



Conceptnotitie respijtzorg

Aan: PHO HLT
Opsteller: Heleen Doelman-van Geest, beleidsmedewerker
Datum: 29 mei 2020

Samenvatting

In het eerste kwartaal van 2020 is een quickscan uitgevoerd om inzicht te krijgen in de behoefte aan respijtzorg (met verblijf) bij mantelzorgers die zorgen voor een naaste met zwaardere zorgbehoefte en hoe we hierin als gemeente kunnen voorzien. Vanuit de Wmo heeft de gemeente de opdracht mantelzorgers te ondersteunen om overbelasting te voorkomen. Respijtzorg is een belangrijk hulpmiddel daarbij.

De quickscan heeft de volgende conclusies opgeleverd:

- De behoefte aan respijtzorg is erg divers. Zorg daarom voor maatwerk.
- Er is vooral ook veel vraag naar hulp aan huis en in mindere mate naar respijtzorg met verblijf.
- Inzet van de HHT-regeling/Regeling Ondersteuning Mantelzorgers biedt mooi maatwerk. Deze regeling is aangemerkt als goed voorbeeld door de landelijk aanjager respijtzorg.
- Respijtzorg moet beschikbaar, bekend, betaalbaar vertrouwd en veilig zijn.
- Respijtzorg met verblijf is onvoldoende beschikbaar, vooral voor de groep die tussen Wmo en Wlz inzet en zware zorg nodig heeft, zoals mensen met dementie.
- Mantelzorgers zijn onvoldoende bekend met de mogelijkheden voor respijtzorg, weten niet hoe ze het moeten regelen of vinden het teveel geregeld.

Op basis van de quickscan zijn dit de adviezen aan de wethouders:

- Versterken van het bestaande aanbod
Het advies is de HHT-regeling/Regeling Ondersteuning Mantelzorgers te verlengen en op termijn structureel te maken. Verder is het advies het mogelijk te maken te variëren met hoogte van budgetten binnen de regeling.
- Werken aan nieuw, aanvullend aanbod
Via een samenwerkingsagenda met Zorg en Zekerheid werken we aan de verbetering van kortdurend verblijf waarmee in de behoefte van respijtzorg met verblijf kan worden voorzien. Dit vraagt een regionale aanpak en lange adem. Verder is een aanbeveling te onderzoeken wat de mogelijkheden zijn van een gespecialiseerde mantelzorgadviseur, familie- en buurtgesprekken, inzet van vrijwilligers en buurtwerk.
- Meer bekendheid geven aan het aanbod en de mogelijkheid er gebruik van te maken.
Het advies is via media, welzijnsorganisaties en zorgaanbieders het aanbod bekender te laten maken en meer in te zetten.

1. Inleiding

Aanleiding

Eind vorig jaar is in het PHO HLT afgesproken een quickscan uit te voeren om te onderzoeken wat de behoefte is aan respijtzorg (met verblijf) bij mantelzorgers die zorgen voor een naaste met zwaardere zorgbehoefte. De aanleiding hiervoor was het signaal van de welzijnsorganisaties dat er behoefte is aan planbare respijtzorg met verblijf en dat dit vooral speelt bij mantelzorgers die zorgen voor iemand met een zwaardere zorgbehoefte. Om die reden is de pilot respijtzorg in Rustoord van DSV Verzorgd Leven niet doorgegaan. Respijtzorg in een aanleunwoning is geschikt voor mensen met lichte zorgvraag en behoorlijke zelfstandigheid. Dit sloot onvoldoende aan op de vraag. Deze notitie schetst wat de behoefte is aan respijtzorg, in hoeverre het huidige aanbod daarin voorziet en wat nog nodig is.

Beleidsuitgangspunten

Vanuit de Wmo heeft de gemeente de opdracht informele zorg te bevorderen, mantelzorgers te ondersteunen en hun participatie te bevorderen. Vervangende zorg is een belangrijk hulpmiddel hierbij. Mantelzorgers kunnen dan op hun eigen wijze en onverplicht zorg verlenen. Dit om overbelasting te voorkomen. In de doelenboom mantelzorg die in 2017-2018 is ontwikkeld, staat het als volgt:

Teylingen: Mantelzorgers kunnen balanceren tussen zorg, werk en tijd voor zichzelf.

Lisse: Mantelzorgers voelen de ruimte en hebben de keuze hun leven in te richten zoals ze dat zelf willen.

Hillegom: Mantelzorgers hebben zeggenschap over de ondersteuning die zij zelf krijgen en medezeggenschap over de zorg die de zorgvrager ontvangt.

Dit sluit aan bij de Wmo-visie¹ dat inwoners allemaal kunnen meedoen, zich kunnen ontplooiën en verantwoordelijkheid nemen voor zichzelf, elkaar en de leefomgeving. Voor inwoners voor wie dit niet haalbaar is, is ondersteuning beschikbaar. Uitgangspunten om die visie te concretiseren zijn: individueel maatwerk, goede aansluiting op bestaande voorzieningen, innovatie (creëren van goedkopere, effectievere activiteiten), nadruk op preventie, goede verbinding tussen formele en informele zorg, vloeiende overgang tussen welzijn en professionele zorg, aansluiting Wmo-Wlz-Zvw, kiezen van het juiste schaalniveau en bevorderen inclusief beleid.

Doel van de quickscan respijtzorg

Inzicht krijgen in behoefte aan respijtzorg (met verblijf) bij mantelzorgers die zorgen voor een naaste met zwaardere zorgbehoefte en hoe we hierin als gemeente kunnen voorzien.

¹ Kadernota Wmo 2015-2018 Bollen5 gemeenten

Vraagstelling

- Wat is de behoefte aan respijtzorg bij mantelzorgers die zorgen voor een naaste met zwaardere hulpvraag? (dementie, ggz-problematiek)
- Wat zijn de mogelijkheden binnen het huidige aanbod?
- Welk aanvullend aanbod is wenselijk en welke rol zou de gemeente daarbij moeten spelen?

Aanpak

De quickscan bestond uit de volgende acties:

- zeven diepte-interviews met mantelzorgers die zorgen voor een naaste met zwaardere hulpvraag. De geïnterviewde mantelzorgers hebben verschillende achtergronden, zodat we een zo compleet mogelijk beeld hebben gekregen.
- een schriftelijke vragenlijst, die is uitgezet onder de mantelzorgers die de Dag van de Mantelzorg hebben bezocht.
- een inventarisatie van het aanbod dat er al is. Hiervoor is gebruik gemaakt van reeds beschikbare inventarisaties en onderzoeken, de kennis van de mantelzorgadviseurs en een belronde met aanbieders.
- een vergelijking van behoefte en aanbod.
- het trekken van conclusies over wat nog nodig is.

Leeswijzer

In de volgende hoofdstukken (2 tot en met 4) worden achtereenvolgens de drie onderzoeksvragen beantwoord. In hoofdstuk 5 volgen conclusies en adviezen. Citaten zijn cursief gedrukt.

2. Behoefte aan respijtzorg bij mantelzorgers die zorgen voor iemand met zwaardere hulpvraag

Om de behoefte aan en gebruik van respijtzorg te inventariseren zijn zeven diepte-interviews gehouden en is een enquête uitgezet. Opvallend was dat voor geen van de geïnterviewde mantelzorgers het respijtappartement bij DSV Verzorgd Leven een oplossing was geweest. Zij hadden ofwel behoefte aan respijtzorg aan huis, hulp bij regeltaken of een volledig verzorgd verblijf in een woonzorgcentrum. Respijtzorg blijkt in veel gevallen toch vooral maatwerk.

Resultaten interviews

De interviews geven een goed beeld van de behoeften en wensen in verschillende mantelzorgsituaties. In de bijlage is een beschrijving van de zeven casussen opgenomen.

In de zeven mantelzorgsituaties spelen behoorlijk zware zorgbehoeften. Ondanks dit is het beroep op professionele hulp beperkt. Mantelzorgers nemen vaak de volledige zorg en/of begeleiding op zich. Een deel kan een beroep doen op het sociale netwerk. De meesten doen dit zeer beperkt. Dit lijkt kenmerkend voor mantelzorg waarbij aandoeningen langdurig zijn.

