Ontlasting van mantelzorgers door versterking netwerk en vrijwillige inzet:

ALLE HENS AAN DEK

Inhoud

Inleiding 3

Enquête onder mantelzorgers 4

Enquête onder vrijwilligers 8

Belangrijke opvallende zaken vergelijking mantelzorgers <=> vrijwilligers 10

Gesprekken met organisaties 11

Conclusies 14

Aanbevelingen 18

Werk voor de welzijnsorganisaties 22

Bijlage 1: enquête onder mantelzorgers 26

Bijlage 2: enquête onder vrijwilligers 39

Inleiding

Voor u liggen de resultaten en belangrijkste conclusies en aanbevelingen uit het onderzoek naar de haalbaarheid van de inzet van respijtvrijwilligers in de gemeenten Hillegom, Lisse en Teylingen.

Het onderzoek bestond uit een aantal onderdelen:

- Inventarisatie onder ruim 200 mantelzorgers en hun zorgvragers naar de wens en behoefte inzake respijtzorg thuis met vrijwilligers. Dit betrof grotendeels bij de welzijnsorganisaties bekende mantelzorgers, en enkele reacties via MEE of internet.
- Inventarisatie onder bijna 70 vrijwilligers naar de mogelijkheden en wensen om vrijwillige respijtzorg thuis te bieden. Dit betrof eigen vrijwilligers van de welzijnsorganisaties.
- Gesprekken met mantelzorgorganisaties die respijtvrijwilligers inzetten en/of opleiden.
- Besprekingen in een klankbordgroep met een mantelzorger, zorgvrager, vrijwilliger, MEE, Buurtzorg en mantelzorgadviseurs
- Interne evaluatie van de resultaten.

De uitkomsten van de besprekingen in de klankbordgroep zijn verwerkt in de aanbevelingen.

Het onderzoek heeft nog eens onderstreept dat er een grote diversiteit is in de wensen en behoeften van mantelzorgers/zorgvragers en die van vrijwilligers. Het is zaak om te zoeken naar oplossingen op maat, zowel voor de mantelzorger als voor de vrijwillige inzet.

Daarnaast moeten we rekening houden met grenzen aan de beschikbaarheid van vrijwilligers en de belastbaarheid van vrijwilligers. Juist als het gaat om dit type hulp kunnen grenzen gemakkelijk overschreden worden. Het is belangrijk om op tijd professionele zorg in te zetten of andere oplossingen te kiezen.

Het traject heeft ook opgeleverd dat er veel meer oplossingsrichtingen blijken dan alleen de inzet van respijtvrijwilligers in volledig georganiseerd verband. We doen dan ook aanbevelingen over een palet aan mogelijkheden.

De aanbevolen mogelijkheden hebben als resultaten:

- Versterking van de eigen mogelijkheden van mantelzorgers en vrijwilligers om ondersteuning te organiseren
- Meer mogelijkheden voor oplossingen op maat voor de mantelzorger
- Meer duidelijkheid over de taakverdeling tussen informele en formele respijtzorg aan huis.

In het laatste hoofdstuk geven we aan welke rol en werkzaamheden de welzijnsorganisaties voor zichzelf zien weggelegd. We zien die rol vooral in het stimuleren van maatwerk voor de mantelzorger, het helpen vinden van oplossingen en het aanboren van alle mogelijke informele ondersteuning van de mantelzorger, in het netwerk, de buurt en mogelijk ook met een vrijwilliger.

Enquête onder mantelzorgers

Hoe zijn mantelzorgers bereikt?

De enquête is aangeboden aan (een deel van) de mantelzorgers die bekend zijn bij de beide welzijnsorganisaties.
Kenmerken van de geregistreerde mantelzorgers:

- Een belangrijk deel van deze mantelzorgers valt in de hogere leeftijdscategorie en/of zorgt voor iemand uit de hogere leeftijdscategorie.
- nauwelijks minderjarige mantelzorgers,
- een minderheid van deze mantelzorgers zorgt voor minderjarigen,
- de categorie psychiatrische problematiek van de zorgvrager is ondervertegenwoordigd.

In de klankbordgroep van 21 september is besproken hoe meer en andere categorieën mantelzorgers gevonden kunnen worden.
Dat heeft ertoe geleid dat de enquête als volgt onder de aandacht is gebracht:

- De bekende mantelzorgers hebben de vragenlijst op papier gekregen bij de uitnodiging voor het ophalen van het mantelzorgcompliment (ca. 80 in Teylingen en ca. 400 in Lisse/Hillegom).
- De vragenlijst is aangeboden op de websites van Welzijn Teylingen en WelzijnsKompas (begeleid door een persbericht in de plaatselijke media)
- De vragenlijst is vrijblijvend neergelegd bij het Zorgloket/Lokaal Loket.
- Indien mogelijk is aan mantelzorgers/cliënten van MEE de vragenlijst gegeven.

Welke vragen zijn gesteld?

In Bijlage 1 is de vragenlijst met de geanonimiseerde antwoorden opgenomen.
Gevraagd is om de enquête zoveel mogelijk samen met de zorgvrager in te vullen, omdat het inzetten van een vrijwilliger zowel de mantelzorger als de zorgvrager aan gaat. Niet bekend is in hoeveel gevallen dat ook echt is gedaan.
De vragen betroffen zowel gegevens over de mantelzorgsituatie, als de wensen met betrekking tot een eventuele vrijwilliger.
Bij de meeste vragen waren meer antwoorden mogelijk en daar is ook vaak gebruik van gemaakt.

Aantal deelnemers, vanuit welke bronnen

Op de enquête is gereageerd door 211 deelnemers. Het is niet bekend uit welke gemeente de deelnemer afkomstig is. Van de 211 invullers vinden 7 mensen niet dat zij mantelzorger zijn; zij hebben de overige vragen niet ingevuld.
Vrijwel alle formulieren zijn op papier binnengekomen via het mantelzorgcompliment. Een heel klein aantal formulieren is via MEE binnengekomen. En er zijn enkele lijsten via internet ingevuld.

Samenvatting en belangrijkste conclusies

De eerste vragen zijn door 207 mensen ingevuld.

- Mantelzorgers hebben het liefst familie om hun zorg even over te nemen; 22% ziet ook een rol voor een vrijwilliger of een professional.

- Als er een vrijwilliger zou komen, dan ligt de voorkeur bij het "samen iets doen" en ook bij: "oproepbaar zijn als het nodig is" (resp. 28 en 26%).
  Daarnaast valt op dat 25% van de mantelzorgers ook van vrijwilligers verwachten dat zij beperkte zorg bieden (toiletgang, medicijnen, uit bed helpen).
- Van de mantelzorgers zegt 17% geen vrijwilliger thuis te willen; 2/3 zegt "misschien". Daarmee is een potentiële behoefte zichtbaar geworden, maar in welke situaties "misschien" een "ja" wordt, is niet duidelijk.
  Uit de antwoorden op de vervolgvragen blijkt onder meer dat de situatie nog geen aanleiding geeft voor een vrijwilliger.

De overige vragen zijn alleen ingevuld als men belangstelling zou hebben voor een vrijwilliger (169 personen).

- Geënquêteerden vinden in de eerste plaats de relatie-component belangrijk: een klik hebben; een vast gezicht (ruim 50%). Daarnaast speelt deskundigheid een rol (37%).
  Slechts 25% van de mantelzorgers vindt het van belang dat de vrijwilliger van een vertrouwde organisatie komt.
- 46% Van de mantelzorgers is 65 jaar of ouder; veelal zorgen zij voor de partner. Een andere grote groep (25%) is die van de mantelzorgers tussen 40 en 65 jaar die voor een ouder zorgen. De helft van hen heeft betaald werk.
  15% van de zorgvragers is 18 jaar of jonger.
- Wat levert een vrijwilliger op?
  Er wordt hier een scala aan antwoorden ingevuld. Even niet aan de zorg hoeven denken is een belangrijke, en diverse varianten van de deur uit kunnen. Een kwart van de mensen vult (ook) in dat ze graag iemand willen om weg te kunnen als het echt nodig is. Dat is dus geen structurele inzet.
- Mantelzorgsituatie:
  De situaties die waarschijnlijk het meest gevoelig zijn voor overbelasting van de mantelzorger:
  - enige mantelzorger; woont in bij de zorgvrager en 8 uur of meer mantelzorg per week (20% van de deelnemers)
  - enige mantelzorger (8 uur of meer) en woont op een ander adres (10%).
  - Een enkeling is mantelzorger voor 2 zorgvragers.
- Hoe vaak zou u een vrijwilliger willen?
  Incidenteel: 37%; Vaste regelmaat: 22%.
  Bij de open antwoorden valt op: nog niet nodig; in geval van vakantie van de mantelzorger.
  Er is weinig vraag naar een vrijwilliger voor de avond (7%). Zelden voorkeur voor meer dan een dagdeel.

Uitgesplitst naar enkele deelgroepen:

- *Deelnemers die aangeven: Ja, ik zou wel een vrijwilliger willen (vraag 4; 43 deelnemers, 21%)*
  Deze groep heeft (gemiddeld) een duidelijke wens met betrekking tot de vrijwilliger: vaste regelmaat (40% vs. 23% in de hele groep); 1x/week (47% vs. 18%) en voor een dagdeel (65% vs. 40%).

Belangrijke wensen m.b.t. de vrijwilliger zijn: een klik hebben (72% vs. 51%), een vast gezicht (79% vs. 54%); deskundig (42% vs. 36%).
Zij zorgen vaker meer dan 8 uur per week (65% vs. 53%), de zorgvrager woont vaker in hetzelfde huis (61% vs. 53%).
Minder vaak is familie in beeld (62% vs. 73%).
De behoefte aan het kunnen hebben van eigen bezigheden is ook hoger (47% vs. 24%).
Vaker dan gemiddeld in de hele groep is de zorgvrager iemand met dementie (28% vs. 18%).

- *Zorgvragers met dementie (31 personen; 18%):*
  Op de vraag: aan wie de zorg toe te vertrouwen (familie, vrijwilliger, professional) geeft een veel groter aantal uit deze groep aan ook wel een vrijwilliger te willen (55% vs. 22% in de hele groep).
  De vraag "zou u belangstelling hebben voor een vrijwilliger?" scoort in deze groep een opvallend groot aantal JA-antwoorden (39% vs. 21% in de hele groep).
  Een klik hebben en Een vast gezicht scoort in deze groep ook hoger (68% vs. 52%). En ook met vaste regelmaat wordt vaker aangevinkt, terwijl incidenteel even vaak als in de totale groep is aangevinkt.
  Deze resultaten stemmen goed overeen met die van de vorige toegelichte groep (*Ja, ik zou wel een vrijwilliger willen*).
- *Mantelzorgers die niet op zelfde adres wonen als zorgvrager (24 personen, 14%):*
  - Opvallend hogere score op meer dan 8 uur/week mantelzorger (70% vs. 52% in de hele groep)
  - Grootste deel zorgt voor vader/moeder
  - Iets vaker dan in de totale groep heeft de zorgvrager een lichamelijke aandoening en/of is dementerend.
  - Wat vaker dan in de totale groep vraag om vaste regelmaat (32%), maar ook (evenveel) incidenteel
- *Mantelzorgers die zorgen voor een kind (36 personen; 21%)*
  - Naast familie, vertrouwen deze mantelzorgers de zorg vooral toe aan professionals (83 en 39% vs. 73 en 23% in de hele groep)
  - Zij geven opvallend vaker aan dat een vrijwilliger moeten meegaan bij een vaste activiteit of iets samen doen met de zorgvrager (resp. 25 en 47% vs. 14 en 28% in de totale groep)
  - Hechten meer waarde aan een vrijwilliger van een vertrouwde organisatie
  - Er is vaak geen zorg in huis (67% vs. 38%)
  - Geven qua winst voor de mantelzorger hogere scores op: tijd voor eigen activiteiten, sociale contacten, kunnen werken of zaken afhandelen.
  - Zijn vaker mantelzorger voor 8 uur of meer (67%) en werken vaker (50%).
  - Zouden een paar maal/maand een dagdeel een vrijwilliger willen.
  - 50% van de kinderen waarvoor zij zorgen heeft een verstandelijke beperking (vs. 14% in de totale groep).
- *Mantelzorgers die zorgen voor iemand met een lichamelijke beperking (95 personen; 56%)*
  - De antwoorden van deze groep wijken niet of nauwelijks af van die van de totale groep.

- Er is een lichte verschuiving te zien van voorkeur voor familie naar voorkeur voor vrienden, buren of vrijwilligers.
- Er is vaker wel al (thuis)zorg in huis.

Enquête onder vrijwilligers

Hoe zijn vrijwilligers bereikt

De enquête is verspreid onder eigen vrijwilligers van Welzijn Teylingen en WelzijnsKompas. Daarnaast heeft de enquête op de websites gestaan van Welzijn Teylingen, aangekondigd met een persbericht en heeft de enquête bij het Zorg Loket/Sociaal Loket gelegen.

Welke vragen zijn gesteld?

In Bijlage 2 is de vragenlijst met de geanonimiseerde antwoorden opgenomen.
Bij de meeste vragen waren meer antwoorden mogelijk en daar is ook vaak gebruik van gemaakt.

Aantal deelnemers, vanuit welke bronnen

Op de enquête is gereageerd door 66 deelnemers. Doordat de verspreiding in Teylingen eerder heeft plaatsgevonden dan in Teylingen kan worden geconcludeerd dat tenminste 50 enquêtes uit Teylingen komen. Vrijwel alle formulieren zijn via internet ingevuld.

Samenvatting en belangrijkste conclusies

- Wat zou u graag doen voor de zorgvrager?
  Meest genoemd (>56%): Aanwezig zijn; Samen iets doen; Praatje maken; Aandacht geven
  Minst genoemd (<15%): Beperkte zorg
- Wat is voor u als vrijwilliger belangrijk:
  Meest genoemd (>60%): Een klik met zorgvrager en Aangesloten bij een organisatie. Daarbij vindt 36% begeleiding + scholing belangrijk.
  Ook flexibiliteit in tijd is belangrijk (45%)
- Samenwerking met zorg:
  31% wil wel samenwerken met de zorg net als de mantelzorger, soms onder voorbehoud.
  42% wil geen zorgtaken, en vaak werd met meer dan 1 antwoord aangegeven dat zorg verlenen niet bij de taken moet horen.
- Hoe vaak?
  Opvallend is dat *in voorkomende vallen/incidenteel* het hoogst scoort 40%. Met vaste regelmaat slechts 17%.
- Hoeveel tijd?
  52% geeft een dagdeel aan, 39% geeft overdag aan
  Er is nauwelijks animo voor een hele dag, 's avonds of 's nachts.
- Voorkeur voor ziektebeeld? Of welk ziektebeeld liever niet?
  52% zegt geen voorkeur te hebben. Als er wel voorkeur wordt gegeven, dan relatief vaak lichamelijke beperking (40%); dementie 25%.
  Weinig belangstelling voor: psychische aandoeningen (42% liever niet), NAH en verstandelijk beperkt.

