tussen groepen en individuele mantelzorgers en hun ondersteuningsbehoeften.

2 *Wat wil de mantelzorger opgelost hebben?*

- Bij de keukentafelgesprekken maken we effectieve mantelzorgondersteuning mogelijk doordat we aansluiten bij datgene waarvoor de mantelzorger een oplossing wil. De vraag van de mantelzorger is het vertrekpunt.
- Degenen die het gesprek met de mantelzorger het keukentafelgesprek voeren zijn getraind in het voeren van vraaggerichte gesprekken. Ze vermijden dat ze op basis van het bestaande aanbod aan mantelzorgondersteuning redeneren, maar gaan juist uit van de vragen en behoeften van de cliënt (wat wil de cliënt opgelost hebben en welke oplossing past daar volgens de cliënt het beste bij?). Zij beschikken over instrumenten om de belasting van (onderscheiden groepen) mantelzorgers in kaart te brengen en zijn getraind om deze instrumenten te hanteren.
- Er wordt voldoende tijd voor het gesprek ingeruimd. Mensen zullen vaak niet in een eerste gesprek al aangeven wat ze werkelijk nodig hebben. De mogelijkheid is aanwezig om meerdere gesprekken te voeren.
- We onderhouden periodiek contact met de mantelzorger om zicht te krijgen op de actuele ondersteuningsbehoefte, zodat ondersteuning geboden kan worden die past op dat moment en de belasting die de mantelzorger dan ervaart. De behoefte aan ondersteuning kan veranderen doordat mensen steeds langer of intensiever moeten zorgen of dat er wijzigingen optreden in het sociaal netwerk van de zorgbehoevende of dat van de mantelzorger.

3 *Het aanbod sluit aan bij de behoefte van de mantelzorger.*

- Als de vraag van de mantelzorger leidend is, moet het ondersteuningsaanbod hierop aansluiten. We bevorderen dit door met aanbieders in zee te gaan die over de creativiteit en flexibiliteit beschikken om aan te sluiten bij de vraag in plaats van uit te gaan van wat men standaard in de aanbieding heeft. En als er behoefte is aan wat standaard in de aanbieding is, willen we dat de aanbieder inspeelt op specifieke wensen van de mantelzorger. Daarbij bezien we ook wat eventuele specifieke behoeften aan respijtzorg zijn (bijvoorbeeld respijtzorg aan huis).

4 *De gemeentelijke financiering van mantelzorgondersteuning maakt maatwerk mogelijk.*

- Als de vraag van de mantelzorger centraal staat, moeten ondersteunende organisaties op een zodanige wijze worden gefinancierd dat maatwerk daadwerkelijk mogelijk is. Dus gaan we niet langer uit van dienst- en productfinanciering maar van resultaatfinanciering, waarbij het resultaat is dat de mantelzorger de oplossing heeft gekregen waaraan zij of hij behoefte heeft.
- We zetten een PGB als dat nodig is om maatwerk te bieden.

Voorkomen van overbelasting

Mantelzorgers beschouwen zich vaak niet als zodanig. Dat is een van de oorzaken waarom mantelzorgers voor zichzelf geen ondersteuning zoeken. Bovendien trekken ze vaak aan de bel als ze al overbelast zijn. Ondersteuning blijkt dan minder effectief te zijn. Om overbelasting te voorkomen ondernemen we de volgende acties:

- We zetten het keukentafelgesprek en communicatiemiddelen in om mantelzorgers bewust te maken van hun identiteit als mantelzorger, hun belasting in kaart te brengen, hen te bevragen op hun eventuele ondersteuningsbehoeften en ze te attenderen op laagdrempelige vormen van informatie en advies (waar veel mantelzorgers behoefte aan blijken te hebben). Om overbelasting van mantelzorgers in beeld te brengen zijn de volgende instrumenten beschikbaar:
 - <http://www.mantelzorgpsychiatrie.nl/test>;
 - [http://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/MantelScan%20\[MOV-177655-0.2\].pdf](http://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/MantelScan%20[MOV-177655-0.2].pdf) (met de handreiking)
 - [http://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/MantelScan%20handreiking%20\[MOV-177659-0.3\].pdf](http://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/MantelScan%20handreiking%20[MOV-177659-0.3].pdf)
- We maken afspraken met door ons te contracteren zorgaanbieders maar ook met huisartsen dat ze de belasting van mantelzorgers peilen en hen eventueel verwijzen naar het aanbod van mantelzorgondersteuning.
- We maken afspraken met zorgverzekeraars over de afstemming van afspraken over mantelzorgondersteuning met de zorgpartijen die zij contracteren.
- We bevorderen het gebruik van elektronische hulpmiddelen en domotica waardoor ook mantelzorgers op afstand toezicht kunnen houden en bereikbaar zijn. Tevens maakt het dit mogelijk de mantelzorg te delen met bijvoorbeeld kinderen die op te grote afstand wonen om zonder deze hulpmiddelen mantelzorg te kunnen bieden.
- Mantelzorgers zijn ervaringsdeskundigen die van elkaar kunnen leren en elkaar kunnen helpen. We willen deze onderlinge uitruilen bevorderen door een op mantelzorgers gerichte variant van BUUV mogelijk te maken.
- We bevorderen dat mantelzorgers van mensen met een beperking ontlast worden doordat degene aan wie ze zorg bieden deel kunnen nemen aan vrijetijdsactiviteiten, die aansluiten bij de interesse van de cliënt. Bijvoorbeeld dat een dementerende met de wandelclub kan gaan wandelen. We betrekken hierbij het verenigingsleven en informele burgerinitiatieven.

Aanboren van potentiële mantelzorg

De belasting van mantelzorgers kan worden verlaagd door de mantelzorg met meerdere mensen te delen. We willen mantelzorg delen versterken door de volgende acties:

- We bevorderen dat zorgvragers en hun mantelzorgers hun sociale netwerk mobiliseren om de mantelzorgtaken te delen, waardoor overbelasting wordt voorkomen. Dit door het inzetten van sociale netwerkstrategieën en de methode van de Eigen Kracht Centrale, netwerk- of familieconferenties.
- Er komt een grote generatie van jongere en vitale ouderen die een groot reservoir aan potentiële (zorg)vrijwilligers vormen. We gaan deze groep actief benaderen om vrijwillige inzet te gaan bieden voor mensen met beperkingen, met name oudere mensen met chronische beperkingen of dementie.

- Vrouwen bieden veel meer mantelzorg dan mannen. Dat impliceert dat er onder mannen nog een groot potentieel aan vrijwillige inzet / informele zorg is. We organiseren een publiciteitscampagne om meer mannen te verleiden mantelzorgtaken op zich te nemen.

Bevorderen van een goede afstemming en samenwerking tussen informele en formele zorg

- Mantelzorgers hebben behoefte aan een goede afstemming en samenwerking met professionele hulpverleners. Uit onderzoek blijkt dat zorgbehoevenden hun situatie als beter beoordelen als er een goede relatie tussen de informele en informele zorg is. We sluiten hierbij aan bij het advies van Mezzo aan gemeenten: 'De formele zorg moet aansluiten bij de wijze waarop de zorgvrager en mantelzorger het thuis geregeld hebben. Als het eigen netwerk van mensen als eerste aan de beurt is om de zorg op te pakken, moet dit ook leidend zijn in de afstemming met de formele zorg. Het samenspel moet zich richten op de behoeften van de zorgvrager en mantelzorger'²⁵.
- We maken afspraken met zorgaanbieders over het samenspel van de informele en formele zorg. Uitgangspunt is de kwaliteit van leven die de zorgvrager wenst. Mantelzorgers geven aan welke taken zij op zich willen nemen. De formele zorg sluit daarbij aan. Er worden afspraken gemaakt over wie de regie voert (indien mogelijk de zorgvrager zelf en in het andere geval een mantelzorger indien deze dit wil en kan) en over de communicatie en periodieke evaluatie en de eventuele bijstelling van gemaakte afspraken.
Bij het vormgeven van de afstemming tussen informele en formele zorg maken we gebruik van de inzichten en instrumenten uit het Programma 'In voor Mantelzorg' dat op die afstemming is gericht en door Vilans en Movisie wordt uitgevoerd.

11.4 Slotadvies

Tot slot geeft de projectgroep de deelnemende gemeente het advies om gebruik te maken van de middelen die de staatsecretaris van VWS ter beschikking heeft gesteld voor de versterking van mantelzorgondersteuning. Het gaat om een bedrag van € 11 miljoen dat deels beschikbaar is voor gemeenten die een extra impuls aan mantelzorgondersteuning willen geven.

Noot 25 Mezzo, Advies voor gemeenten – Verordening Wmo 2015, Bunnik 2014.