De wensen en behoeften lopen erg uiteen. De respijtvragen uit de interviews samengevat:

- (casus 1) Enkele dagen professionele begeleiding in huis voor de kinderen zodat vader en moeder samen een weekend weg kunnen;
- (casus 2, 5 en 7) Respijtzorg met verblijf in een woonzorgcentrum;
- (casus 3) Professionele respijtzorg aan huis en iemand (een buurtbewoner of vrijwilliger) die een oogje in het zeil houdt, iemand die af en toe eens komt koffiedrinken of gaat eten met verzorgde;
- (casus 4) Juiste combinatie van huishoudelijke hulp, professionele respijtzorg aan huis en inzet van het netwerk (achterwacht kinderen);
- (casus 6) Een soort casemanager die meedenkt en regeltaken overneemt.

De keren dat gebruik is gemaakt van respijtzorg met verblijf was er in twee casussen al sprake van een indicatie Wet Langdurige Zorg (Wlz). Dit betekent dat de verzorgde op de wachtlijst staat voor verblijf in een instelling en er 24 uur per dag zorg in nabijheid of toezicht moet zijn. In de derde casus had de zorgvrager een PGB met specifieke bestemming respijtzorg met verblijf. Bij de overige casussen was behoefte aan andere vormen van respijtzorg. Deze vormen konden worden aangeboden vanuit de HHT-regeling/Regeling Ondersteuning Mantelzorgers, Wmo-maatwerkvoorzieningen, algemene voorzieningen of door inzet van vrijwilligers of de buurt. Een buurtgesprek kan daarbij helpen. De rol van casemanager voor mantelzorgers kan mogelijk door meedenkers, aangevuld met de expertise van de mantelzorgadviseur worden ingevuld. Behalve dat er sprake moet zijn van maatwerk, is oog voor detail bij respijtzorg erg belangrijk. Dat blijkt bijvoorbeeld bij casus 1, waar het belangrijkste is dat een vertrouwd persoon, die de kinderen kennen, in huis komt.

Het regelen van respijtzorg met verblijf ging in twee van de drie casussen betrekkelijk makkelijk. De kamer was beschikbaar en kon worden gereserveerd. In het andere geval is het met meer moeite gegaan.

Mantelzorgadviseur: *het is niet zonder slag of stoot gegaan. Je bent en blijft afhankelijk van of er plek is... Het was meer een uitzondering...*

Mantelzorgers wachten lang met het zetten van de stap om daadwerkelijk te vragen om respijtzorg (met verblijf). Ze zijn vaak bescheiden en vragen niet snel iets voor zichzelf. Soms wil de verzorgde niet dat iemand anders de zorg overneemt.

Mantelzorger: *Je moet er ook zelf aan toe zijn om er gebruik van te maken. Zolang je op vakantie kan met z'n tweeën denk je er niet aan. Zo begon het voor mij. Als het allemaal wat gewoner wordt aangeboden en dat het makkelijker gaat, ik denk dat je dan veel eerder zo'n stap zet, waardoor je ook toch weer wat veerkrachtiger terugkomt.*

Dat vind ik wel: er is niet veel over bekend, het komt nu misschien wat meer naar voren toe, maar er is niet zo gek veel.

Mantelzorgadviseur: *het zou zo moeten zijn dat mantelzorgadviseurs een pakket hebben met alles erin. Dan is het voor jezelf al een beetje gewoon.*

Belangrijk is dat respijtzorg beschikbaar, bekend, betaalbaar vertrouwd, veilig en op maat is.

Resultaten enquête tijdens de Dag van de Mantelzorg

In Teylingen is een vragenlijst met enkele vragen over respijtzorg door 96 van de 105 aanwezigen ingevuld, een respons van 91%. Bij de Dag van de Mantelzorg in Hillegom is aan ongeveer 75-80 mantelzorgers een vragenlijst meegegeven met het verzoek deze terug te sturen. Dit hebben 25 mantelzorgers gedaan, een respons van ongeveer een derde. Van deze mantelzorgers komen er 17 uit Hillegom en 8 uit Lisse. De achtergrondkenmerken van de respondenten staan in de bijlage.

De bezoekers van de Dag van de Mantelzorg betreffen een specifieke groep mantelzorgers, die niet representatief is voor alle mantelzorgers. Het gaat wel om een in het algemeen zwaarder belaste groep die juist een respijtbehoefte kan hebben. Meer dan de helft van de respondenten in Teylingen voelt zich namelijk weleens overbelast. Van de respondenten in Hillegom/Lisse gaf meer dan tweederde aan zich overbelast te voelen. Dit uit zich in beperking van de eigen vrije tijd, vermoeidheid, emotie, slecht slapen, gevoel van machteloosheid, irritatie, stress, onrust, lichamelijke klachten, deels opgeven van werk, moedeloosheid.

Van de respondenten in Teylingen heeft 25% het afgelopen jaar gebruik gemaakt van respijtzorg. Het zijn verschillende soorten hulp waarvan gebruik is gemaakt:

- ondersteuning door vrijwilligers (7 personen)
- door professionals (5 personen)
- dagbesteding/dagopvang (9 personen)
- kortdurend verblijf (4 personen).

Bij 14 van de 24 personen heeft het gebruik van respijtzorg hen voldoende ontlast, bij 10 heeft respijtzorg hen onvoldoende ontlast. Zij hebben dus meer nodig, denk aan langduriger of vaker hulp.

In Hillegom/Lisse hebben slechts drie mantelzorgers gebruik gemaakt van respijtzorg, namelijk van een mantelzorgcoach, respijtzorg met verblijf en dagbesteding. Deze drie mantelzorgers hebben niet geantwoord op de vraag of deze hulp hen heeft ontlast.

De belangrijkste redenen waarom mensen geen gebruik maken van respijtzorg in volgorde van belangrijkheid (zie bijlage 1 voor de cijfers):

- Ik had geen behoefte aan respijtzorg (meer dan de helft zegt dit)
- Ik weet niet hoe ik respijtzorg moet regelen
- Ik weet niet welke respijtmogelijkheden er zijn
- Degene voor wie ik zorg wil geen gebruik maken van respijtzorgmogelijkheid
- Er is geen geschikte respijtzorg voor degene voor wie ik zorg
- Ik vind het te veel geregeld

Aan welke vorm van respijtzorg denkt u behoefte te hebben in de toekomst?

(absolute aantallen respondenten)

	Teylingen	Hillegom/ Lisse
Ondersteuning door vrijwilligers	25	3
Ondersteuning door professionals	13	2
Dagbesteding/dagopvang	17	2
Kortdurend verblijf/logeeropvang	8	5
Weekend logeeropvang	8	3
Respijtzorg binnenshuis (nachttopvang)	4	1
Weet niet	58	12

Wat betreft onderzoek naar behoefte aan respijtzorg landelijk geeft MOVISIE aan dat er geen eenduidige cijfers zijn. Het blijft weerbarstig: mantelzorgers ervaren drempels om gebruik te maken van respijtzorg. Ze vinden het lastig de hulp voor een naaste uit handen te geven, zijn niet bekend met het aanbod of weten niet hoe ze het moeten regelen.

3. Mogelijkheden respijtzorg (met verblijf) binnen het huidige aanbod

Wat tijdelijk verblijf of logeeropvang ('respijtzorg met verblijf') ingewikkeld maakt, is dat het verdeeld is over de drie domeinen/wetten en niet altijd direct voor de mantelzorger bedoeld is:

- Zorgverzekeringswet: eerstelijnsverblijf
 - Voor wie? Mensen met een medische noodzaak tot verblijf
 - Doel? Herstel en zo snel mogelijk naar huis
- Wet langdurige zorg: logeeropvang
 - Voor wie? Mensen met Wlz-indicatie (Volledig Pakket Thuis, Modulair Pakket Thuis of PGB)
 - Doel? Verlichten mantelzorger
- Wet maatschappelijke ondersteuning: kortdurend verblijf
 - Voor wie? Mensen met een (lichte) ondersteuningsvraag
 - Doel? Verlichten mantelzorger

(Bron: leerlab MOVISIE 5 maart 2019)

In de HLT-gemeenten zijn er plaatsen voor respijtzorg met verblijf in de woonzorgcentra, deze zijn echter vrijwel altijd bezet door mensen die gebruik maken van eerstelijnsverblijf. Marente heeft een poging gedaan om planbare respijtzorg met verblijf aan te bieden, maar kan dit door de enorme vraag naar tijdelijke plaatsen voor herstel niet bieden. DSV Verzorgd Leven is om deze reden gestopt met het aanbieden van respijtzorg met verblijf. Ze kunnen de plaatsen niet vrijhouden. Ook HOZO geeft dit aan.