- Leeftijdsvoorkeur:
  45% maakt het niet uit, maar desgevraagd geeft slechts 20% een voorkeur voor een zorgvrager onder de 40 jaar (3% voor zorgvrager jonger dan 18).
  Dit hangt waarschijnlijk samen met de leeftijd van de deelnemers (94% ouder dan 45 jaar; 59% ouder dan 60 jaar).
- Welke ondersteuning nodig?
  Goede afspraken met mantelzorger en zorgvrager staan voorop (70%).
  Ook duidelijkheid over wat wel en niet mag (63%).
  Daarnaast scoren vooral de antwoorden waarin een organisatie een rol speelt: aangesloten zijn bij een organisatie; back-up van een beroepskracht; scholing, contact met collega-vrijwilligers (resp. 56%, 53%, 33%, 36%).
  Onkostenvergoeding is nauwelijks belangrijk.
- Wilt u zelf respijtvrijwilliger worden?
  16% is positief, 45% weet het nog niet, 24% zegt nee.
  Vaak gehoord bij de toelichting: ik ben al druk genoeg. Hier speelt uiteraard mee dat de deelnemers vaak al vrijwilliger zijn bij een van de welzijnsorganisaties. Dat betekent wel dat binnen het bestaande vrijwilligersbestand geen groot reservoir is voor een nieuw type vrijwilliger.

Opmerkelijk:

- andere naam geven voor Respijtvrijwilliger
- suggestie is gedaan van 2 of meer vrijwilligers bij dezelfde cliënt (poule maken); geeft ook de vrijwilliger vrijaf-mogelijkheid.

Belangrijke opvallende zaken vergelijking mantelzorgers <=> vrijwilligers

- 50% van de vrijwilligers maakt het niet uit in welke ziektebeeld-situatie zij worden ingezet. Het is goed om te constateren dat er onder vrijwilligers ook (gericht) belangstelling bestaat voor dementie-situaties, aangezien in deze groep de vraag naar een vrijwilliger relatief het meest geuit is (55% vs 22%).
- Vrijwilligers geven, net als mantelzorgers, aan (gemiddelde van de totale groep!) dat zij voorkeur hebben voor inzet op niet-structurele basis. Zij willen bovendien flexibel ingezet worden.
- Vrijwilligers hechten meer dan mantelzorgers aan ondersteuning door een organisatie. In de klankbordgroep is uitgesproken dat daar twee elementen aan zitten: intervisie (elkaar kunnen ondersteunen/ uitlaatklep) en grenzen stellen (dat kan een professional doen voor de vrijwilliger).
- Mantelzorgers vinden vaker dan de vrijwilligers willen bieden dat de vrijwilliger ook beperkte zorg moet kunnen geven.
- Weinig vrijwilligers hebben voorkeur voor een jonge zorgvrager, terwijl in die groep een concrete vraag bestaat om een vrijwilliger activiteiten te laten doen met de zorgvrager. Werving onder jongere vrijwilligers kan hier misschien een oplossing in zijn. In samenwerking met WelzijnsKwartier zou onderzocht kunnen worden hoe het bereik onder jongeren kan worden vergroot.

Overigens moet bij beoordeling van de antwoorden van vrijwilligers worden bedacht dat ze zijn ingevuld door onze eigen vrijwilligers: zij zijn gewend om gebonden te zijn aan een organisatie met de structuur en ondersteuning die daarbij hoort, zoals intervisie en scholing. Bovendien zijn dit vrijwilligers die vaak ervoor hebben gekozen om iets te doen met mensen. En ze zijn al druk met hun vrijwilligerswerk en hebben niet altijd ruimte voor iets extra's of anders. Een niet aselecte doorsnee dus, waardoor de conclusies gekleurd worden.

Daarentegen worden de antwoorden wel onderschreven door de organisaties die we hebben gesproken (zie volgend hoofdstuk).

Gesprekken met organisaties

Interviews met organisaties die respijtvrijwilligers inzetten

Er is gesproken met de volgende organisaties: Mantelzorg&Meer (Amstelland en Haarlemmermeer), EVA (omgeving Leiden), Tandem Mantelzorg (Haarlem), Welzijnskwartier (Katwijk) en ZorgDat (Harderwijk).

Belangrijkste conclusies en opmerkelijke uitkomsten:

- Bijna alle organisaties bieden de dienst respijtzorg aan huis aan met eigen vrijwilligers.
  Alleen Welzijnskwartier Katwijk beperkt zich tot het bieden van scholing voor andere organisaties die deze vrijwilligers "in dienst nemen". Daarnaast kunnen geschoolde vrijwilligers via het digitaal platform www.wehelpen.nl in contact komen met mantelzorgers. Zij zoeken elkaar dan rechtstreeks op, zonder bemiddeling van een organisatie.
- De organisaties die zelf vrijwilligers "aanbieden" om respijtzorg aan huis te leveren (de meeste), steken allemaal vooral veel tijd in de matching: goede intake bij de mantelzorger/zorgvrager, zoeken van een bijpassende vrijwilliger, soms ook aanwezig zijn bij het eerste kennismakingsgesprek, en daarna aan beide partijen vragen of de match passend is. EVA heeft korte tijd niet de matching verzorgd, maar is al snel daar van terug gekomen. Uiteindelijk kostte dit net zoveel tijd als wel actief matchen, o.a. door de (na)zorg voor de vrijwilliger en de evaluatie.
  Motieven om aandacht te besteden aan de matching:
  - Het gaat om kwetsbare cliënten
  - De mantelzorger vindt het moeilijk om los te laten en een slechte ervaring kan dit loslaten weer verstoren.
  - De vrijwilliger heeft meer ruimte om in overleg met de professional ook nee te kunnen zeggen.

  Motief om niet te bemiddelen in de matching:
  - Kost veel tijd
  - Anderen doen het al (de kerkgemeenschap in Katwijk doet dat al voor eigen kerkleden)
- Als vrijwilligers zijn aangesloten bij de organisatie, vraagt de begeleiding en scholing van de vrijwilliger (inclusief de matching) veel manuren. EVA besteedt gemiddeld 10 uur per gerealiseerde match + 2 uur scholing per vrijwilliger per jaar.
- De kerntaak van een respijtvrijwilliger is gezelschap bieden; de meeste organisaties laten hun vrijwilligers geen (lichte) zorg bieden.
  Maar: indien de vrijwilliger zelf bereid is zorgtaken op zich te nemen (bijv. omdat zij ooit zelf mantelzorger waren of een passende professionele achtergrond hebben), dan kunnen mantelzorger en vrijwilliger daar wel zelf afspraken over maken.
- De meeste organisaties geven de vrijwilliger de mogelijkheid om naar eigen wens aanvullend workshops of scholing bij te wonen; denk aan een workshop over een bepaald ziektebeeld, mogelijk ook rolstoel rijden, etc.). Een van de organisaties

biedt geen "zorg-"training aan omdat zorg voor hen geen taak van de respijtvrijwilliger is. Een enkele organisatie traint zijn vrijwilligers juist wel op het geven van ADL (hulp bij dagelijkse handelingen).
Vaak zijn cursussen als "grenzen stellen" verplicht.
Alle organisaties met eigen vrijwilligers organiseren intervisie en onderlinge ontmoeting voor de vrijwilligers, en bieden de mogelijkheid voor individuele gesprekken en ondersteuning.

- Algemeen wordt aangegeven dat het heel lastig is om voldoende vrijwilligers te hebben. Werving vraagt veel tijd, creativiteit en continu aandacht en er is altijd een zeker verloop.
- Sommige organisaties zetten studenten in van een HBO-opleiding uit de regio, o.a. MWD, toegepaste psychologie, SPH, ergotherapie, etc. Deze studenten hebben meestal 1 of 2 vaste cliënten; omdat zij enige professionele achtergrond hebben, kunnen zij gemakkelijker worden ingezet bij mensen met dementie. Ook voor de begeleiding van jonge zorgvragers kunnen studenten vaker passende inzet geven. Er zijn geen afspraken met MBO-scholen; als reden wordt opgegeven dat zij deze jonge stagiairs nog niet in 1-op-1-situaties inzetten.
  De begeleiding van stagiairs vraagt (ook) andere competenties dan de begeleiding van vrijwilligers, en kost net zoveel tijd.
- Al deze organisaties ervaren een toenemende vraag naar respijtzorg aan huis. Doordat meer mensen langer en tot op hogere leeftijd thuis wonen wordt de zorg thuis zwaarder. De behoefte van mantelzorgers wordt groter en tegelijkertijd zijn de thuissituaties steeds complexer.
- Het lijkt erop dat dat de vraag met name toeneemt onder mantelzorgers die zorgen voor iemand met dementie. De vraag komt dan nogal eens binnen via een casemanager of andere zorgverlener. Deze mantelzorgers stellen de vraag soms lang uit, waardoor het al lastiger wordt een passende vrijwilliger te vinden.
- Een aantal organisaties geeft aan dat het belangrijk is om tot passende oplossingen te komen; lang niet altijd is een vrijwilliger de juiste oplossing of mogelijk; soms wordt de mantelzorger geholpen om de zorg langzaamaan los te laten, soms wordt geholpen om juist andere voorzieningen te regelen, zoals dagbesteding. Het regelen van professionele begeleiding thuis vanuit een voorziening is vaak moeilijk te realiseren (indicatie).
- De ondervraagde organisaties vinden het belangrijk dat erkend wordt dat er grenzen zijn aan de mogelijkheden van een vrijwilliger als oplossing voor het respijtvraagstuk. Vaak bemiddelen zij actief naar professionele zorg, als zij dat nodig vinden.

Contact met Thuiszorgorganisatie (Buurtzorg Lisse)

- vrijwilligers kunnen met name voor de begeleiding / gezelschap een goede functie hebben
- bij voorkeur geen ADL-zorg laten doen (tenzij de vrijwilliger dat zelf graag wil)
- Thuiszorg neemt vooral bij mensen die meer zorg krijgen nogal wel eens contact op met de mantelzorger. Vaak signaleren zij eerder dan de familie dat er (te)veel zorg nodig is of andere moeilijke situaties.
- Overbelasting van mantelzorgers is vooral een risico bij zorg voor iemand met dementie of NAH.

Ervaringen eigen mantelzorgadviseurs

Ook de mantelzorgadviseurs van Welzijn Teylingen en WelzijnsKompas geven aan dat er vraag is naar tijdelijk overnemen van de zorg.

Zij zien o.a. een toenemende vraag naar een respijtvrijwilliger onder mantelzorgers voor mensen met dementie. Die vraag komt niet altijd van de mantelzorger zelf, vaker van de casemanager.

Mantelzorgadviseurs vinden het belangrijk dat een zorgvuldige match wordt gemaakt tussen vrijwilliger en mantelzorger. Belangrijkste redenen daarvoor zijn:

- Zowel zorgvrager als mantelzorger hebben vaak al heel wat overwonnen voordat zij hulp vragen; het risico op een teleurstelling moet daarom zo klein mogelijk zijn
- Soms heeft de mantelzorger het nodig, maar is de zorgvrager niet zover. Er is dan ondersteuning nodig van de mantelzorgadviseur om hen verder te helpen
- zorgvragers vormen een kwetsbare groep; het is van belang dat de vrijwilliger bij hen past
- de vrijwilliger heeft ondersteuning nodig van de organisatie in de vorm van scholing (grenzen stellen; omgaan met een zieke, etc.), begeleiding en support.
- Mantelzorgers vinden dat het bieden van de dienst respijtvrijwilligers niet binnen de bestaande taken en uren past. Het vraagt een gedegen organisatie en specifieke focus om dit te kunnen opzetten en uitvoeren.

Behalve de vraag naar respijtvrijwilligers wordt ook steeds duidelijker dat de mantelzorger gebaat is bij oplossingen op maat. Mantelzorgers kunnen en willen heel veel zelf oplossen. Ondersteuning moet daar goed bij passen, anders voegt de ondersteuning voor hen niets toe.

Het is een zoektocht om die ondersteuning op maat ook te kunnen bieden, mede omdat veel voorzieningen daar niet op ingericht zijn. Het vraagt creativiteit om samen met de zorgvrager en mantelzorger tot passende oplossingen te komen binnen beschikbare financiële middelen.

Conclusies

Maatwerk is noodzakelijk

De reacties op de enquêtes bevestigen dat de vraag van mantelzorgers en hun zorgvragers zeer divers is. Juist voor respijtzorg is het belangrijk om een oplossing op maat te vinden. Het gaat immers om een mantelzorgsysteem, waarbij de individuele behoefte van zowel zorgvrager als mantelzorger een rol speelt en ook de context waarbinnen zij functioneren.

Het mantelzorgsysteem

In het mantelzorgsysteem spelen allerlei factoren en relaties een rol. Denk aan de mate van (niet-)zelfredzaamheid van de zorgvrager, woont de mantelzorger in huis of elders, hoe groot en hoe inzetbaar is het sociaal netwerk, is er al zorg in huis, werkt de mantelzorger, wat is de gezondheidssituatie van de mantelzorger, wat is de invloed (geweest) op de rol en relatie van zorgvrager en mantelzorger, is er sprake van vraagverlegenheid, etc. Al deze factoren samen bepalen wat er nodig en mogelijk is aan respijtzorg.

Dat betekent dat er niet één oplossing is om thuis respijt te creëren voor mantelzorgers en dat oplossingen eigenlijk in iedere situatie anders moeten kunnen zijn.
Hiermee ontstaat mogelijk een dilemma: de beste oplossing is een oplossing op maat, maar het aanbod moet wel op voorhand al georganiseerd zijn (en is dus niet altijd op maat). Concreet: als een vrijwilliger wordt gevraagd die goed kan omgaan met iemand met dementie, dan moeten er wel vrijwilligers binnen de organisatie zijn die dat kunnen. Voor aanbieders van respijtzorg en indicatiestellers ligt hier dus een uitdaging. Het is zaak om in flexibele en creatieve oplossingen te leren denken met elkaar.

Belangrijkste uitkomst van dit onderzoek naar respijtzorg thuis is dan ook dat we aanbevelingen doen voor meer flexibiliteit in het aanbod. Daarmee zouden er meer mogelijkheden ontstaan om oplossingen op maat te bieden en het geeft ook de mogelijkheid het aanbod modulair te organiseren.