Als het dringend nodig is, denk aan een crisisopname, is er volgens een van huisartsen in Hillegom altijd wel iets te regelen. Uit de interviews bleek ook dat

respijtzorg bij twee mantelzorgers vrij soepel te regelen was (casus 2 en 7). Via een mantelzorgadviseur kwam echter wel een signaal van een huisarts in Teylingen dat planbare respijtzorg met verblijf een knelpunt is. Bij het wijksamenwerkingsverband Lisse is niet bekend of hieraan behoefte is. De huisartsen in HLT zijn wel bereid deze vraag uit te zetten in hun eerstelijnsnetwerk.

Ook een van de mantelzorgadviseurs geeft aan dat respijtzorg moeilijk te realiseren is: *Eerder heb ik de hele regio afgebeld en niemand kon me leveren waar ik behoefte aan heb: van te voren in te plannen, verzorging... Het was er gewoon niet.*

Uit signalen van mantelzorgadviseurs, casemanagers, coördinatoren van loketten/sociaal teams en aanbieders blijkt dat er meer ruimte zou moeten zijn voor respijtzorg met verblijf bij woonzorgcentra. Hierop hebben gemeenten helaas niet direct invloed. Een kanttekening hierbij is overigens dat de ervaringen van gemeenten die logeerplekken hebben geregeld bij een verpleeghuis, zoals Dordrecht, nog niet ervaren dat het stormloopt. In 2019 zijn door de ISD 20 indicaties kortdurend verblijf afgegeven bij 9 unieke cliënten.

Andere mogelijkheden van respijtzorg met verblijf dicht in de buurt zijn:

- Zorghotel de Kim in Noordwijk. Dit zorghotel is eigenlijk bedoeld voor revalidatie en biedt geen recreatie aan. Het revalidatieprogramma vormt in het algemeen de dagbesteding van de gasten. Als dit zou worden ingezet voor respijtzorg met verblijf vraagt dit meer organisatie, bijvoorbeeld aanvullende inzet van Fleur de Dag of Saar aan huis. Deze hulp is niet geschikt voor mensen die 24 uren toezicht nodig hebben.
- Herberg Welgelegen. Deze biedt weekenden aan voor mantelzorgers samen met degene voor wie zij zorgen.

Een mogelijkheid is verder de inzet van *Handen in huis*. Dit is een landelijk initiatief met gespecialiseerde vrijwilligers. Zij bieden vervangende zorg thuis. Dit moet wel ruim van tevoren gepland worden. Dit is hulp voor een lager tarief dan professionele organisaties vragen.

Een vorm van zorg waaraan ook nog kan worden gedacht is nachtzorg. De mantelzorger kan dan respijt ervaren door eens wat nachten door te slapen. Hiervoor is wel een indicatie nodig.

Uit de interviews en enquête blijkt dat respijtzorg met verblijf lang niet altijd de meest geschikte of gewenste oplossing is. Ook de aanjager respijtzorg concludeert dit. *Ondersteuning thuis is in de meeste gevallen passend en voorziet het vaakst in de nodige verlichting van mantelzorgers².*

Via de HHT-regeling/Regeling Ondersteuning Mantelzorgers kunnen mantelzorgers een beroep doen op huishoudelijke hulp, respijtzorg aan huis (bijvoorbeeld gezelschap), klussen in huis, cursussen, een mantelzorgcoach of maatwerk.

² Rapport 'aanjager respijtzorg', Clémence Ross in samenwerking met Bureau Obelon. Januari 2020, p. 6

Deze regeling biedt maatwerk en is vanuit het onderzoek van de landelijk aanjager respijtzorg aangemerkt als goed voorbeeld. Deze regeling is opgenomen in de waaier van goede voorbeelden³.

Via de HHT-regeling/Regeling Ondersteuning Mantelzorgers komen ook vragen naar boven die door vrijwilligers kunnen worden opgepakt. Dit gebeurt o.a. in geval van koppeling aan een maatje of het uitvoeren van een klus in huis.

4. Welk aanvullend aanbod is wenselijk en welke rol zou de gemeente daarbij moeten spelen?

Aan een deel van de vraag kan tegemoet worden gekomen door inzet van de HHT-regeling/Regeling Ondersteuning Mantelzorgers. Uit de evaluatie van de HHT-regeling in Hillegom/Lisse blijkt dat deze meer kan worden ingezet (meer bekendheid) en dat als professionele respijtzorg wordt ingezet (gezelschap aan huis) deze zeer wordt gewaardeerd. Wel is duidelijk dat mensen ook graag meer uren zouden willen. De kosten kunnen dan behoorlijk gaan oplopen. Om te anticiperen op de toekomst, zou inzet van vrijwilligers hier een aanvulling op kunnen zijn. Dit vraagt wel extra inzet en begeleiding van de welzijnsorganisatie (werven en opleiden, begeleiden van de zorgvrijwilligers).

Mogelijk is dit het juiste moment om door te pakken op inzet van zorgvrijwilligers. Juist in deze tijd staan mensen op die iets voor een ander willen doen: boodschappen, gezelschap binnenshuis of buitenshuis kan op deze manier worden ingevuld.

Een deel van de vraag kan ook worden ingevuld door een ander beroep te doen op het netwerk; familie- of buurtgesprekken kunnen hieraan bijdragen. Het inzetten van meedenkers voor mantelzorgers is een mogelijkheid om de druk op mantelzorgers te verlichten.

Logeren als algemene voorziening zou nog altijd een mooie aanvulling zijn. De ISD beveelt dit aan. De aanvragen voor kortdurend verblijf worden vrijwel altijd vanuit perspectief van de zorgvrager gedaan, niet vanuit de mantelzorger. Bij de aanvraag voor kortdurend verblijf zal de ISD ook altijd kijken of niet al een Wlz-indicatie nodig is. Vaak wil de mantelzorger dit niet en levert de aanvraag voor tijdelijk verblijf extra spanningen op. Bij een algemene voorziening kun je soepeler met toekenning omgaan en de mantelzorger als uitgangspunt nemen.

Logeren als algemene voorziening is voor gemeenten lastig te organiseren. Daar waar logeerhuizen een succes zijn, is er in het algemeen een initiatiefnemer die dit volledig trekt. Het realiseren van een logeer- of respijthuis vraagt veel financiële middelen, inzet van professionals en vrijwilligers. Denk aan aanschaf of huur van de woning, financiering van woningaanpassingen, personeelskosten voor een projectleider/coördinator, kosten voor vrijwilligers, verblijfskosten van zorgvragers,

³ Goede voorbeelden van respijtzorg. Clémence Ross-van Dorp, aanjager respijtzorg. Januari 2020.

kosten van dagbesteding en zorg⁴. Op HLT-niveau is dit niet haalbaar, logeerhuizen hebben in het algemeen een verzorgingsgebied van ongeveer 300.000 inwoners.

Het is in het kader van respijtzorg met verblijf goed om met het zorgkantoor, zorgaanbieders en andere gemeenten in gesprek te gaan om te kijken of samenwerking hierop mogelijk is. Er is al eens contact opgenomen met de gemeente Leiden, maar zij zagen geen mogelijkheden en middelen. We hebben kortdurend verblijf (waaronder respijtzorg met verblijf) wel inmiddels op de samenwerkingsagenda met Zorg & Zekerheid geplaatst.

Om meer betrokkenheid bij, focus op, bewustzijn over het belang van respijtzorg te genereren is het goed hier op verschillende manieren aandacht voor te vragen. Een optie is via een brief/mail aan alle aanbieders laten weten dat de gemeente hierin stappen wil zetten, alle signalen verzamelt en in gezamenlijkheid wil zoeken naar een oplossing. Hoe meer zorgaanbieders en andere actoren (denk aan werkgevers, buurtgenoten) alert zijn op mantelzorgsituaties, hoe meer hulp kan worden geboden of kan worden doorverwezen.

Dit gebeurt nu ook al wel. Welzijn Teylingen bijvoorbeeld vraagt hulpverleners om gesprekstafels te leiden op de Dag van de Mantelzorg, zodat ze zich bewuster zijn van de problematiek van mantelzorgers. Ook de bijeenkomst "medisch domein ontmoet sociaal domein" in Hillegom was een mooie stap om meer samenwerking te realiseren. De combinatie met positieve gezondheid kan ook bijdragen aan het bewustzijn van het belang van respijtzorg. Bij die bijeenkomst bleek wel dat verschillende aanbieders elkaar en elkaars aanbod niet kennen. Hierin zouden meer stappen gezet moeten en kunnen worden.

De verwachting is dat het werken vanuit een integrale toegang met de 1 gezinsmethodiek hierin verbetering in kan aanbrengen, Ook het delen van informatie via de verschillende netwerken, zoals Zorgpact Teylingen, Klankbordgroep Wonen Zorg Welzijn Hillegom, het platform zorg en welzijn Hillegom (eerstelijnsoverleg met o.a. POH's en welzijn), het wijksamenwerkingsverband Lisse en de samenwerking tussen partners in Lisse op gebied van Wonen Zorg Welzijn kan hieraan bijdragen.

5. Conclusies en adviezen

De quickscan heeft de volgende conclusies opgeleverd:

- De behoefte aan respijtzorg is erg divers. Zorg daarom voor maatwerk.
- Er is vooral ook veel vraag naar hulp aan huis en in mindere mate naar respijtzorg met verblijf.
- Inzet van de HHT-regeling/Regeling Ondersteuning Mantelzorgers biedt mooi maatwerk. Deze regeling is aangemerkt als goed voorbeeld door de landelijk aanjager respijtzorg.
- Respijtzorg moet beschikbaar, bekend, betaalbaar, vertrouwd en veilig zijn.

⁴ Raadsbrief. Beantwoording motie 'Onderzoek realiseren respijthuis in de gemeente Teylingen', 17 april 2019

- Respijtzorg met verblijf is onvoldoende beschikbaar, vooral voor de groep die tussen Wmo en Wlz inzet en zware zorg nodig heeft, zoals mensen met dementie.
- Mantelzorgers zijn onvoldoende bekend met de mogelijkheden voor respijtzorg, weten niet hoe ze het moeten regelen of vinden het teveel geregeld.

Op basis van de quickscan zijn dit de adviezen aan de wethouders, die in lijn liggen van de beleidsuitgangspunten in de Wmo:

Versterken van het bestaande aanbod

- Behoud en versterk wat al goed is: het maatwerk via de HHT-regeling/Regeling Ondersteuning Mantelzorgers. Zet de HHT-regeling/Regeling Ondersteuning Mantelzorgers na 2020 voort. Dit sluit aan bij de conclusies dat maatwerk nodig is en er vooral ook veel vraag is naar hulp aan huis. Met deze regeling kan zo goed mogelijk worden aangesloten op de vraag. Bij gelijkblijvende regeling en gelijkblijvende vraag is er in alle gemeenten tot en met 2021 voldoende budget. Concreet: in december via een collegevoorstel de nieuwe regeling 2021 per gemeente laten vaststellen.
- Maak de budgetten voor de HHT-regeling/Regeling Ondersteuning Mantelzorgers na 2021 structureel en zorg voor voldoende budget. Het gaat om ongeveer € 40.000-50.000 per gemeente per jaar. De precieze hoogte van het bedrag is afhankelijk van de manier waarop we de HHT-regeling/Regeling Ondersteuning Mantelzorgers verder ontwikkelen en de toename van het gebruik. Op basis van de uitgaven in 2020 kunnen we een inschatting maken voor het benodigde budget voor 2022. Concreet: In Hillegom en Lisse in de kadernota van volgend jaar voor 2022 hiervoor budget reserveren. In Teylingen is dan nog voldoende budget.
- Geef de mogelijkheid om iets meer te variëren met hoogte van budgetten binnen de HHT-regeling/Regeling Ondersteuning Mantelzorgers. Mensen die het harder nodig hebben, kunnen meer budget inzetten. Dit kan bijvoorbeeld nodig zijn voor 24-uurs hulp van Handen in Huis. Je kiest er daarmee wel voor dat minder mensen geholpen kunnen worden. De mensen die worden geholpen, worden wel beter geholpen. Advies is de mantelzorgadviseurs hierin meer vrijheid te geven en op basis van de resultaten hierover in de regeling 2021 een bepaling op te nemen.
Concreet: met de welzijnsorganisaties worden afspraken gemaakt over de mogelijkheden hiervoor. Op basis van de ervaringen tweede half jaar 2020 kunnen aanpassingen worden gedaan in de regelingen van 2021.

Werken aan nieuw, aanvullend aanbod

- Het realiseren van goede en beschikbare respijtzorg met verblijf vraagt om een regionale aanpak. Hoewel de vraag naar respijtzorg met verblijf niet heel groot is, is hier wel sprake van een capaciteitsprobleem door de grote vraag naar Eerstelijnsverblijf. We stellen een samenwerkingsagenda op met Zorg en Zekerheid en de HLT-gemeenten. Kortdurend verblijf (waaronder respijtzorg) is één van de thema's die we daarin gezamenlijk oppakken om meer aanbod respijtzorg met verblijf te realiseren. Ook is in die samenwerking aandacht voor de schotten tussen Wmo en Wlz: hoe komen we tot een oplossing zodat er

ruimte voor respijtzorg met verblijf is, dat het 'normaal' en 'beschikbaar' is? Er wordt onderzocht of en hoe andere gemeenten bij deze samenwerkingsagenda kunnen aanhaken. Meer gebruik van respijtzorg zorgt voor minder gebruik van zorg, wat in het voordeel van het zorgkantoor is. Onderdeel van overleg met het zorgkantoor is inzet van middelen vanuit het zorgkantoor hiervoor.

- Zorg voor een mantelzorgadviseur die zich specialiseert in respijtzorg, die zorgt voor overzicht in het aanbod, contacten onderhoudt met aanbieders en adviseert over toekenning van respijtzorg. Bij beide welzijnsorganisaties is al iemand verantwoordelijk voor de uitvoering van de HHT-regeling/Regeling Ondersteuning Mantelzorgers. Deze functie kan worden uitgebreid of gecombineerd.
- Familie- of buurtgesprekken kunnen onderlinge zorg bevorderen. Dit gebeurt al af en toe. Voorstel is om dit uit te breiden. We gaan in overleg met de welzijnsorganisaties hierover. Wat is mogelijk binnen de bestaande dienstverlening en wat is eventueel extra nodig?
- Een groter aanbod van hulp door vrijwilligers en buurthulp kan het aanbod verbreden en betaalbaar houden. Dit zal niet direct een kostenbesparing opleveren, vanwege kosten voor opleiding, begeleiding, vrijwilligersvergoeding, maar op termijn kunnen wel meer mensen worden geholpen. De welzijnsorganisaties zetten al in op signalering van mantelzorgers in de wijk en verbinding van buurtbewoners aan elkaar.

Meer bekendheid geven aan het aanbod en de mogelijkheid er gebruik van te maken.