Mantelzorgers en zorgvragers geven voorkeur aan respijtzorg door familie

Uit de enquêtes blijkt een uitdrukkelijke voorkeur voor familie, boven professionele hulp en vrijwillige hulp. Dit geldt voor alle situaties van zorgvragers en mantelzorgers (leeftijd zorgvrager/mantelzorger, relatie tot zorgvrager, ziektebeelden). Voor het vragen en inzetten van deze 2e ring mantelzorgers kunnen drempels bestaan. Deels berusten die op vraagdrempels aan de kant van de mantelzorger/zorgvrager, deels op praktische belemmeringen voor de familie om hulp te kunnen bieden.
Het is goed om hier te gaan denken in termen van halen en brengen. Uit de 2e ring mantelzorgers wordt vaak alleen gehaald: zij moeten zich maar gaan inzetten. Door hen ook wat te brengen (hoe kan het voor hen oplosbaar/beter worden) kan de betrokkenheid van die 2e ring wellicht worden vergroot.

Om de ondersteuning door familie mogelijk te maken, zouden de diverse voorzieningen ook voor hen ingezet moeten kunnen worden. We doen daarvoor een aantal aanbevelingen in het betreffende hoofdstuk.

Voorbeelden van drempels voor respijtzorg door familie

- *Een mantelzorger wil zijn kinderen niet belasten; "zij hebben het al zo druk".*
- *Een familielid wil best een dagdeel per week de taken van de mantelzorger overnemen, maar heeft zelf een kind dat oppas nodig heeft.*
- *Een familielid wil best iets doen, maar weet niet zo goed raad met het autisme van degene voor wie wordt gezorgd.*

Mantelzorgers en vrijwilligers hebben ieder verschillende behoeftes en mogelijkheden.

In het onderzoek komt naar voren dat er eigenlijk allerlei soorten wensen zijn met betrekking tot respijtzorg thuis. Sommige mantelzorgers willen alleen incidenteel worden vervangen, andere juist structureel. Soms is het daarbij nodig dat de respijthulp beperkte zorgtaken uitvoert. Verschillende gezondheidssituaties bepalen wat mogelijk, wenselijk en nodig is.

Ook vrijwilligers hebben verschillende wensen. Niet iedere vrijwilliger ziet voor zichzelf een rol bij elk ziektebeeld van een zorgvrager. De ene vrijwilliger komt graag elke week, de ander wil geen vaste afspraken.

In de klankbordgroep werd benoemd dat een deel van de mantelzorgers graag zelf de respijtzorg wil kunnen regelen. Anderen willen juist alle regelzorg uit handen geven. Bij vraagverlegenheid (wat vaak een rol speelt bij mantelzorgers) helpt het om ondersteund te worden door een organisatie.

Als een mantelzorger alleen incidenteel vervangen hoeft te worden, is het de wens toch een of meer vaste gezichten te zien. Hiervoor zou een poule van vrijwilligers/buren de oplossing kunnen zijn; buren of vrijwilligers kunnen naar gelang beschikbaarheid worden gevraagd om te komen. Hier zou het handig zijn als er mogelijkheden zijn om dit zelf te regelen.

Onze aanbevelingen doen voorstellen voor verschillende vormen van vrijwillige inzet en de ondersteuning en organisatie ervan.

We bespreken de volgende opties in hoofdstuk Aanbevelingen:

1. (Digitale) mogelijkheden om vrijwilligers uit de gemeente en mantelzorgers elkaar zelfstandig te laten vinden;
2. Stimuleren en ondersteunen van burenhulp in de directe omgeving
3. Scholing bieden aan "vrije" vrijwilligers
4. Als organisatie zelf vrijwilligers werven, scholen, begeleiden en inzetten
5. Inzetten van studenten

Vrijwillige inzet is niet onuitputtelijk, vraagt focus en kost geld.

De roep om vrijwillige hulp en zorg wordt steeds groter; het vraagt veel en voortdurende inspanning om vrijwilligers te werven en binden. Dat heeft ermee te

maken dat er al heel veel gevraagd wordt van inwoners. Daarnaast zien we op de arbeidsmarkt veranderingen die het aanbod beïnvloeden (uitgestelde pensioenleeftijd, meer vrouwen aan het werk; veranderende motivatie voor vrijwilligerswerk). Vooral voor structurele en langdurende inzet lijken steeds minder vrijwilligers te vinden te zijn.

Het mobiliseren van vrijwillige inzet, of het nu burenhulp is of het bieden van een vrijwilligersdienst, vraagt focus. Dat is niet iets dat erbij gedaan kan worden. Er is expertise nodig en aandacht van de professional, etc.

Deels komt dit doordat het niet makkelijk is vrijwilligers te vinden en/of inwoners te mobiliseren. We hebben dit met ons eigen onderzoek niet kunnen staven omdat we eigenlijk alleen bereik hadden onder onze eigen vrijwilligers. Zij gaven aan het al druk te hebben. Toch verwachten we dat de situatie in de Bollenstreek niet echt afwijkend zal zijn van andere vergelijkbare regio's.

Daarnaast blijkt uit onze inventarisatie dat voor het volledig organiseren en begeleiden van vrijwillige inzet, gerekend moet worden met gemiddeld 12 uur per gematchte vrijwilliger (opgaaf van een vergelijkbare organisatie).

Vrijwillige inzet is niet altijd het antwoord: professionele respijtzorg thuis als aanvulling

Wij merken een toenemende vraag vanuit casemanagers en thuiszorg en ISD om een vrijwilliger in te zetten. We begrijpen de trend, omdat blijkt dat met name begeleiding in het algemeen een toenemend beroep op de Wmo- en zorgmiddelen doet. Tegelijkertijd kan het niet zo zijn dat vrijwilligers het stopmiddel zijn voor deze problematiek. Humanitas gaf in 2017 het signaal dat vrijwilligers steeds vaker te maken krijgen met ingewikkelde problemen waar professionele hulpverlening voor nodig is. Humanitas legt het verband met bezuinigingen waardoor professionele organisaties de afgelopen jaren verdwenen. Ook moeten mensen sinds de invoering van de participatiesamenleving meer zelf doen. Hulp moet komen van familie en vrienden. Maar als die er niet zijn, komt het vaak neer op vrijwilligers. Het resultaat is dat de vraag naar vrijwillige inzet zo groot wordt, dat ze niet of moeilijk te vinden zijn. Daarnaast bestaat het gevaar van overbelasting van vrijwilligers. Ook dat signaal heeft Humanitas landelijk afgegeven.

Verder is vrijwillige inzet niet in elke situatie de oplossing voor de behoefte aan respijtzorg thuis. Soms gaat de situatie de vraag van de beschikbare vrijwilligers te boven (toch ook zorg nodig; moeilijk gedrag; etc.).

Voor een mantelzorger kan het een meer ontlastend effect hebben als er een zakelijke relatie is. Het gevoel afhankelijk te zijn van de onbaatzuchtige inzet van familie of vrienden kan een flinke drempel zijn om hulp te vragen (vraagverlegenheid).

Daarentegen werd in de klankbordgroep aangegeven dat bij een vrijwilliger het contact meer "uit het hart komt" en er minder op de tijd wordt gelet dan bij een zakelijke overeenkomst met een professional. Dat kan meerwaarde hebben voor de mantelzorger en zorgvrager.

Opvallend is overigens dat in de proef met de HHT-maatwerkregeling in Hillegom sinds januari 2018 al een aantal mantelzorgers heeft gevraagd om professionele respijtzorg aan huis.

Tot slot

1. In de klankborgroep is ter sprake gekomen dat zorgvragers door het jaar heen vaak heel veel verschillende zorgverleners zien. Een vast gezicht of een beperkt aantal gezichten is een uitgesproken behoefte. Te maken hebben met veel verschillende zorgverleners ondermijnt de kracht en eigen regie van zowel zorgvrager als mantelzorger, vooral als zij zich al te zeer als de deskundige in huis gedragen. Mantelzorger en zorgvrager worden lang niet altijd gezien als de expert inzake de zorgvrager en zijn/haar noden en wensen.

2. Voor een aantal doelgroepen wijken de omstandigheden of de vraag naar vrijwillige inzet af van die van de totale groep:
   Mantelzorgers voor mensen met dementie:
   - Noemen beduidend vaker een vrijwilliger als mogelijkheid; vaker voorkeur voor een vast gezicht en voor een vaste regelmaat

   Mantelzorgers die niet op hetzelfde adres wonen als de zorgvrager:

   - Scoort hoog op "meer dan 8 uur per week", dus meer kans op overbelasting. Vrager iets vaker een vaste regelmaat voor de vrijwillige inzet.

   Mantelzorgers die zorgen voor een kind

   - Naast familie wordt vooral de professional genoemd als mogelijke vervanger; 50% van de kinderen heeft een verstandelijke beperking; evt. vrijwilliger moet iets doen met het kind. Er is beduidend minder vaak zorg in huis.

3. Casemanagers vragen vaker dan professionals in andere situaties naar een vrijwilliger in situaties met dementie. Hierin kan meespelen dat de casemanager goed de weg weet, actiever signaleert of meer handelingsgericht is bij een vaak overbelaste mantelzorger.

Aanbevelingen

Op basis van de conclusies en bevindingen formuleren wij een aantal mogelijkheden met betrekking tot de vrijwillige ondersteuning van mantelzorgers om hen thuis respijt te kunnen geven.

Versterken ondersteuning door familie

- Organiseer in meer situaties familie- of netwerkberaad en bespreek daarin de vraagverlegenheid en ook de toerusting van het netwerk.
- Als aanbieders ook mogelijkheden bieden voor ondersteuning van het netwerk.
- Als gemeente gebruik van ondersteunende voorzieningen ook makkelijker maken voor dit netwerk. Denk aan het experiment met de flexibele mogelijkheden van de HHT-regeling in Hillegom, een familietraining om als netwerk te kunnen blijven zorgen voor iemand, deelname aan cursussen van MEE of andere organisaties.

Ontwikkelen, organiseren en ondersteunen van verschillende vormen van vrijwillige inzet

We bespreken de volgende opties:

1. (Digitale) mogelijkheden inzetten om vrijwilligers uit de gemeente en mantelzorgers elkaar zelfstandig te laten vinden;
2. Stimuleren van burenhulp in de directe omgeving
3. Scholing bieden aan "vrije" vrijwilligers
4. Aanbieden van een dienst respijtvrijwilligers
5. Inzetten van studenten

Ad 1. (Digitale) mogelijkheden om vrijwilligers en mantelzorgers elkaar te laten vinden

Een deel van de mantelzorgers kan en wil best zelf de vervangende opvang regelen. Versterk daarom de mogelijkheden om dit zelf te kunnen regelen, met name via digitale platforms. Inventariseer drempels voor het gebruik ervan en help deze weg te nemen.

Dat kan op verschillende manieren:

- Bekendheid geven aan bestaan en mogelijkheden van digitale platforms. De gemeente Teylingen is BUURbook gestart. In Hillegom is Hillegomvoorelkaar.nl actief; geëvalueerd wordt wat het effect is van dit platform. Lisse kent geen eigen platform. In de regio is wehelpen.nl actief.
- Motiveren om er gebruik van te maken (mantelzorgadviesgesprekken)
- Introductie geven in het gebruik ervan/helpen formuleren van de hulpvraag
- Zo nodig namens de mantelzorger de vraag plaatsen op het digitale platform.

Ad 2. Stimuleren van hulp van buren in de directe omgeving

Een vangnet van mensen die een beetje in de buurt wonen (buren) heeft voordelen. De buren kennen elkaar of leren elkaar kennen. Zij kunnen daardoor ook wat makkelijker onderling afspraken maken, waardoor de hulp bijv. verdeeld kan worden. Juist als er incidenteel hulp wordt gevraagd, is het handig om dat dichtbij te regelen.

Het vangnet van burenhulp is er niet altijd vanzelf. Het volgende zou het vangnet kunnen versterken:

- Maak het bestaan van mantelzorg bekend en bespreekbaar. Biedt in een buurt informatiebijeenkomsten, workshops of kennismakingsbijeenkomsten aan, bijvoorbeeld over mantelzorg algemeen, bepaalde ziekten, wat kan helpend zijn voor een mantelzorger, etc.
- Betrek ook buren bij een familie/netwerkberaad; daarmee refereren we naar de zogenaamde Samenkracht (Anke Siegers), waarbij alle mensen "die wakker liggen" van het probleem worden betrokken (ook professionals).
- Help het mogelijk maken dat een groepje buren met elkaar de ondersteuning van de mantelzorger op zich neemt.
- Gebruik een eventueel buurtplatform om hulpvragen op te plaatsen al of niet in besloten groep) en om aandacht voor het onderwerp te vragen.
- Inventariseer welke handige apps er zijn om zorg/hulp in te kunnen plannen en geef er bekendheid aan.

Ad 3. Ondersteuning bieden aan "vrije" vrijwilligers

Er zijn allerlei mogelijkheden om mensen die iets willen doen voor een mantelzorger te faciliteren. Dat kan motiverend of drempelverlagend werken om vrijwilligerswerk te gaan doen. Mogelijkheden zijn o.a.:

- Versterken van het scholingsaanbod:
  Welzijnsorganisaties kunnen het aanbod van scholing meer in beeld brengen, verwijzen naar scholing, bemiddelen bij toelating tot bestaande scholing, zelf of in samenwerking scholing organiseren, etc.
- Kosten van scholing voor deze vrijwilligers dragen.
- Organiseren van ontmoeting van vrijwilligers die vergelijkbaar vrijwilligerswerk doen; ondersteuning met intervisie.
- Bijstaan bij de totstandkoming van een match met een mantelzorger.
- Etcetera.

Ad 4. Aanbieden van een dienst respijtvrijwilligers

In de HLT-gemeenten worden nu niet of nauwelijks respijtvrijwilligers ingezet. De beide welzijnsorganisaties kennen wel de vrijwilliger als maatjes, maar deze zijn vooral bedoeld om in te zetten bij eenzaamheid. Soms wordt een maatje ingezet als respijtzorg, met name als er sprake is van een mantelzorger op afstand (Welzijn Teylingen). WelzijnsKompas biedt incidenteel een respijtvrijwilliger, wat mogelijk is op basis van de persoonlijke ervaring van deze vrijwilligers. De Zonnebloem biedt alleen gezelschap aan alleenstaanden met een lichamelijke beperking, wat meestal geen respijtzorg is.

Aanbieden van een vrijwilligersdienst respijtzorg is niet iets wat zomaar geregeld is. In onze rondgang langs organisaties is gebleken dat het aanbieden van vrijwilligers tijd en expertise vraagt. Deze tijd zit hem deels in het werven van vrijwilligers. De uitdaging ligt er om in een veranderende maatschappij nieuwe groepen vrijwilligers te kunnen bereiken. Dit vraagt een moderne campagne aanpak en afstemming op de wensen van de vrijwilliger. Om focus en expertise te hebben, is het wenselijk hiervoor een specifieke vrijwilligerscoördinator in dienst te hebben.