- We blijven de HHT-regeling/Regeling Ondersteuning mantelzorgers onder de aandacht brengen van inwoners en hulpverleners. Dit kan door informatie onder gemeentebereichten, interviews in de krant met mantelzorgers die er gebruik van maken, informatie op websites van gemeenten en welzijnsorganisaties, aandacht hiervoor in (regionale) overleggen. Dit is een gedeelde verantwoordelijkheid van de gemeenten en de welzijnsorganisaties en kan kostenneutraal. Als de vraag hierdoor stijgt, is wel meer budget binnen de regeling nodig.
- De mantelzorgers en degene voor wie zij zorgen, maken in het algemeen gebruik van hulp en zijn dus in beeld van zorgverleners. Deze zorgverleners zijn een logische ingang voor verwijzing naar respijtzorg. Een knelpunt blijft voor veel mantelzorgers om de stap te zetten om er gebruik van te gaan maken. Ze wachten vaak lang met vragen. Van belang is en blijft het informeren loketten/sociale teams over mogelijkheden voor respijtzorg, zorgen voor deskundigheid bij de integrale toegang, respijtzorg agenderen bij overleggen in de gemeenten, denk aan Zorgpact, Klankbordgroep Wonen Zorg Welzijn Hillegom, Adviesnetwerk Zorg en Welzijn Lisse, eerstelijns-overleg/wijk-samenwerkingsverband huisartsen. Dit is een gedeelde verantwoordelijkheid van de gemeenten en de welzijnsorganisaties en kan kostenneutraal vanuit de inzet van de welzijnsorganisaties in de integrale toegang en de taken van de mantelzorgadviseurs. De verantwoordelijkheid van de zorgaanbieders kan in afspraken of contracten tussen gemeenten/ISD en zorgaanbieders worden geborgd.

- Zorg voor informatie over aanbod van respijtzorg, bijvoorbeeld in de vorm van een 'respijtwijzer', zodat mantelzorgers zelf kunnen zien wat de mogelijkheden zijn. Veel mantelzorgers geven aan dat zij niet weten welke respijtmogelijkheden er zijn of hoe ze deze moeten regelen. Maatwerk in gesprek met mantelzorgadviseurs of betrokken zorgaanbieders blijft het belangrijkste, maar als mantelzorgers niet eens weten dat er iets mogelijk is, zullen ze er niet om vragen en draagt zo'n respijtwijzer (naar voorbeeld Respijtwijzer Haarlemmermeer of Den Haag) bij aan bewustzijn. De taak een respijtwijzer op te zetten past bij de gespecialiseerde mantelzorgadviseur/respijtcoördinator.
- Voor respijtzorg aan huis is behoefte aan meer zicht op aanbieders die flexibel zijn. De mantelzorgadviseur die zich specialiseert, kan zich hierin meer verdiepen en contacten leggen.

Concreet: Randvoorwaarde voor de uitvoering is dat een beleidsmedewerker van de gemeente de rol van aanjager en regievoerder neemt bij contacten met zorgaanbieders en zorgkantoor. Advies is de welzijnsorganisaties te vragen een voorstel te doen voor de inzet van meer vrijwilligers en buurthulp om mantelzorgers te ontlasten, de uitbreiding van familie- of buurtgesprekken en een mantelzorgadviseur die zich specialiseert in respijtzorg of een respijtcoördinator. Dit vraagt extra inzet van mensen en middelen. Daarom moet dit worden bekeken in samenhang met reguliere taken, zoals buurtwerk en mantelzorgondersteuning. Ook samenwerking tussen de welzijnsorganisaties is belangrijk om de beschikbare middelen zo effectief en efficiënt mogelijk in te zetten.

Bijlagen

Bijlage 1: Achtergrondinformatie bij de interviews en enquêtes

Interviews

Er zijn zeven diepte-interviews gehouden in februari 2020. In overleg met de welzijnsorganisaties zijn de casussen geselecteerd. De interviews zijn gedaan door de beleidsmedewerker en een mantelzorgadviseur. Bij de selectie van casussen is gezocht naar mantelzorgers met verschillende achtergronden, zodat we een zo compleet mogelijk beeld zouden krijgen. Denk aan soort aandoening, geboden mantelzorg, al of niet aanwezig netwerk, reeds beschikbare thuishulp en respijtzorg, woonplaats. In de interviews zijn we ingegaan op de situatie van mantelzorger en verzorgde, of gebruik is gemaakt van respijtzorg, wat hun ervaringen daarmee zijn en wat eventuele wensen en behoeften zijn.

De achtergrondkenmerken van de groep zijn:

- 3 mantelzorgers komen uit Teylingen, 2 uit Lisse en 2 uit Hillegom.
- 3 mantelzorgers zorgen voor iemand met dementie, 3 mantelzorgers voor iemand met ggz problematiek, 3 mantelzorgers zorgen voor iemand met lichamelijke beperkingen, 3 mantelzorgers voor iemand met autisme, 2 mantelzorgers voor iemand met een verstandelijke beperking.
Deze aantallen tellen niet op tot 7, omdat 3 van de geïnterviewde mantelzorgers voor meer mensen zorgen.
- De relatie van de mantelzorgers tot de verzorgde is echtgenote, ouder, kind of zus. In vijf van de zeven gevallen maken mantelzorger en verzorgde(n) deel uit van hetzelfde huishouden.
- Een deel maakt gebruik van professionele zorg, een deel nauwelijks ondanks de zware zorgzwaarte. Hulp waarvan gebruik wordt gemaakt is: begeleiding van bijvoorbeeld Klimkoord, GGZ of begeleiders van beschermde woonvorm, huishoudelijke hulp, dagbesteding, RegioTaxi/Valys, scootmobiel, schuldhulpverlening Humanitas, Fietsmaatjes, Stichting Veteranen, fysiotherapie, invalidenparkeerkaart, maatschappelijk werk, casemanager dementie, mantelzorgondersteuning, mantelzorgmakelaar, hulp vanuit de HHT-regeling/Regeling Ondersteuning Mantelzorgers, mantelzorgbijeenkomsten (lotgenotencontact).
In twee gevallen wordt de hulp ingekocht via PGB.
- De mantelzorgers doen erg veel zelf. Denk aan: de volledige lichamelijke verzorging, begeleiding, rijden, helpen, huishouden, regelen.
- 3 mantelzorgers combineren mantelzorg met werk. 2 hebben hun werk (deels) moeten opgeven.
- Een van de geïnterviewden is ex-mantelzorger. Degene voor wie zij zorgt is inmiddels overleden.
- Alle geïnterviewden zijn vrouw.
- Een van de mantelzorgers zorgt samen met haar man voor kinderen met lichamelijke en verstandelijke beperking en spreekt namens hen beiden.

Enquêtes

Er zijn in totaal 121 vragenlijsten ingevuld, 96 door mantelzorgers uit Teylingen, 25 door mantelzorgers uit Hillegom en Lisse.

De achtergrondkenmerken van de groep zijn:

- In Teylingen is 70% van de respondenten ouder dan 60. In Hillegom/Lisse ligt de gemiddelde leeftijd onder de respondenten iets lager.
- Ongeveer de helft zorgt voor de partner, 20% voor een kind en 20% voor een ouder. Deze verdeling geldt ook voor Hillegom/Lisse. Mantelzorg wordt toch vooral in familieverband verleend en zorg voor de partner komt het meeste voor.
- De ziektebeelden van de verzorgden zijn zeer divers.
- De taken die de mantelzorgers uitvoeren zijn divers. Het bieden van praktische taken springt eruit.
- In Teylingen geeft 60% aan ondersteuning te krijgen van het netwerk, in Hillegom/Lisse minder dan de helft.
- Ongeveer de helft krijgt professionele hulp (zoals thuiszorg, huishoudelijke hulp, begeleiding).

Achtergrondinformatie respijt:

Wat mantelzorgers aangeven nodig te hebben als ze zich overbelast voelen, is erg divers en varieert van stoom afblazen tot meer hulp, iets ontspannends doen (zoals sporten) tot opname in een bejaarden-/verzorgingshuis. Verder worden o.a. genoemd: afleiding, een luisterend oor, iemand die met de verzorgde naar buiten kan, tijd voor mezelf, met familie overleggen, afstand nemen, omgaan met moeilijk gedrag, meer rust, vast aanspreekpunt die van alles op de hoogte is/een soort casemanager, leren grenzen aangeven, een lotgenotengroep.

Wat is de reden dat u het afgelopen jaar geen gebruik heeft gemaakt van respijtzorg? (absolute aantallen respondenten)

	Teylingen	Hillegom/ Lisse
Ik weet niet hoe ik respijtzorg moet regelen	25	4
Ik krijg geen indicatie of kom er niet voor in aanmerking	2	2
Ik weet niet welke respijtmogelijkheden er zijn	23	5
Er is geen geschikte respijtzorg voor degene voor wie ik zorg	8	1
Er is een wachtlijst	1	0
Er is geen passende vrijwilliger beschikbaar	2	0
De kosten zijn te hoog	0	1
Ik vind het te veel geregeld	7	2
Degene voor wie ik zorg wil geen gebruik maken van respijtmogelijkheid	20	4
Ik had geen behoefte aan respijt	58	13

Bijlage 2: beschrijving van de casussen

Casus 1 Gezin met meerdere leden met lichamelijke beperking en kind met verstandelijke beperking

In dit gezin met vier leden (vader, moeder, twee kinderen) hebben drie gezinsleden een progressieve chronische ziekte die zorgt voor lichamelijke beperkingen. Vader werkt en is mantelzorger, moeder heeft een lichamelijke beperking en is beperkt in wat zij kan doen. Samen begeleiden ze hun kinderen die elk lichamelijke beperkingen hebben, de jongste heeft daarbij ook een verstandelijke beperking. Moeder: *Ik heb een hekel aan 'zielig'. We hebben de keuze gemaakt om gelukkig te zijn.*

Dit gezin heeft een klein netwerk in de buurt en doet hier beperkt een beroep op, bijvoorbeeld als ze eens een avond weggaan.

De ouders gaan om het jaar alleen een weekje weg, dan hebben ze ieder even respijt. Ze zijn een keer samen weggeweest, maar toen is het misgegaan. Respijtzorg elders is geen optie, omdat daar te veel prikkels zijn.

Hun respijtwens zou zijn een paar dagen samen weg als ze de kinderen in goede handen kunnen achterlaten: *Ja, dat 'je even uit kan'. Dat je niet hoeft te denken: het gaat niet goed. Daar zouden we echt mee geholpen zijn. Iemand die professioneel, betrouwbaar en liefdevol voor de jongens is. We hebben wel de middelen om een weekend weg te gaan, maar niet ook nog de middelen om iemand in huis te halen. Een weekend of midweek weg dat zou echt lekker zijn!. Ik hoop dat het niet te veel is of gek...*

Dit gezin heeft vanuit PGB een begeleider. Naar aanleiding van dit interview is gevraagd of ze enkele dagen in huis zou kunnen komen. Dit bleek het geval. Dit gezin maakt nog geen gebruik van de HHT-regeling en met inzet van HHT-budget kon deze respijtvraag worden beantwoord.

Ander signaal uit dit interview:

De vervelendste klusjes zijn als je iets aan moet vragen en je moet alles vertellen waarom. Dat zijn vervelende dingen... De moeite die je moet doen om zoiets voor elkaar te krijgen. Dat is het lastigste...

Casus 2 Mantelzorger van man die herseninfarct heeft gekregen

Deze mantelzorger zorgt voor haar man die halfzijdig verlamd is. Ze heeft een zorgachtergrond en doet alles zelf. *Het is complete verzorging. Ik heb dan maar een cliënt, dus het valt voor mij wel mee, maar het is best wel zwaar. Ik heb wel die balans, ik doe nog leuke dingen....* Ze hebben sinds een half jaar een pgb waarmee ze dagbesteding en respijtzorg met verblijf inkopen. Ook de hulp die de mantelzorger levert wordt hieruit betaald.

Deze mantelzorger zet regelmatig het netwerk in. *We hebben een groot sociale achterban, netwerk. Fijn als je een netwerk hebt van mensen die ook in de verzorging zitten. Als ik weg wil, komt wel een van de kinderen in huis. Wat voor de kinderen moeilijk is, is om vader naar het toilet te helpen. Iedereen zegt ook steeds 'als je hulp nodig hebt, trek aan de bel' en dat doe ik ook, 'dat lukt me echt wel'. Op vrijdag sport ik en nog steeds komen er vier vrienden, die gaan met hem*

wandelen. Hebben ze twee jaar geleden aangeboden en dat doen ze nog steeds.

Daar ben ik heel blij mee.

Deze mantelzorg heeft ervaring met respijtzorg met verblijf in Bernardus in Sassenheim. *Ik ben in december in Engeland geweest. Mijn man gaat drie dagen naar de Bernardus, waar hij ook fysiotherapie krijgt. Toen heb ik het met de Bernardus zo voor elkaar gekregen dat daar een logeerplek zou zijn. En dat is ook zo, die hebben ze. Hij is dus zes dagen in de Bernardus geweest, met het kostenplaatje. Zoiets kost 244 euro per dag. Je hebt alle zorg, eten, drinken, 24 uur toezicht. Het enige nadeel van Bernardus was dat het op een pg-afdeling was, psychogeriatric. Voor iemand die niet dement is, is het natuurlijk wel heel vervelend om op zo'n afdeling te zitten...*

We hebben nog niet zo lang PGB, nu een half jaar. Bernardus had toevallig die week vrij. Bernardus is nog niet zo lang geleden begonnen met die logeerplek, maar je kunt reserveren en dan houden ze die plek vrij. Het is echt een logeerplek, wordt niet gebruikt door cliënten. Het is een oud kantoortje. Het heeft ook geen ventilatie naar buiten. Hoe was het voor hem? Hij aanvaardt dat, want hij weet dat ik het lekker vind om een weekje weg te gaan. Daar legt hij zich bij neer. Hij doet dat voor mij.

Deze mantelzorger wil wel graag een keer paar jaar een weekje weg en gaat voor een volgende keer via Per Saldo (de organisatie van PGB-houders) op zoek naar andere mogelijkheden. Het hoeft wat haar betreft niet dicht in de buurt te zijn. *Dit bij Bernardus was wel prettig, omdat in de avonden dan iemand van de vrienden of de kinderen er naar toe ging. Voor hem was dit een grote afleiding.*

Wat betreft planbaarheid geeft de mantelzorger aan dat dit redelijk kort tevoren is afgesproken en zij zelf flexibel was in de week die zij weg zou gaan. Uiteindelijk had ze wel drie opties. *Boven, beneden en in dat huis. Ze denken dus toch mee en het was enigszins planbaar. Ze ging op een lijst kijken, dus 'het is echt wel planbaar'...*

Deze mantelzorg kiest er liever niet voor om de respijtzorg thuis te regelen. Het is kwetsbaarder in huis, dan heb je geen achterwacht.

Casus 3 Jonge werkende vrouw die zorgt voor vader met dementie en broer met autisme

Deze mantelzorger verwacht binnenkort haar eerste kind en heeft de zorg voor haar vader met dementie die zelfstandig woont en haar broer met autisme die begeleid woont. Ze is zelfstandig ondernemer.

Een schets van de zorg die zij biedt aan haar vader:

Ik regel zijn financiën, ik let op dat wat in de koelkast staat nog goed is, Ik ga met hem mee naar de dokter. Alle dingen om hem een veilig thuis te geven. De hele verhuizing heb ik ook zelf geregeld, dat was een aardige klus. Ik zorg eigenlijk dat hij veilig woont.... Hij vindt dat ik er iets te veel bovenop zit. Elke dag is ze toch wel met hem bezig, ook al gaat ze maar twee keer per week naar hem toe.

Een indruk van de zorg die zij biedt aan haar broer:

Alle ouderbeslissingen neem ik. Hij wisselt erg qua emoties. Dat is pittig, in dips trekt hij erg naar mij en dat is lastig. Hij is dan zo afhankelijk van mij... Ik ben officieel via de rechter zijn bewindvoerder geworden. Fijn dat dat geregeld is. Eigenlijk alles wat een ouder hoort te doen voor zo'n jongen doe ik. Met de begeleiders van haar broer is nu afgesproken dat hij bij problemen in eerste instantie naar hen toekomt.

Ze kan geen beroep doen op familie. *Familie verwacht ik niks van... Ze vroegen ook wel: kunnen we eens iets voor je doen? Toen heb ik gezegd dat het fijn is als ze af*

en toe een bakje koffie komen drinken. Dat hebben ze tot nu toe nog niet gedaan. Ze hebben het gewoon niet door, nemen het niet serieus.