Het heeft wel duidelijke voordelen als een organisatie de dienst respijtvrijwilligers ontwikkelt en aanbiedt. Met daarbij ook enkele belangrijke nadelen.

Voordelen:

- Een organisatie kan doorvragen op de echte vraag. Daardoor is er een grotere kans op een geslaagde match en kan ook naar alternatieven (maatwerk) worden gezocht.
- (Bijna) overbelaste mantelzorgers kan het regelen van een vrijwilliger uit handen worden genomen.
- Er ontstaat een meer zakelijke relatie met de vrijwilliger. Dit vermindert voor de mantelzorger het afhankelijkheidsgevoel en maakt het voor de vrijwilliger gemakkelijker om grenzen te stellen.
- Bij een mantelzorger op afstand is het een voordeel om de inzet van vrijwilligers door een organisatie te laten regelen.
- Een organisatie kan investeren in het werven van vrijwilligers
- Het is voor mantelzorgers fijn om één aanspreekpunt te hebben voor vrijwilligers.
- Er is zicht op de kwaliteiten van de vrijwilliger.
- De vrijwilliger voelt zich gesteund.
- Een organisatie kan aangeven wanneer de grens is bereikt aan vrijwillige inzet en bemiddelen naar professionele ondersteuning.

Nadelen:

- vrijwilligers inzetten vraagt veel tijd van de professional (indicatie: gemiddeld 12 uur per gerealiseerde match). Daarnaast vragen werving en binding continu inspanning, met name vanwege verloop.
- Inwoners willen niet altijd officieel vrijwilliger worden bij een organisatie.
- Het regelen van vrijwillige inzet op flexibele en oproepbasis vraagt een grote flexibiliteit van de organisatie en van de vrijwilligers.

Ad 5. Inzetten van studenten

Een aantal organisaties voor mantelzorgondersteuning zet studenten in als aanvulling op de inzet van vrijwilligers. Dat gaat om stagiairs uit richtingen met affiniteit voor het sociaal domein en hulpverlening. De door ons bevraagde organisaties zetten HBO-studenten in. Mogelijk kunnen in de toekomst ook MBO-studenten inzetbaar zijn, gezien de onderwijsvernieuwing in het nieuwe welzijnswerk.

Voordelen zijn o.a.:

- zij worden opgeleid voor het begeleiden van zorgvragers.
- Omdat studenten ook iets te halen hebben (ze willen leren) kan het voor een zorgvrager/mantelzorger makkelijker zijn om hulp te ontvangen (evenwicht).
- Studenten komen uit een jongere leeftijdsgroep dan de doorsnee-vrijwilliger.
- Zij zullen mogelijk meer klik hebben met jonge zorgvragers.
- Binding van studenten aan de eigen woonplaats in de Bollenstreek.

Inzet van studenten vraagt specifieke begeleiding en tijd, omdat er een opleidingscomponent aan zit. Afhankelijk van de duur van de stage zal er meer of minder vaak een nieuwe match geregeld moeten worden.

N.B. Er wordt al door diverse welzijnsorganisaties voor respijtzorg een beroep gedaan op studenten van de lokale opleidingen. Het gevaar bestaat van een overbeviste vijver.

Om de inzet van studenten mogelijk te maken, moet eerst worden geïnvesteerd: contacten opbouwen met de opleidingen, een programma opzetten voor stageinvulling, en ontwikkelen van expertise/capaciteit om studenten te begeleiden.

Omgaan met de grens aan inzet van vrijwillige hulp

- Als vrijwilligers worden ingezet, dan moet het uitgangspunt zijn dat vrijwilligers geen zorg thuis verlenen. Er zijn in de thuissituatie geen/weinig mogelijkheden voor toezicht of ondersteuning door een zorgverlener.
  Er kunnen uitzonderingssituaties zijn, bijv. professioneel geschoolde en/of ervaren vrijwilligers; in dat geval zouden de afspraken rechtstreeks tussen mantelzorger en vrijwilliger gemaakt moeten.
- Organisaties die vrijwilligers inzetten dienen goed de grenzen te formuleren en bewaken van de mogelijkheden van vrijwilligers. Dit is in het belang van de zorgvrager en mantelzorger en de vrijwilliger. En het voorkomt ondergraving van de maatschappelijke bereidheid om vrijwillige inzet te bieden.
- Informeer zorgvragers en mantelzorgers niet alleen over vrijwillige inzet maar ook over de mogelijkheden voor professionele respijtzorg aan huis (bijv. Fleur de Dag, www.wijzelfbollenstreek.nl, Home Instead Thuiszorg, etc.). Bespreek ook met de mantelzorger en zorgvrager wat voor hen de grens is aan vrijwillige inzet.
- Maak het makkelijker voor de mantelzorger om professionele respijtzorg aan huis te kunnen regelen. Dit betekent dat er daadwerkelijk indicaties worden afgegeven voor begeleiding thuis, dat verwijzers (casemanagers, ISD, Sociaal teams) ook op de hoogte moeten zijn van de mogelijkheden van professionele zorgverleners, etc.

Werk voor de welzijnsorganisaties

Als Welzijnsorganisaties zien wij dat maatwerk heel belangrijk is voor de mantelzorger. Maatwerk slaat niet op de maatwerkvoorziening van de MO, maar op oplossingen op maat van de wensen en mogelijkheden van de mantelzorger en zorgvrager. Ontwikkelen van meer standaarddiensten zoals respijtvrijwilligers in dienst van de welzijnsorganisaties is daarom niet erg logisch. Wij vinden het bovendien vooral op onze weg liggen om de zelfredzaamheid en samenredzaamheid te versterken door faciliterende acties.

De welzijnsorganisaties zullen deze maatwerkaanpak steeds verder integreren in hun werkwijze, waarbij we leren van de maatwerk-aanpak van de HHT-regeling in Hillegom. Wij vinden het ook onze taak als ambassadeur van het maatwerk op te treden om ook andere partijen hierin mee te nemen.

Om op het terrein van respijtzorg aan huis tot betere ondersteuning van mantelzorgers te komen, stellen wij voor dat de welzijnsorganisaties de rol als **coördinator informele ondersteuning** ontwikkelen. Die rol houdt in: verhelderen van de vraag (voordat een panklare oplossing wordt aangeboden), overzicht hebben van de mogelijkheden, bij elkaar brengen van vraag en aanbod, en zo nodig het versterken van het aanbod, vooral op het terrein van de informele, vrijwillige inzet.

Bij voorkeur beschikken wij daarbij over een maatwerkbudget zoals de huidige HHT-regeling in Hillegom, waarmee met kleine bijdragen verlichting kan worden gebracht en mogelijkheden van eigen oplossingen kunnen worden versterkt. Denk aan een cursus rolstoelgebruik voor de buurvrouw, waardoor deze de opvang wel aandurft.

Een coördinator informele ondersteuning, werkend vanuit de gezamenlijke organisaties of elke organisatie apart, kan met de mantelzorger zoeken naar een oplossing op maat. Dat kan in één van al de genoemde opties zitten. Bijvoorbeeld het stimuleren van het gebruik van digitale platforms, het activeren van de buurt, het helpen zoeken naar een geschikte vrijwilliger, het bemiddelen bij andere vormen van respijtzorg, maar ook het kunnen bemiddelen naar professionele respijtzorg aan huis of bijvoorbeeld kortdurende verblijf. Een belangrijk middel voor deze coördinerende rol is het **netwerkberaad**, waarbij de mantelzorger en zorgvrager worden ondersteund in het activeren en vergroten van het eigen steunnetwerk. Deze specifieke dienstverlening willen we graag uitbouwen.

Onder de coördinerende rol vallen ook **faciliterende activiteiten**, zoals het scholen van belangstellenden, (in de buurt) meer aandacht vragen voor, informatie geven over simpele hulpmiddelen, het pleiten voor creatieve inzet van voorzieningen, etc. Daarnaast kunnen we bijvoorbeeld incidenteel vrijwilligers vanuit onze eigen maatjesprojecten inzetten of samenwerken met andere vrijwilligersorganisaties, etc.

Zoals uitgebreid genoemd in het hoofdstuk conclusies en aanbevelingen, zijn er voor facilitering verschillende mogelijkheden:

1. **Versterken van onderlinge ondersteuning door inwoners:**
   Bij het zoeken van ondersteuning voor de mantelzorger zal (nog) meer aandacht worden gegeven aan het versterken van de onderlinge ondersteuning van inwoners: netwerk, buren en onderlinge ondersteuning van mantelzorgers.
   - Mobiliseren van burenhulp (conform aanbeveling 2):
     - Samen met de buurtwerkers/sociaal werkers van de beide organisaties ontwikkelen van een plan om buurtgenoten en mantelzorgers meer open te stellen voor elkaar.
     - In de buurt informatie geven over het fenomeen mantelzorg en de steunmogelijkheden
     - Verhalen en voorbeelden delen
     - Informatieversterking binnen buurten (folders, vraagbaken, buurtplatform, praktische oplossingen, cursussen, verhalen en ervaringen delen, …)
     - Gebruikmaken en delen van ervaringsdeskundigheid van de netwerken van mantelzorgers.
     - Zo mogelijk: stimuleren gebruik digitale platforms voor het vinden van een vrijwilliger.
   - Stimuleren dat mantelzorgers elkaar kunnen ondersteunen
     - Stimuleren dat mantelzorgers in de buurt elkaar kunnen vinden.
     - Laagdrempelige inloop in de buurt maken voor mantelzorgers om elkaar te kunnen ontmoeten.
   - Aandacht voor faciliteren van het netwerk rondom de mantelzorger (de 2e schil "mantelzorgers")(aanbeveling 1 en 2):
     - Informatie verzamelen en delen over mogelijkheden en manieren om mantelzorgers te steunen
     - Facilitering van het netwerk uit voorzieningen:
       (naar analogie van de uitwerking van de HHT-regeling in Hillegom);
     - Helpen zoeken naar oplossingen binnen eigen mogelijkheden

2. **Organiseren van netwerkberaad rond mantelzorgers:**
   Daarbij wordt iedereen betrokken die "wakker ligt" van de hulpvraag van de mantelzorger (formeel + informeel/familie, buren, zorgverleners,etc.) op uitnodiging van de mantelzorger en de zorgvrager. Het voorstel is om hiervoor een gezamenlijke pilot op te zetten in de 3 gemeentes), waarbij in een jaar 10 mantelzorgers worden geholpen.

3. **Ondersteunen van mensen die als vrijwilliger respijtzorg thuis (willen) bieden.**
   - Organiseren van mogelijkheden om aan scholing deel te nemen
   - ontmoetingsgroepen voor vrijwilligers organiseren, met een vorm van intervisie/feedback.
   - Informatiepunt voor vrijwilligers die respijtzorg willen leveren
   - Samenwerking tussen vrijwilligersorganisaties versterken

4. Eigen vrijwilligers inzetten voor respijtzorg

We ambiëren geen dienst respijtvrijwilligers te ontwikkelen. Het kan echter zijn dat er ondanks alle inspanningen om oplossingen vanuit het netwerk mogelijk te maken, dat niet voldoende blijkt. Voor zover we binnen de huidige groep vrijwilligers daar mogelijkheden voor hebben, zullen we ook vrijwilligers proberen in te zetten. We verwachten dat dit met name voor de groep zorgvragers met dementie zal spelen, waar een vaste vrijwilliger met een vaste regelmaat gewenst is.
Zo nodig zullen deze vrijwilligers extra ondersteuning krijgen, bijvoorbeeld in de vorm van scholing, gerichte intervisie, etc.
Gezien de inspanningen die nodig zijn om voldoende vrijwilligers te werven, ook voor de bestaande maatjesdiensten, kunnen we hier geen garantie voor geven en zal een doorverwijzing naar formele respijtzorg mogelijk en laagdrempelig moeten zijn. Daarnaast zal in die gevallen met de mantelzorger moeten worden besproken dat er wellicht andere oplossingen, zoals dagbesteding, nodig zijn, waarnaar samen met de mantelzorger en zorgvrager kan worden toegewerkt (zie ook punt 5).

5. Professionele respijtzorg aan huis

Indien er geen mogelijkheid is voor informele hulp volgens een van bovenstaande suggesties, is het nodig dat kan worden terug gevallen op professionele respijtzorg.
In die situatie moet ook weer worden gezocht naar een oplossing op maat en kan dagbesteding niet de standaardoplossing zijn. Professionele respijtzorg aan huis zou een reële mogelijkheid moeten zijn, als zorgvrager en mantelzorger het om goede redenen belangrijk vinden dat de respijtzorg thuis wordt geboden.

Respijtzorg aan huis kan worden geboden door organisaties die gezelschap bieden (indien geen zorg nodig is), dan wel gezelschap met ADL- zorg bieden. Deze vorm van respijtzorg aan huis zal in veel gevallen ook behulpzaam zijn bij het laten wennen aan het idee van en toe leiden naar bijv. dagbesteding of opname. Verwacht mag worden dat de betreffende zorgverleners daarvoor zijn toegerust.

- Dergelijke structurele individuele respijtzorg aan huis zal vooral bij mensen met voortschrijdend ziektebeeld (o.a. dementie/Parkinsons/MS) aan de orde zijn en meestal een beperkte tijd nodig zijn gezien de ziekteontwikkeling.
- De structurele individuele respijtzorg aan huis kan worden ingezet om mensen te helpen toe te groeien naar bijv. dagbesteding en/of opname.
- Andere mogelijkheden zijn nachtzorg aan huis en ook dan zal worden ingezet op toeleiding naar dagbesteding en/of opname.
- Toeleiding is bij uitstek een competentie waar een professional voor ingeschakeld kan worden.
- Het is afhankelijk van de gemeenten/ISD of deze professionele respijtzorg ook daadwerkelijk ingezet kan worden.

N.B.

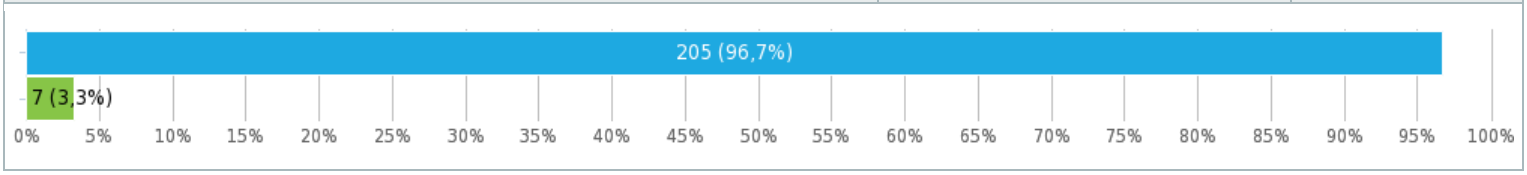
Studenten
In Teylingen worden contacten opgebouwd met beroepsopleidingen. Wanneer deze concretere vorm aannemen, zal de inzet van studenten voor respijtzorg op de agenda gezet kunnen worden.
In Hillegom en Lisse zijn daarvoor geen aanknopingspunten.