Ze heeft al een keer een week vakantie gehad en nog een keer twee weken. Er is toen 'Saar aan huis' (professionele respijtzorg aan huis) geregeld en een vriendin als achtervang. Ook de fysiotherapeut kwam af en toe langs.

Je had al een vakantie gepland, maar maakte je zorgen hoe dat dan moest gaan? *Ja, omdat ik bij een eerdere vakantie geen contact kreeg met mijn vader. Ik dacht: dat kan niet... Je bent dan zo ver van huis en maakt je dan druk over thuis.* In het gesprek met de mantelzorgadviseur bleek hoezeer ze aan haar taks zat. *Margot (van Saar aan huis) is een topper... die gaat gelijk dingen regelen. Degene die bij mijn vader kwam, stuurde een foto en berichtje. Hij vond het helemaal geweldig! Ik dacht: dit is precies wat ik nodig heb.* Ze werd om de andere dag ingezet. Daarna een keer per week. Dit bleek precies genoeg. Saar aan huis wordt vanuit de HHT-regeling betaald. *Ja, heel blij mee... Ik wist eigenlijk niet dat dit er is...*

Nu is er nog steeds Saar aan huis, een keer per week.

Waar ze vooral nog behoefte aan zou hebben is iemand die een keer een kop koffie komt drinken of met hem gaat eten, ook als soort signaalfunctie. *Als er iemand is die een oogje in het zeil houdt. Iemand die mijn rol overneemt.*

Omdat haar vader steeds meer achteruit zal gaan, moet steeds opnieuw worden bekeken wat nodig is. In dit gesprek wordt afgesproken dat wordt bekeken of professionele hulp kan worden uitgebreid en of via een netwerkberaad met mensen uit de buurt meer hulp kan worden geregeld.

Casus 4 Mantelzorg met man met ggz problematiek

Deze mantelzorgster ervaart veel problemen met de hulp aan haar man. Hij is afgelopen jaren een paar keer opgenomen geweest en ook veel thuis geweest met begeleiding vanuit de ggz. Er zijn veel dingen misgegaan en daardoor is zij overbelast. Op het moment is hij thuis. De mantelzorgster heeft zelf ook begeleiding, iemand die met haar meedenkt en leuke dingen doet met haar.

Soms gaat het goed, soms zakt 'ie weer weg. Ik probeer 'm steeds weer zelf op weg te helpen.

Na de opnames was de begeleiding thuis niet goed geregeld.

Ze wilden hem na een week ontslaan, maar omdat ik het thuis niet aankon, is hij nog een week gebleven. Na twee weken is hij thuisgekomen, maar ik zei steeds al dat ik het niet aankon. Je moest hem toelaten, hij woont hier en het is mijn man. Maar ik wist me geen raad.

Ze hebben hem bij GGZ laten aansukkelen. Dagtherapie was niet geschikt voor hem. Anders zou ik wat lucht hebben.

Haar respijtwens zou zijn een paar dagen weg te kunnen en in elk geval af en toe een dagdeel van huis om haar dochter of vriendin te bezoeken, die wat verder weg wonen.

Ze heeft eerder met de HHT-regeling een beroep gedaan op Fleur de Dag (professionele respijtzorg aan huis). *Ja, dat helpt me wel. Ik ben toen naar mijn vriendin geweest.*

Het knelpunt in deze situatie is dat de mantelzorgster overbelast is. Ze heeft zowel behoefte aan huishoudelijke hulp als aan respijtzorg. Ze krijgt nu steeds vanuit de Wmo een half jaar huishoudelijke hulp. De mantelzorgadviseur probeert te bekijken

of HHT en Wmo parallel aan elkaar kunnen lopen. Dan is het HHT-budget vrij voor respijtzorg.

Als het met haar man wat beter gaat, er is nu gelukkig een stijgende lijn, wordt nader bekeken of ze drie dagen weg kan met deels begeleiding in huis en deels achterwacht van de kinderen. *Dat zou me wel heel veel lucht geven.*

Er hoeft niet 24 uur iemand te zijn. Hij heeft ook een alarm.

Het is voor deze mantelzorger die stip op de horizon te hebben, dat ze een keer weg kan.

Casus 5 Ex-mantelzorger met man met dementie

Deze ex-mantelzorger heeft voor haar man gezorgd die op jonge leeftijd dementie kreeg. De periode dat haar man ziek was, beslaat zo'n 20 jaar.

In het begin werkte haar man en zij nog en gingen ze op vakantie, totdat dit niet meer ging.

Ik heb alles zelf gedaan. Je past je aan, ik had er niet veel meer naast.

Over de laatste periode thuis, toen dagbesteding opeens stopte en volledige

opname aan de orde kwam: *Ik had het nog eigenlijk dat half jaar uit willen zingen.*

Het was heel zwaar hoor, want ik denk dat het allemaal op tijd is gekomen.

Het was dus omdat ze zeiden dat hij niet meer daar (bij dagbesteding) paste.... Dan merk je dat je op je tandvlees loopt, dat het heel zwaar is. Want je bent veel te lang in een situatie geweest dat je op de toppen loopt van je kunnen.

Je denkt zelf wel dat je dat allemaal nog aankan en dat ging ook wel, maar je moet niet vragen hoe.

Wat betreft inzet van familie en vrienden: *Ik denk zeker dat als ik mensen*

gevraagd had, dat ze zouden komen, maar ik voelde daar zelf niet zoveel voor.

Ik wilde niet dat het huis overgenomen werd door iedereen, ik vond dat zo privé.

Deze ex-mantelzorger heeft gebruik gemaakt van respijtzorg met verblijf.

Een half jaar daarvoor, in juli, had ik ook respijtzorg in Mariënhaven aangevraagd.

Toen is hij daar een kleine week geweest op de afdeling jong dementerenden. Hij

deed het eigenlijk wel goed, hij was ook zo ver heen dat hij het allemaal

accepteerde. Gelaten was hij. Hij zag ook wel dat ik het nodig had. Toen mocht 'ie die week ook gewoon toch naar de dagopvang nog, dus dat was eigenlijk ideaal, en ik had iedereen van de familie gemobiliseerd, als jullie nu zorgen dat er elke dag iemand bij hem komt, dat zal 'ie wel fijn vinden...

Dit ging niet zomaar: *Eigenlijk konden we het niet lang van te voren regelen. Het heeft een paar maanden geduurd voor het zover was. Ik heb aangegeven dat als ik weg wilde, dat ik wel iets moest regelen. Ik heb het er wel doorgekregen toen.*

Daar gingen ze wel mee akkoord (om het na een paar maanden te plannen). Ze wilde met een groep mee en moest dat kunnen plannen.

Toen kon je eventueel ook gebruik maken van Handen in huis, maar ik dacht: dat is voor helemaal geen vakantiegevoel, dat wil ik niet. Ik was blij dat toen wel die oplossing er was in Mariënhaven. Ik zou dat nooit gewild hebben.

Tot die tijd gingen ze nog samen op vakantie: We gingen met het OV en in het hotel zei ik dan dat mijn man dementerend was en of zij ook wilden opletten.

Ze zijn ook een keer in Herberg Welgelegen geweest. Dit is in Valkenburg (Z-H) en hier hebben mantelzorger en verzorgde de mogelijkheid om een weekend samen door te brengen.

Toen haar man een week in Mariënhaven verbleef had hij al een Wlz-indicatie.

Die week respijtzorg is goed bevallen. Als hij niet was opgenomen daarna had zij hier zeker nog weleens gebruik van gemaakt.

Of had ze er terugkijkend eerder of meer gebruik van willen maken? *Je moet er ook zelf aan toe zijn om er gebruik van te maken. Zolang je op vakantie kan met z'n tweeën denk je er niet aan. Zo begon het voor mij.*

Als het allemaal wat gewoner wordt aangeboden en dat het makkelijker gaat, ik denk dat je dan veel eerder zo'n stap zet, waardoor je ook toch weer wat veerkrachtiger terugkomt.

Dat vind ik wel: er is niet veel over bekend, het komt nu misschien wat meer naar voren toe, maar er is niet zo gek veel. Het is wel belangrijk dat je bij de hand genomen wordt in bepaalde situaties. Je hoeft niet steeds zelf het wiel uit te vinden..

Je zou iets moeten hebben zoals bij een hospice, dat je mensen daar kan brengen om jezelf op te laden, dan niet een appartement, maar gewoon een huis.

Denk je dat mensen bereid zijn om hun partner wat verder weg te brengen?

Zeker, als dat er speciaal voor is...

Het zou voor mantelzorgers een verlichting kunnen betekenen, alleen al het feit dat je weet dat er zoiets is. Dat er een mogelijkheid is en dat je er gebruik van kan, mag maken, niet dat het moet en dat het ook normaal is dat dat kan. Dat zou heel prettig zijn.

Waar moet respijtzorg aan voldoen?

Het moet veilig zijn. Als mensen vriendelijk zijn, is het al gauw goed.

Casus 6 Mantelzorger van meerdere personen met verschillende problematiek

De mantelzorger heeft zorg voor haar ouders en twee broers, ieder met eigen problematiek (fysieke beperkingen, ggz-problematiek, verstandelijke beperking, ggz- en verslavingsproblematiek). In dit gezin wordt voor elkaar gezorgd, ze kreeg zelf ook zorg van haar ouders toen ze een tijd last had van ziekte en beperkingen.

In het gezin is er niet een goede en echte erkenning, onderkenning dat we zorgen opvangen voor elkaar en in stand houden. Ik heb gezegd: 'We moeten hiermee ophouden'. Ik heb ze voor het blok gezet. Er zijn voorzieningen, we gaan ze gewoon aanvragen. Daar ben ik op in gaan zetten. Op een gegeven moment was ik bij mijn broer de hulpverlener en niet meer zijn zus.

Deze mantelzorger heeft vooral veel regel- en coördinatietaken:

De afstemming tussen al die zorgdingen, dat ligt bij mij... Het coördineren van al die zorgdingen... Ik doe het ook met liefde, ik vind het helemaal niet erg om met mijn broer mee te gaan naar een ggz-afspraak of even mee te denken over... mijn kennis is zo up tot date... Het is ook kennisdelen.

Als je denkt aan respijtzorg, wat zou je dan kunnen helpen?

Ik zie de collega van mijn vader als een soort van respijt. Hetzelfde met de veteranenclub. Voor mij is dat respijt, want dan hoef ik dat niet te doen en wordt mijn moeder ook ontlast.

Humanitas (hulp bij financiën voor broer) was ook een soort respijt. Het is nuldijns.... Voor mij zijn dat allemaal respijtzorgdingen die ik heb of die er zijn geweest. Die even inspringen of even ondersteunen.

Voor mijn moeder zou het helpen als ze dingen kan ondernemen, als iemand haar bijvoorbeeld naar de buurtkamer kan brengen. Dan is dat voor mijn moeder en mijn vader een ontlasting. En uiteindelijk ook voor mij een ontlasting. Dan hoef ik me niet in allerlei bochten te wringen dat ze daar heen kan.

ik zou gewoon iemand willen hebben die mij ondersteunt bij het regelen van al die zorgdingen, dat alles goed samenloopt. Dat zou zijn waar ik respijtzorg in zou willen, dat je niet continue bezig bent met het regel... Onafhankelijke cliëntondersteuners moeten ook goed kunnen worden ingezet voor mantelzorgers. Ik zou goed geholpen zijn als ik een casemanager had voor alle cases die lopen. En dat je weet waar je heen moet...

Casus 7 mantelzorgers van man met dementie

Deze mantelzorger zorgt voor haar man met dementie en PTSS. Hij gaat drie dagen naar dagopvang. Zij gaat naar de mantelzorghuiskamer en ervaart steun hiervan: *De allereerste keer is me dat zo goed bevallen, iedereen heeft zo'n beetje dezelfde achtergrond. Ik voelde me er gelijk thuis. Ik denk dat dit nu drie jaar is. Je hebt maar een paar woorden nodig en dan begrijp je elkaar.*

Ze krijgen weinig hulp van het netwerk. We hebben ons altijd zelf moeten redden. We woonden altijd ver van de familie. Nooit geen hulp gehad, dat zit er zo ingebakken, dat probeer ik zolang mogelijk vol te houden... De kinderen wonen wel ver weg, maar als puntje bij paaltje komt, zoals ik toen die operatie moest ondergaan... Op het moment dat het nodig is, dan zijn ze er.

De dagopvang ervaart zij als respijt:

... dan geniet ik heerlijk van mijn vrije dagen. De eerste keer ben ik gelijk gaan winkelen op mijn gemakje, de tweede keer ook... maar nu geniet ik heerlijk van het thuiszijn, gewoon een beetje rommelen, tijd voor mezelf.

Ze hebben onlangs gebruik gemaakt van respijtzorg met verblijf in Berardus. Toen kwam hij zelf met de opmerking, was hij naar de leiding gegaan, ik wil zo graag dat mijn vrouw er een weekje tussenuit gaat, want ze heeft het zo hard nodig. Weet je een mogelijkheid? Toen is de leiding van de dagopvang direct naar het kantoor gestapt in de Bernardus om dat te overleggen watvoor mogelijkheid er was en toen bleek dus dat ik een week weg mocht. Ik mocht er wel drie... maar dat wilde ik niet, dat vond ik te lang. Hij had drie weken daar kunnen logeren, dat is maximaal en minimaal is dus ook een week, dus niet voor een weekend. Voor die tijd hadden ze al enkele keren gebruik gemaakt van verblijf in Bronbeek, het militair tehuis voor veteranen. De eerste keer is dit goed gegaan, de tweede keer niet, omdat hij ging dwalen.

Toen kregen we dus dat hier voor elkaar bij Bernardus, daar was ik heel gelukkig mee. Wel eerst heel gespannen, heb ik zitten huilen op kantoor. Ik was zo bang dat het niet goed zou gaan. ... Maar toen hebben ze me gerustgesteld. Het moet wel heel erg zijn dat we 'm dus naar huis sturen, mits hij aan de deur ging rammelen, maar dat heeft hij nog nooit gedaan. Ik zag allemaal beren op de weg. Maar uiteindelijk ben ik heel rustig weggegaan, ik heb het overgegeven... Nou en het is heel goed gegaan, daar ben ik heel blij mee.

In eerste instantie voelde haar man zich weggezet en opgeborgen, maar nu zegt hij dat het voor herhaling vatbaar is.

De periode van het verblijf is in overleg gegaan: We hebben op het scherm gekeken... Ik moest een vliegticket regelen. Toen ik dat wist, ben ik op kantoor wezen kijken wanneer ik kon gaan, toen heb ik dat gereserveerd.

Toen ik daar zo verdrietig zat, toen zeiden ze: waarom breng je hem niet twee dagen eerder, dan is hij al daar op de afdeling gewend, dan weet u hoe het gaat en kan u rustig weggaan. Dat heb ik gedaan. Hij is daar tien dagen geweest. We hebben niets overhaast gedaan, alles rustig, relaxed.

Deze vorm van respijtzorg is vaker mogelijk, maar de mantelzorger blijft terughoudend en bescheiden: Het is nog niet urgent. Nu ik weet dat ik drie keer per jaar van de optie gebruik mag maken dat ik weg mag... Nou, dat was niet tegen dovemansoren gezegd, maar voorlopig kan het wel even.

Respijtzorg met verblijf is via de WLZ gegaan. Hij staat nu ingeschreven voor verblijf in Bernardus.

De week respijtzorg heeft de mantelzorger erg goed gedaan: *Ik had me niet gerealiseerd dat die week zoveel zou doen.... Ja, en net wat ik zeg... Ik slaap nu de hele nacht door... Dat bewijst wel dat ik eraan toe was.*

Deze mantelzorger is blij met de hulp die nu steeds meer nodig is en in beeld komt: *Ik sta echt versteld... Er komt nu zoveel naar mij toe, waarvan je gebruik van kan maken, waarvan ik dus niet op de hoogte was... omdat ik me er niet in verdiepte, omdat het nog niet nodig was.*