Bijlage 1: enquête onder mantelzorgers

1. Bent u mantelzorger?

*Enkele keuze, Antwoorden **212x**, onbeantwoord **0x***

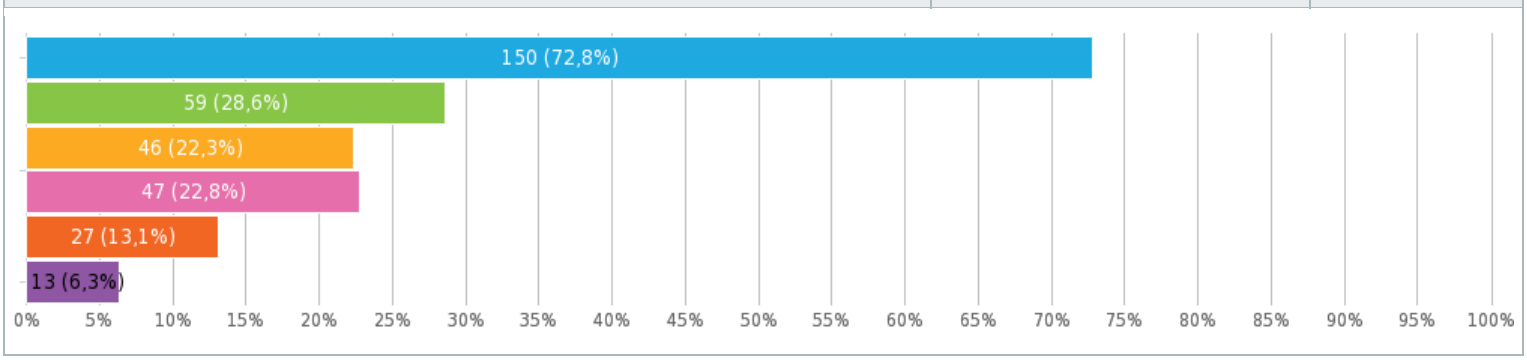
Antwoord	Antwoorden	Ratio
Ja	205	96,7 %
Nee, u kunt de vragen verder overslaan	7	3,3 %



2. Stel dat iemand in plaats van de mantelzorger bij de zorgvrager kan zijn, aan wie zou u dat het liefst toevertrouwen?

*Meerkeuze, Antwoorden **206x**, onbeantwoord **6x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
familie	150	72,8 %
vrienden, buren of kennissen	59	28,6 %
een vrijwilliger	46	22,3 %
een professionele zorgverlener	47	22,8 %
een vrijwilliger in combinatie met zorgverlener	27	13,1 %
Anders, namelijk	13	6,3 %



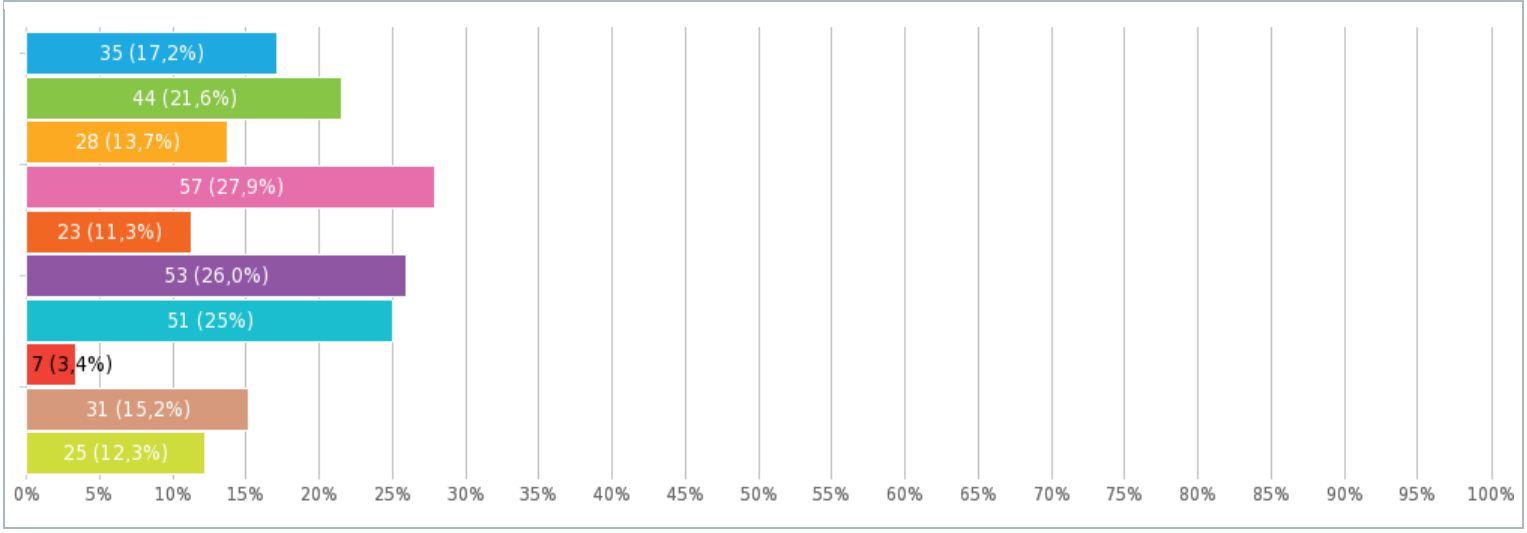
- te weinig familie
- iemand waarmee het klikt
- (2x) geloof dat niet iemand dit gratis doet
- (2x) nvt
- visser hengelsport
- Familie, vrienden of vrijwilliger waar eerst kennis mee is gemaakt en of de klik er is met zorgvrage

- iemand die technisch is om samen over te praten
- iemand van de kerk
- geen behoefte aan iemand anders
- (2x) vriendin vaste

3. Stel dat de mantelzorger er niet is en een vrijwilliger komt aan huis, wat verwacht u beiden van de vrijwilliger?

*Meerkeuze, Antwoorden **204x**, onbeantwoord **8x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
alleen aanwezig zijn	35	17,2 %
op stap gaan met de zorgvrager	44	21,6 %
meegaan bij een vaste activiteit, bijv. koffie-uurtje, naar school brengen, dagactiviteit, etc.	28	13,7 %
samen iets doen (spelletje, krant lezen, huiswerk, oefenen, televisie kijken, etc.)	57	27,9 %
helpen bij de maaltijd	23	11,3 %
alleen oproepbaar zijn voor als er iets nodig is	53	26,0 %
indien nodig beperkte zorg bieden (bijv. naar toilet helpen, medicijnen aanreiken, helpen bij opstaan uit bed, etc.)	51	25 %
tijdens slaap aanwezig zijn	7	3,4 %
nog nooit over nagedacht	31	15,2 %
Anders, namelijk	25	12,3 %



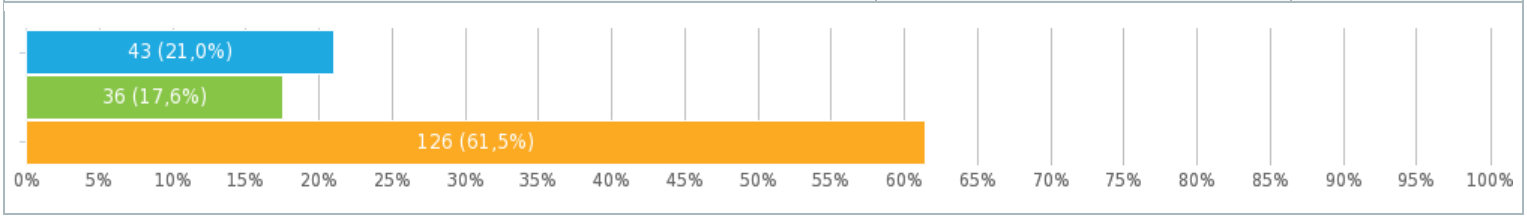
- Ben altijd aanwezig
- Wat er op dat moment belangrijk is
- Bijv. een keer mee naar revalidatie
- o.a. sondevoeding geven
- als ik op vakantie ga
- nog niet van toepassing

- Samen iets doen of op stap gaan met zorgvrager. Daar kan toiletgang en samen eten ook een rol spelen
- Niet van toepassing in verband met familieachtervang
- De vrijwilliger moet wel bekend zijn met mijn zoon en zijn problematiek (epileptische aanvallen,etc)
- Want mocht ze alleen in huis zijn kan ze haar eigen nog best redden in de ruimste zin van het woord
- boodschappen + zaken in en rondom huis regelen
- niet nodig ivm met familie
- administratieve handelingen
- In de rolstoel/ Belangstelling voor zijn werkzaamheden verlenen
- medewerking verlenen op een gestelde vraag
- wat praten en drinken
- Moeilijk, Boodschappen (Grote) etc. regelen.
- (2x) mee ziekenhuis tandarts enz.

4. Zou u belangstelling hebben voor een vrijwilliger om de zorg af en toe van de mantelzorger over te nemen?

*Enkele keuze, Antwoorden **205x**, onbeantwoord **7x***

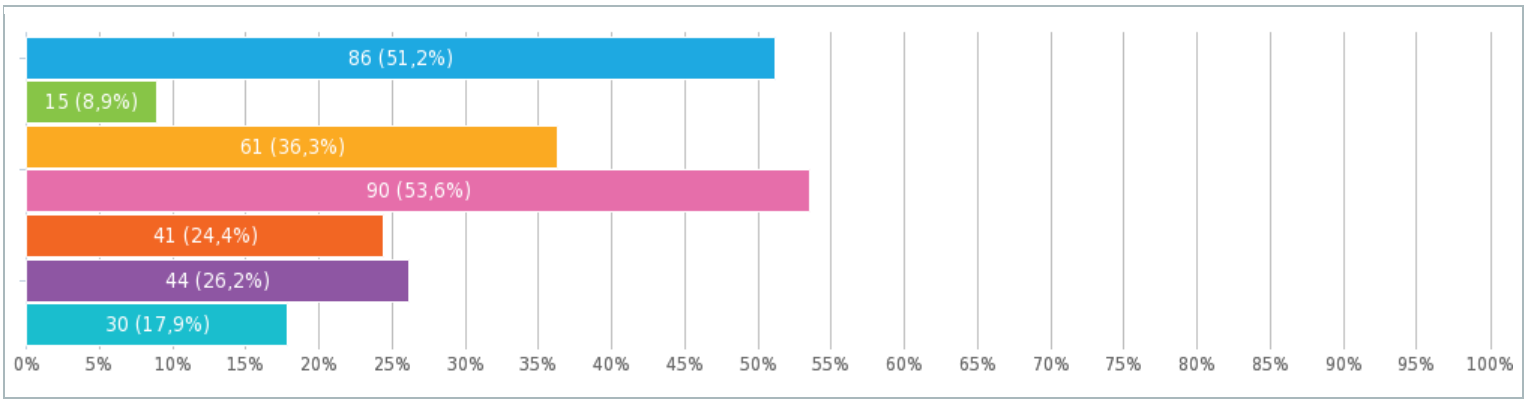
Antwoord	Antwoorden	Ratio
ja	43	21,0 %
nee, u kunt de vragen verder overslaan	36	17,6 %
misschien	126	61,5 %



5. Stel dat er een vrijwilliger kan komen, wat is dan belangrijk?

*Meerkeuze, Antwoorden **168x**, onbeantwoord **44x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
dat er een klik is met de zorgvrager, bijvoorbeeld gedeelde interesse of passende persoonlijkheid	86	51,2 %
dat iemand ongeveer dezelfde leeftijd heeft als de zorgvrager	15	8,9 %
dat hij/zij deskundig is en goed weet wat de zorgvrager nodig heeft	61	36,3 %
een vast gezicht	90	53,6 %
dat wij allebei (mantelzorger en zorgvrager) en de vrijwilliger eerst aan elkaar kunnen wennen.	41	24,4 %
dat de vrijwilliger van een vertrouwde organisatie komt	44	26,2 %
anders, namelijk	30	17,9 %

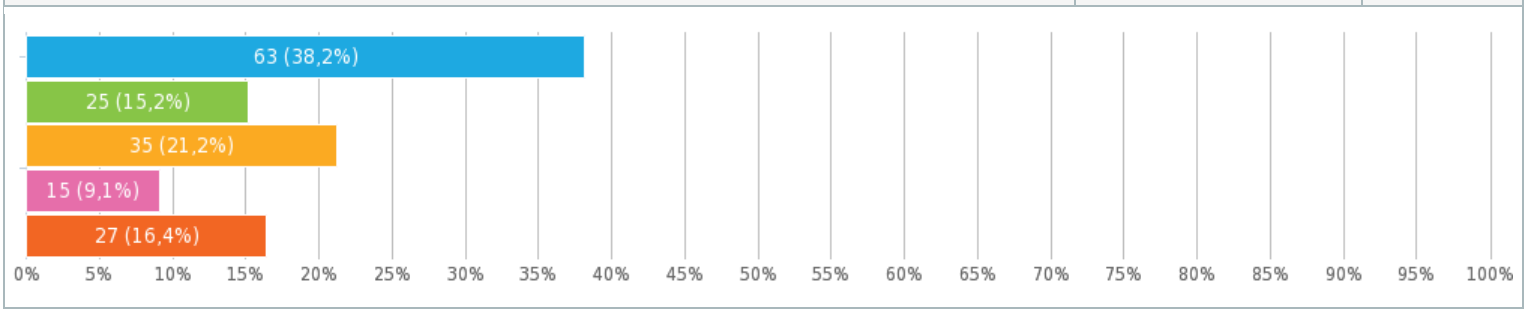


- (20x) nvt
- verpleegkundige onderlegd geschoold
- Ik denk alle keuzevragen wel. Belangrijk voor zorgvrager, mantelzorger en vrijwilliger
- voor meervoudig complex gehandicapte zorgvragers is het extra moeilijk om een vrijwilliger is vinden
- Familie
- niet nagedacht
- eerst kennis maken

6. Als er (thuis)zorg aan huis komt, is het dan gewenst dat de vrijwilliger samenwerkt met de zorgverlener?

*Enkele keuze, Antwoorden **165x**, onbeantwoord **47x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
Er is geen (thuis)zorg	63	38,2 %
Nee, de vrijwilliger hoeft niets te doen; dat wordt door de (thuis)zorg geregeld	25	15,2 %
Nee, maar de vrijwilliger zou in geval van nood de zorg moeten kunnen bellen	35	21,2 %
Ja, ik wil dat de vrijwilliger net als de mantelzorger samenwerkt met de (thuis)zorg	15	9,1 %
Anders, namelijk	27	16,4 %



- (20x) nvt
- de was verzorgen
- (2x) niet ingevuld
- WEI alarmering aanwezig
- doet nog veel zelf

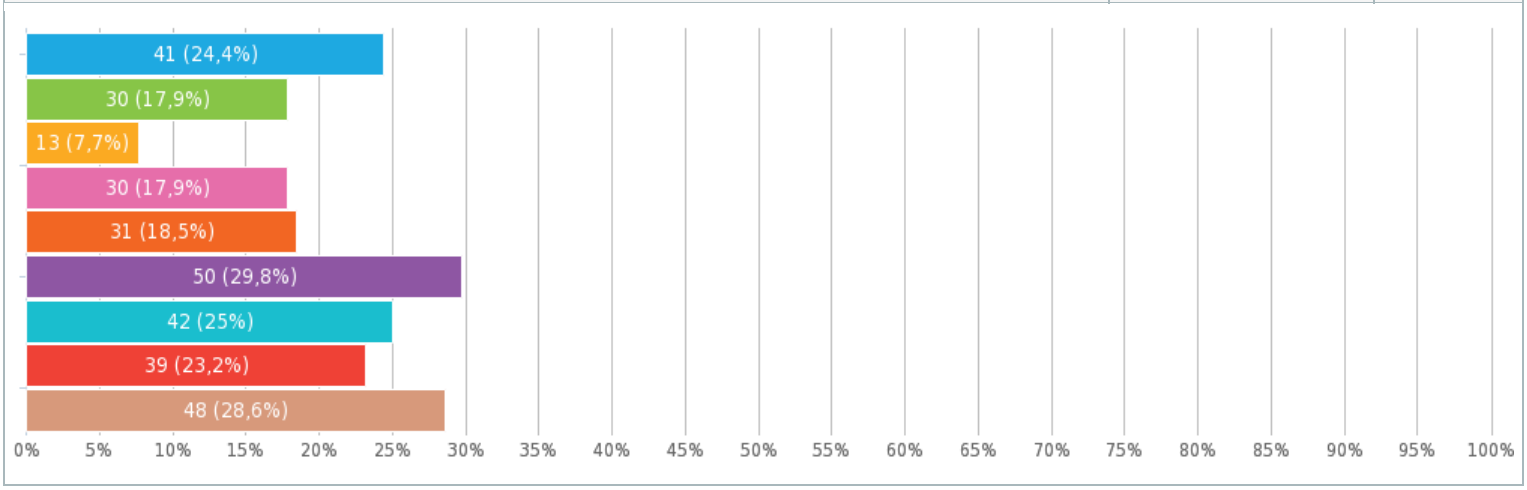
7. Wat is de leeftijd van de mantelzorger?

8. Wat is de leeftijd van de zorgvrager

9. Stel dat er een vrijwilliger kan komen om in uw plaats bij uw naaste te zijn, wat zou u dat opleveren?

*Meerkeuze, Antwoorden **168x**, onbeantwoord **44x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
een hobby, sport, avondje uit of andere bezigheid kunnen oppakken of blijven doen	41	24,4 %
mijn contacten kunnen onderhouden, bijvoorbeeld vrienden	30	17,9 %
een paar uur mijn werk kunnen doen, zonder gestoord te worden	13	7,7 %
zaken kan afhandelen die nu blijven liggen, bijv. administratie, opruimen, schoonmaken, ...	30	17,9 %
thuis kunnen ontspannen	31	18,5 %
even niet aan de zorg hoeven te denken	50	29,8 %
weg kunnen als ik echt ergens heen moet, dus geen vaste afspraak	42	25 %
even wat uit handen kunnen geven	39	23,2 %
Anders, namelijk	48	28,6 %



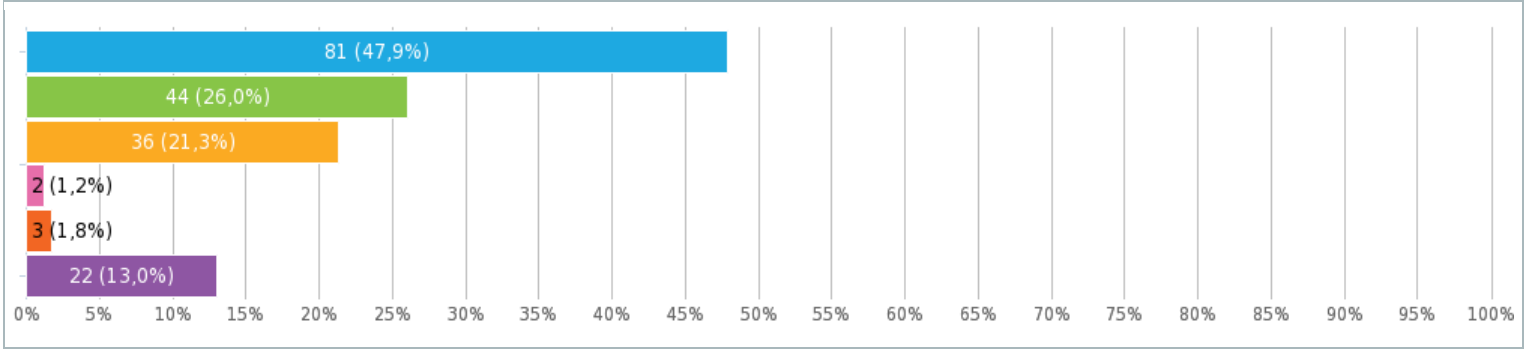
- ik zou graag willen dat mijn huis schoongemaakt wordt, zodat ik mijn aandac op andere (mantelzorg)
- wij brengen hem overal naartoe en doen zijn administratie
- (19x) nvt
- xxx
- Ik denk toch even tijd voor jezelf nemen ipv huishoudklussen. Dat is zo belangrijk.
- De boodschappen doen winkelen ter ontspanning
- Eigenlijk van alles wat
- (2x) Dat een vrijwilliger mijn plaats inneemt als ik op vakantie ben
- (2x) vakantie

- (5x) niet ingevuld
- ben er elke dag
- onlasten
- niets
- Tijd voor mn ipad
- Dat er in tijd van nood iemand bij kan staan
- Ik kan mijn eigen sociale programma blijven uitvoeren
- schuldgevoel
- Alleen als het nodig is.
- doen kinderen
- rust
- Zelf controle houden
- gezelschap voor eenzame uren, dagen, maanden
- niet nodig
- ze kan het zelf

10. Als mantelzorger zorg ik voor:

*Meerkeuze, Antwoorden **169x**, onbeantwoord **43x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
partner	81	47,9 %
vader/moeder	44	26,0 %
kind	36	21,3 %
vriend(in)	2	1,2 %
buurman/buurvrouw of kennis	3	1,8 %
anders, namelijk	22	13,0 %



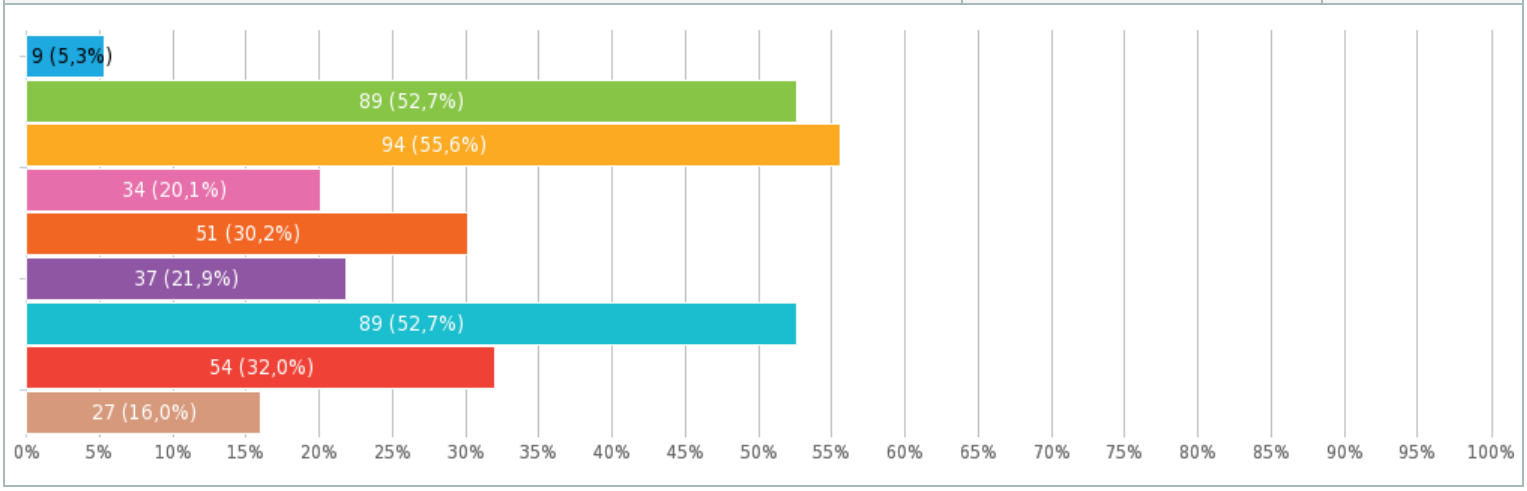
- (2x) kleinkind
- schoonouders + tante
- heeft kanker en mijn broer en schoonzus half verlamd (spastisch)
- (4x) broer
- niiks
- kleindochter

- niet ingevuld
- (5x) nvt
- familie
- 2 broers en 2 zussen
- zus en zwager
- Tante (heeft geen kinderen en is al 16 jaar weduwe
- meervoudig gehandicapte zoon
- Pleegvader + moeder

11. Wat is de mantelzorgsituatie?

*Meerkeuze, Antwoorden **169x**, onbeantwoord **43x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
Ik ben minder dan 8 uur per week mantelzorger	9	5,3 %
Ik ben 8 uur of meer per week mantelzorger	89	52,7 %
Ik ben de enige mantelzorger	94	55,6 %
Ik ben mantelzorger samen met anderen	34	20,1 %
Ik heb betaald werk	51	30,2 %
Ik heb geen betaald werk	37	21,9 %
Degene voor wie ik zorg woont bij mij in huis	89	52,7 %
Degene voor wie ik zorg woont op een ander adres	54	32,0 %
Ik wil ook nog het volgende vermelden:	27	16,0 %



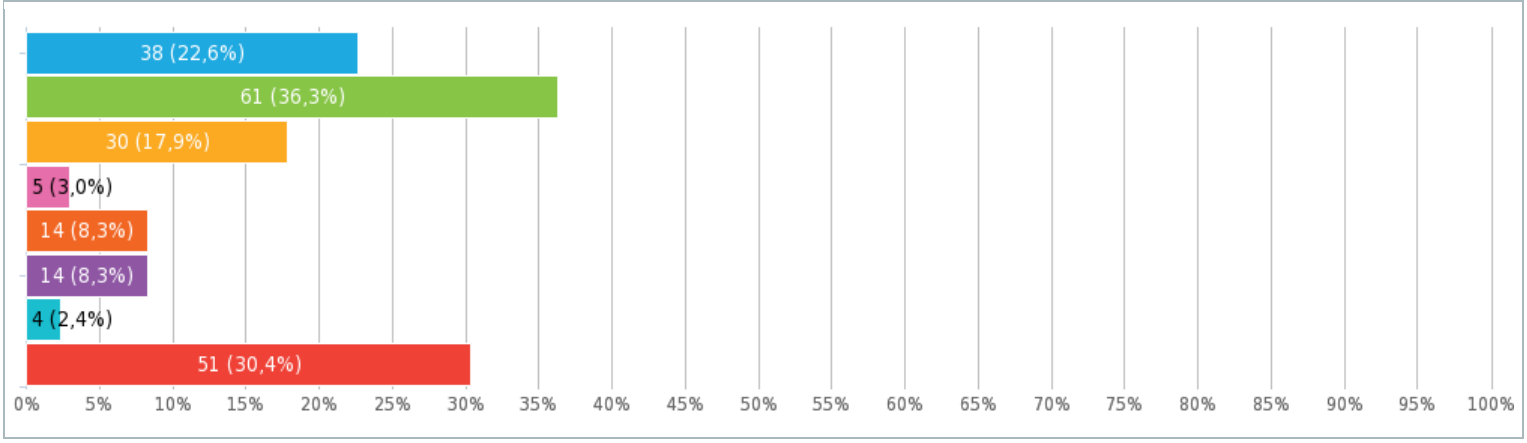
- het gaat om 2 personen
- (6x) nvt
- Kan de zorg alleen aan
- Mijn man en ik werken en zijn mantelzorger voor onze zoon
- De zorgdragende heeft Alzheimer
- niet ingevuld

- 24 uur
- 2 zorgvragers
- ze stoot iedereen van zich af zelfs de hulpverleners
- Tandarts ziekenhuis familiebezoek boodschappen samen zijn
- Ik zorg voor mijn man
- Zorgvrager is in mei overleden
- moet zelf gaan stoppen met werken ivm lichamelijke klachten
- Ik ben 24 uur per dag mantelzorger
- we zijn samen als ouders mantelzorger
- Daarnaast ook wlz vg8 indicatie
- Raamwerk
- verzorg ook de wonden
- Zolang ze niet ziek is valt het mee. als wel het geval veel meer hulp nodig.
- Ik ben het meest aanwezig dagelijks
- een hele dag ook nog haar zus
- Ik ben mantelzorger samen met Marente

12. Stel dat er een vrijwilliger kan komen om in uw plaats bij uw naaste te zijn, hoe vaak zou u dat willen?

*Meerkeuze, Antwoorden **168x**, onbeantwoord **44x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
Met een vaste regelmaat	38	22,6 %
In voorkomende gevallen / incidenteel	61	36,3 %
Ca. 1x per week	30	17,9 %
Een paar keer per week	5	3,0 %
Ca. 1x per maand	14	8,3 %
Een paar keer per maand	14	8,3 %
Minder vaak dan 1x per maand	4	2,4 %
Anders, namelijk	51	30,4 %

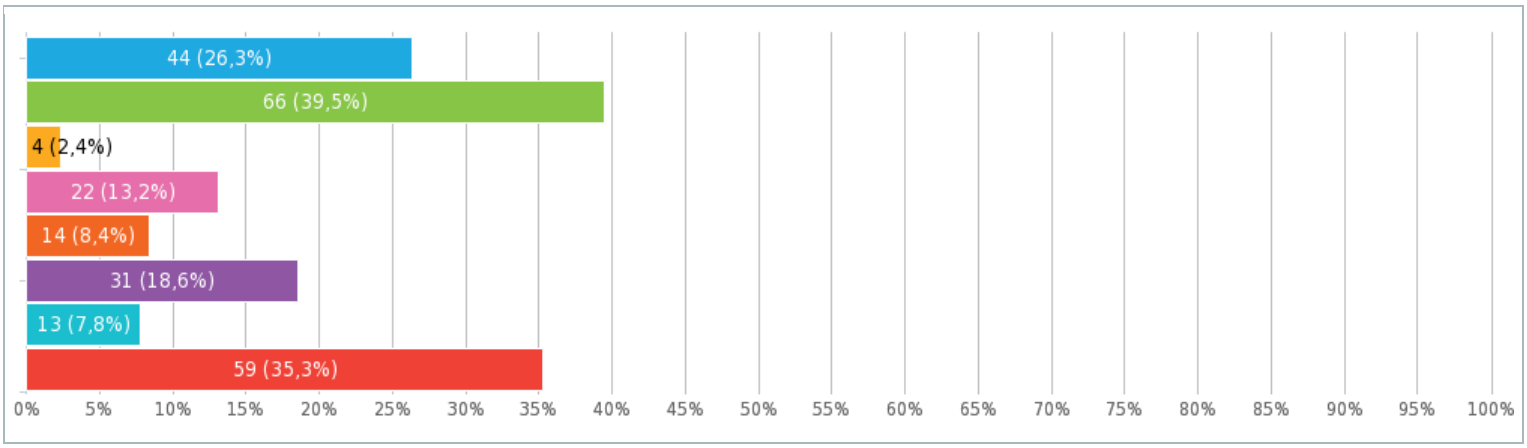


- Overdag in overleg
- (22x) nvt
- Als ik het zelf niet meer kan
- bijv. tijdens een door mij genoten vakantie (bij een skivakantie gaat de partner niet mee)
- vakantie de was doen
- Ik denk 1x per 2 weken om een band op te bouwen. Structuur en regelmaat werkt het beste voor onze zoon
- Wanneer het nodig is en bij ziekte of opname
- Nu nog niet
- flexibel
- (3x) niet ingevuld
- Nu nog niet nodig maar alzheimer zal verergeren zelf heb ik acab dus slechte mobiliteit
- niet nodig Als ze er open voor staat zou ze een maatje kunnen nemen
- donderdag neem ik vrij dan wil hij graag gezelschap
- Dat is moeilijk voor mijn man
- Of als iemand wat leuks met haar wil doen uitstapjes 1x per maand
- nog niet aan de orde
- Wij lossen dat dan op met familie want mijn vader wil geen ander om zich heen om te helpen
- weet ik echt niet
- Als het nodig is
- vakantieperiode
- doen kinderen
- Het is vooral de eenzaamheid. Met name een praatje.
- niet nodig
- doe zelf geen probleem
- wanneer ik ziek ben
- In overleg met mantelzorg en zorgvrager heeft onregelmatige werktijden
- nog niet nodig

13. Stel dat er een vrijwilliger kan komen om in uw plaats bij uw naaste te zijn, hoe lang en wanneer zou u dat willen?

*Meerkeuze, Antwoorden **167x**, onbeantwoord **45x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
1 - 2 uur per keer	44	26,3 %
een dagdeel (bijvoorbeeld ochtend, middag of avond)	66	39,5 %
een hele dag	4	2,4 %
door de week	22	13,2 %
in het weekend	14	8,4 %
overdag	31	18,6 %
's avonds	13	7,8 %
Anders, namelijk	59	35,3 %



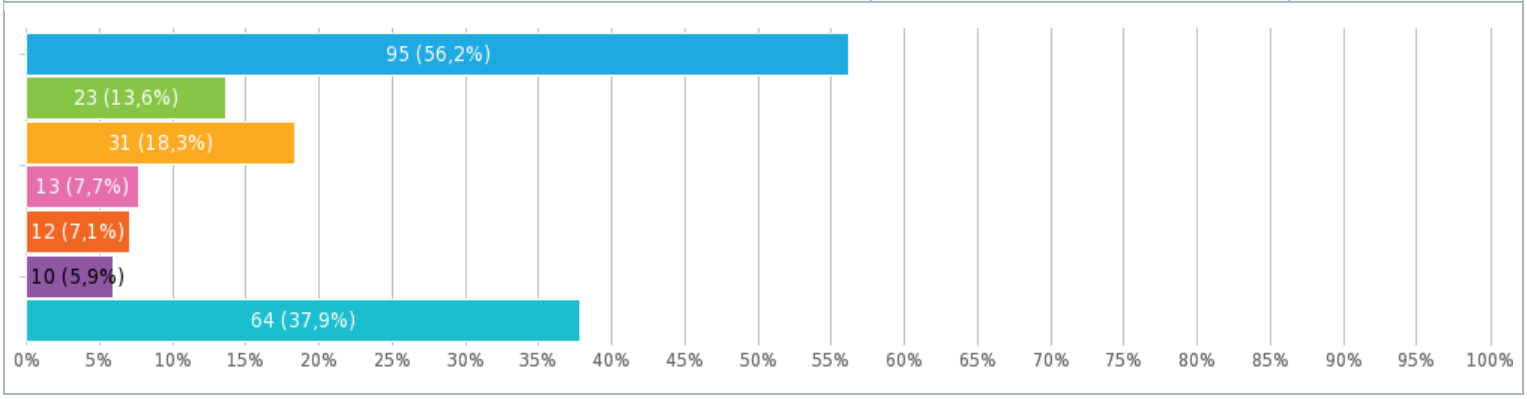
- Hij woont in gvt
- Waneer ik dat nodig heb
- (25x) nvt
- 2 dagen
- in overleg
- Mijn man is al 16 jaar mijn mantelzorg
- dagdeel vissen
- Dat is wisselend
- is op het ogenblik (nog) niet nodig
- Kan niet zonder rollator lopen
- flexibel
- op aanvraag
- niet ingegevuld
- niet ingevuld
- ben er elke dag
- Zo lang als nodig
- als het echt nodig is
- bijv. als ik naar de tandarts moet of dokter etc.
- donderdagmiddag
- ik doe het zelf nog
- nog niet over gesproken
- Even naar buiten met de rolstoel
- hangt af van situatie
- hoeft niet
- alleen als het echt nodig is
- ivm met grote boodschappen en diversen zaken nakijken.
- vakantieperiode
- doen kinderen
- Wanneer nodig
- vakantie
- niet nodig

- dialyse s nachts
- onregelmatige tijden en dagen
- nu nog niet nodig

14. Wat is het ziektebeeld, de aandoening of beperking van uw naaste?

*Meerkeuze, Antwoorden **169x**, onbeantwoord **43x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
Lichamelijke beperking	95	56,2 %
Verstandelijke beperking	23	13,6 %
Dementerend	31	18,3 %
Psychische aandoening	13	7,7 %
Niet aangeboren hersenafwijking	12	7,1 %
Ongeneeslijk ziek	10	5,9 %
Anders, namelijk	64	37,9 %



- Hypermobiel
- Chronische aandoening, Diabetes Type 2
- Parkinson
- PDD NOS
- Parkinson atrose in knieen reumatische voeten
- pxe
- (2x) ms
- (3x) autisme
- (8x) nvt
- kanker
- cva linkshandig verlamd
- Ik kan de zorg nog alleen aan toch gepoogd de vragen te beantwoorden
- Autisme
- chronisch ziek
- blind en epileptisch

- Loopt slecht, licht dementerend
- ADHD EN PDD-NOS
- epilepsie, autisme, verstandelijke beperking
- herstellende van borstkanker
- Kan niet zonder rollator lopen
- ouder worden, broer met beperking
- ps 2 zorgvragers
- crps
- hart en longen
- cva hersenbloeding
- adhd paniekaanvallen
- heeft ook stoma na darmkanker
- Lewy Body Dementie
- alzheimer parkinson
- Behalve herseninfarct ook nog houder van een catheter ivm blaasproblemen
- p.ddnos
- hartfalen
- ouderdom diabeet
- Longkanker
- visueel gehandicapt
- hersenletsel CVA
- Tia's en beroerte is geheugenprobleem
- Is alleen voor administratie en advies
- (2x) ouderdom
- copd hart hev pca rug etc.
- (2x) parkinson
- reuma
- Ziekte heupafwijking
- autistisch
- zwaar ziek geweest 18 mnd. in het ziekenhuis gelegen. Mijn man is vaatpatiënt en is nog steeds herst
- copd hartvalen
- dialyse s nachts
- Herstellende van een dwarslaesing
- epilepsie en spanningsepilepsie
- leeftijd reuma hart
- is niet te genezen
- parkinson lichte vorm

15. Heeft u nog aanvullingen of opmerkingen?

*Tekst antwoord, Antwoorden **118x**, onbeantwoord **94x***

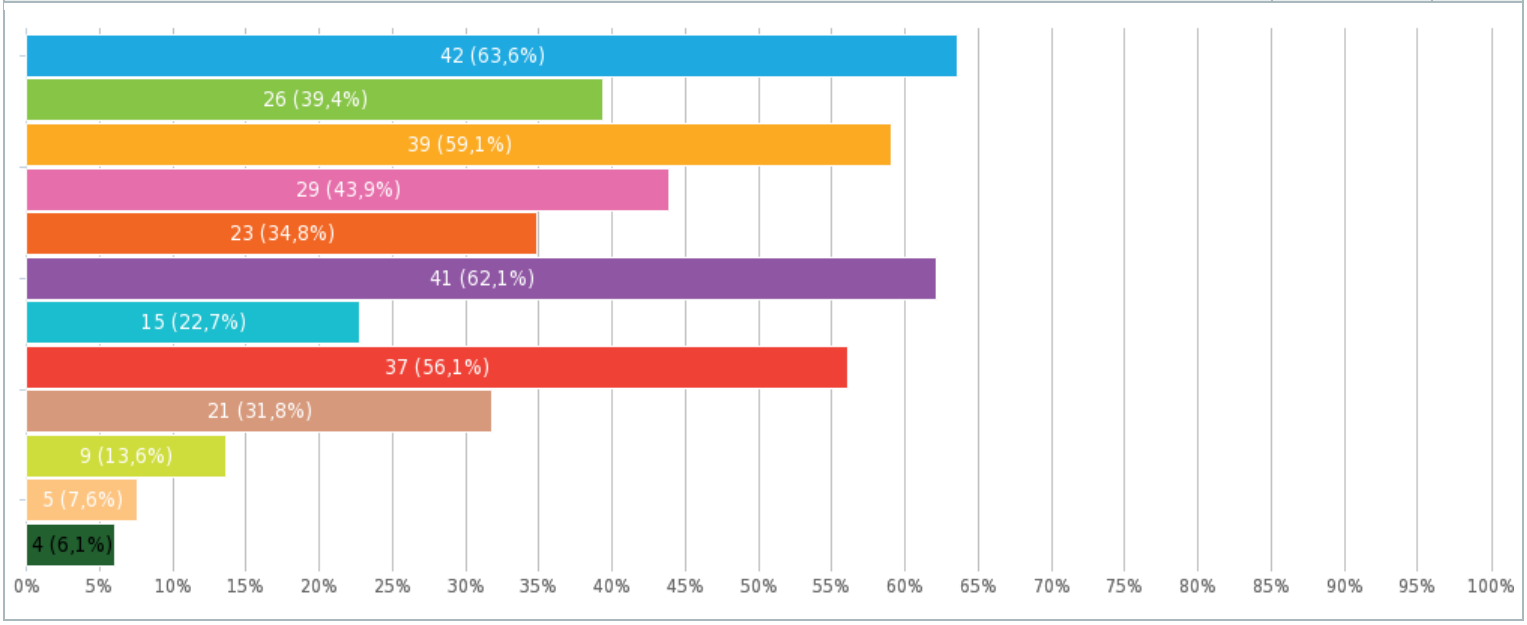
- mijn man gaat 4 dagen per week naar het OCD. de andere dagen probeer ik zoveel mogelijk leuke dingen met hem te doen. Ik durf hem niet alleen thuis te laten, want hij kan nog allerlei dingen bedenken die hij wil gaan doen, omdat hij denkt dat hij alles nog kan. Dat is voor mij probleem, omdat ik vaak geen energie genoeg heb.
- Onze zoon komt iedere donderdag naar huis en wordt naar clubjes en sport weggebracht en gehaald. is hier met de feestdagen en koopt kleren met hem. Gaan naar sein en tandarts enz.
- Meest belangrijke is dat er een klik is en dat men niet bang is voor de hond.
- Tevens wil ik nogmaals aangeven dat de mantelzorg niet stopt nu mijn moeder in de permanente zorg zit
- Partner accepteert geen hulp van vreemden. Wel artsen en professionals maar verder wil hij niet veel. Dus vrijwilligers is lastig zo niet onmogelijk.
- Mijn zoontje heeft veel hulp nodig, kan slecht praten niet eten niet lopen draagt korset zit in rolstoel dus heeft wel iemand nodig met verpleegkundige achtergrond en spierballen
- zolang mijn man het zelf kan, dank u voor de aanbieding
- Als het goed weer is, een vast iemand een dagdeel kan gaan vissen misschien
  In de vakantietijd de was bij haar zelf thuis doen en strijken met een speciaal wasmiddel.
- Wij als ouders vinden het in deze tijd wel heel belangrijk dat vrijwilligers gescreend worden. Omdat er helaas ook mensen zijn met minder goede bedoelingen. Met mijn werk werken wij ook met vrijwilligers. Zonder deze mensen zouden veel ouderen eenzaam zijn. Het is heel fijn dat vrijwilligers zich inzetten voor een ander. Heel dankbaar werk, het is ook belangrijk om aan de vrijwilliger te denken. Ze te waarderen voor wat zij betekenen en doen.
- Mijn eigen gezondheid MS , maakt dat ik niet kan doen wat ik allemaal zou willen doen voor mijn moeder. Hulp zou dus heel fijn zijn.
- Mijn man woont op dit moment in Leiden in afwachting van een plaats in Voorhout
- Tot nu gaat het mij redelijk goed af maar je wordt wel ouder dus je weet niet altijd wat er boven je hoofd hangt
- Ik ben mantelzorger voor mijn zwakbegaafde broer, zn vrouw heeft atrose en zit in een rolstoel
- Zoals het nu gaat en ik blijf gezond gaat het prima
- U vindt dat ik geen mantelzorger ben omdat ik ook een psychische aandoening heb maar ik vind dat ik dat wel ben omdat ik uren een luisterend oor aan haar bied dat valt niet altijd mee. Omdat ik graag creatief bezig ben en zij wil dat perse niet!
- Zijn zussen komen 2 x in het jaar. Zijn dochters komen nooit
- Nee ik doe het hopelijk zo lang mogelijk zelf
- mijn man gaat 2x in de week naar de dagopvang in de Bollenstreek van Zorgbalans. We hebben ook thuiszorg van Zorgbalans wijkteam Hillegom
- Op dit moment geen
- Mijn echtgenote is best beperkt maar gaat 2 dagen in de week naar de dagbegeleiding in Bloemswaard en daar ben ik heel blij mee en hij ook
- Als mantelzorger doe ik alle administratie consulten aan ziekenhuis ziekenhuisopnames en verder alles wat er te regelen valt. Op dit moment is voor mij een vrijwilliger niet urgent.
- Best moeilijk zorg uit handen geven omdat mijn man valgevoelig is.
- Mijn moeder krijgt regelmatig bezoek van een vaste persoon vd Zonnebloem en is daar erg blij mee. Op dit moment heeft ze naar mijn idee niet veel behoefte aan een vrijwilliger.
- Ben blij dat ik het nog zelf kan doen voor mijn man. Wat in de toekomst zal zijn weten we nog niet.
- workshop in november verdelen over een aantal dagen; niet 1 hele dag alles maar ook een avond middag erbij. Zo voorkom je onnodige druk en paniek bij zorgvrager die zijn mantelzorger een hele dag niet ziet.
- De vragen zijn niet samen met mijn partner ingevuld. Het dringt niet allemaal door wat er gaande is. Wat gaat er in hem om??? Niet duidelijk!!!
- bv.zorg voor mijn man als ik een weekje vakantie wil nemen
- Zij krijgt al een paar jaar hulp van het raamwerk. zij is heel moeilijk en kan niet accepteren dat zij beperkingen heeft en wil geen hulp zelf.
- Nee hoor ik doe het met plezier zo lang het kan
- Ik ben dankbaar dat als het nodig is dat ik bij jullie langs kan om bij te praten
- Een eventuele vrijwilliger zal zich eerst moeten voorstellen en dan koffie komen drinken en vertrouwen krijgen van de zorgvrager
- Vader hoge leeftijd. Moeder is dementerend
- 'n compliment voor de bekwaamheid van Welzijn Kompas.
- Een vrijwilliger voor 1,50 per uur is gevlucht in 2004. Een ander heeft zich bedacht en begon niet. Is er nu een vergoeding?

Bijlage 2: enquête onder vrijwilligers

1. Stel dat u als vrijwilliger wordt ingezet om een mantelzorger te vervangen, wat zou u dan graag doen voor de zorgvrager?

*Meerkeuze, Antwoorden **66x**, onbeantwoord **0x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
gewoon aanwezig zijn	42	63,6 %
oproepbaar zijn voor als er iets nodig is	26	39,4 %
praatje maken	39	59,1 %
op stap gaan met de zorgvrager	29	43,9 %
meegaan bij een vaste activiteit, bijv. koffie-uurtje, naar school brengen, dagactiviteit, etc.	23	34,8 %
samen iets doen (spelletje, krant lezen, oefenen, televisie kijken, etc.)	41	62,1 %
Helpen met huiswerk (bij een kind)	15	22,7 %
aandacht geven	37	56,1 %
helpen bij de maaltijd	21	31,8 %
indien nodig beperkte zorg bieden (bijv. naar toilet helpen, medicijnen aanreiken, helpen bij opstaan uit bed, etc.)	9	13,6 %
tijdens slaap aanwezig zijn	5	7,6 %
anders, namelijk	4	6,1 %

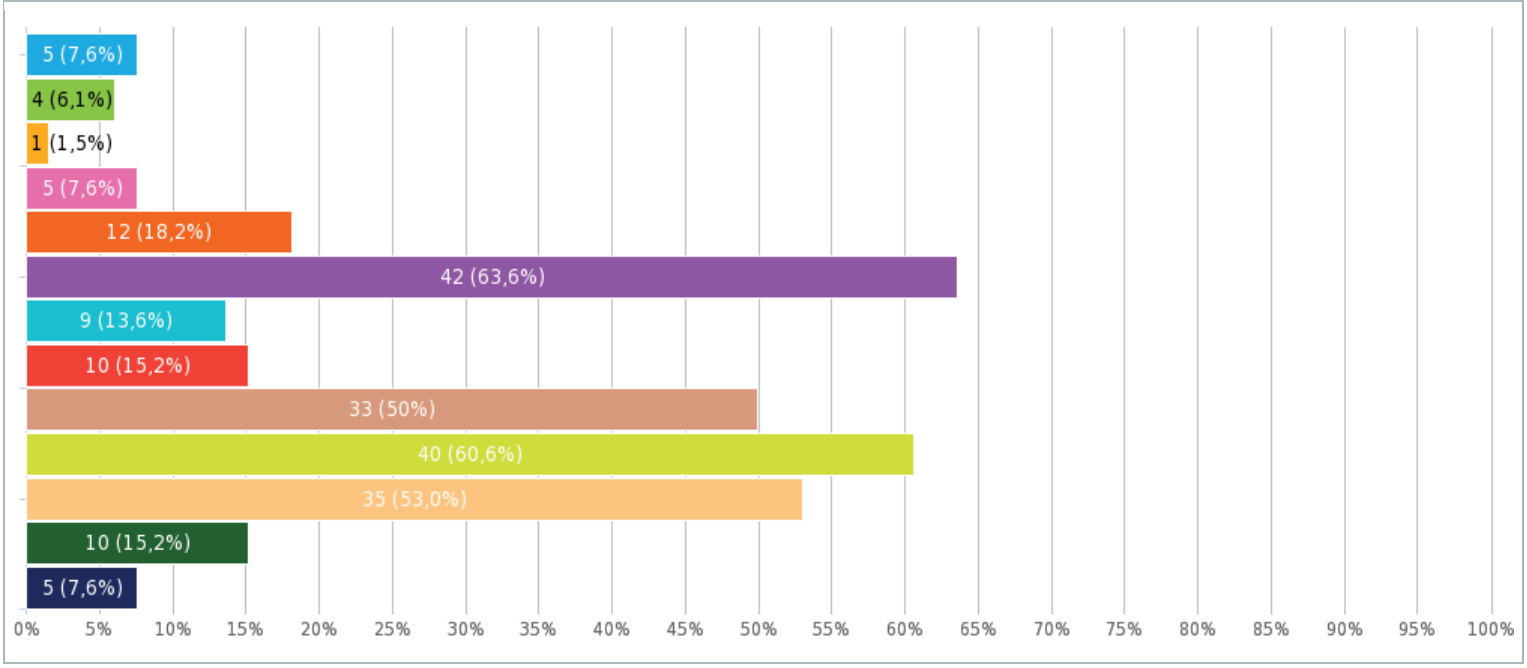


- aandacht geven, er gewoon zijn en ingaan op hulpvragen. bv spelletje doen of krant voorlezen en wvtt
- Ik ben zelf mantelzorger en hoef niet vervangen te worden.
- Niet
- fietsen met duofiets, als vrijwilliger fietsmaatjes

2. Wat vindt u NIET bij de taak van een vrijwilliger horen?

*Meerkeuze, Antwoorden **66x**, onbeantwoord **0x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
op stap gaan met de zorgvrager	5	7,6 %
meegaan bij een vaste activiteit, bijv. koffie-uurtje, naar school brengen, dagactiviteit, etc.	4	6,1 %
samen iets doen (spelletje, krant lezen, televisie kijken, etc.)	1	1,5 %
helpen met huiswerk (bij een kind)	5	7,6 %
helpen bij de maaltijd	12	18,2 %
helpen bij naar het toilet gaan	42	63,6 %
alleen aanwezig zijn voor het geval er iets mis gaat	9	13,6 %
oproepbaar zijn voor als er iets nodig is	10	15,2 %
tijdens slaap aanwezig zijn	33	50 %
medicijnen uitreiken	40	60,6 %
uit of in bed helpen	35	53,0 %
ik vind dat een vrijwilliger dit allemaal mag doen	10	15,2 %
anders, namelijk	5	7,6 %

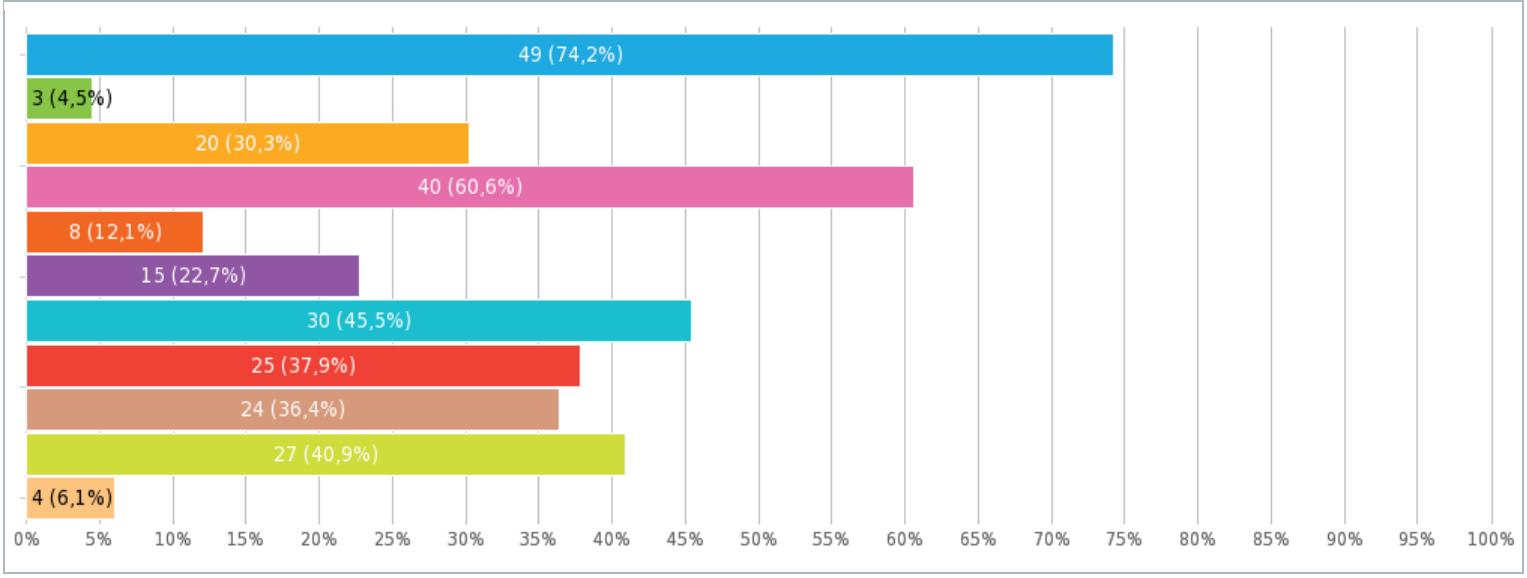


- ik vind dat de vrijwilliger dit allemaal mag doen, indien nodig.
- Nee
- geen
- wat de familie wil en ik dat kan
- De vrijwilliger moet niet de verpleegkundige/verzorgende taken over nemen. Geen opleiding hier voor

3. Stel dat u vrijwilliger bent bij een zorgvrager, wat is dan belangrijk voor u?

*Meerkeuze, Antwoorden **66x**, onbeantwoord **0x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
dat er een klik is met de zorgvrager, bijvoorbeeld gedeelde interesse of passende persoonlijkheid	49	74,2 %
dat iemand ongeveer dezelfde leeftijd heeft als ik	3	4,5 %
dat we eerst aan elkaar kunnen wennen	20	30,3 %
dat ik bij een organisatie ben aangesloten waar ik op terug kan vallen	40	60,6 %
dat ik met de zorgvrager een activiteit buitenshuis kan ondernemen	8	12,1 %
dat ik bij de zorgvrager thuis de mantelzorger kan vervangen	15	22,7 %
dat ik mijn tijd flexibel kan inzetten	30	45,5 %
dat ik één vast bezoekadres heb en niet allerlei verschillende	25	37,9 %
dat ik goede begeleiding en scholing krijg	24	36,4 %
dat ik het zelf ook gezellig heb	27	40,9 %
anders, namelijk	4	6,1 %



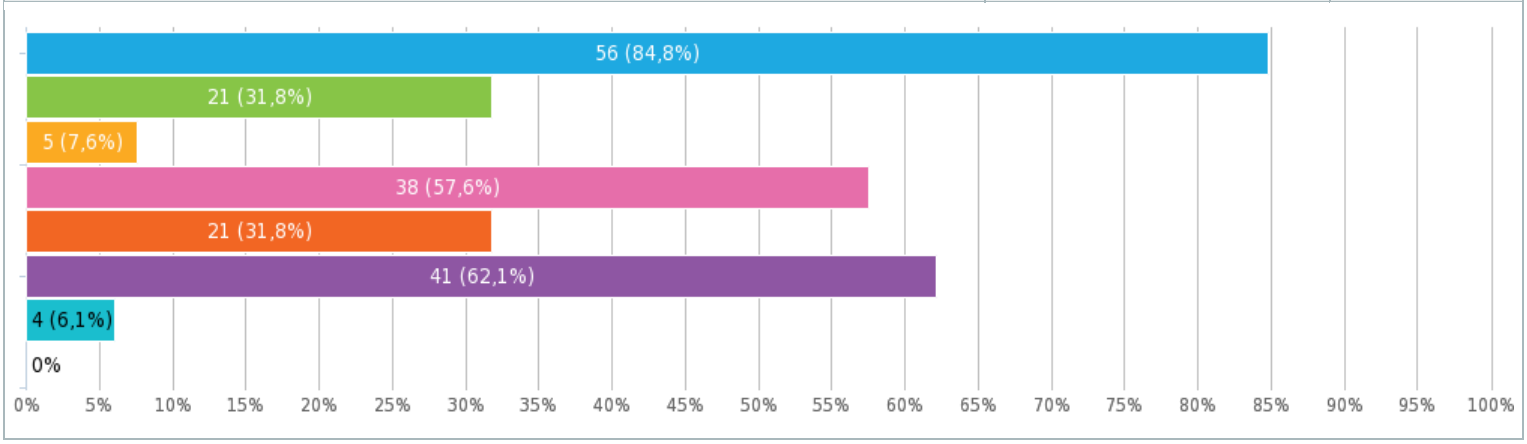
- vast bezoekadres en goede begeleiding en scholing
- lekker fietsen
- Niet
- Geen specifiek

4. Wat zou dit vrijwilligerswerk voor uzelf waardevol maken?

*Meerkeuze, Antwoorden **66x**, onbeantwoord **0x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
dat ik iets kan doen voor een ander	56	84,8 %

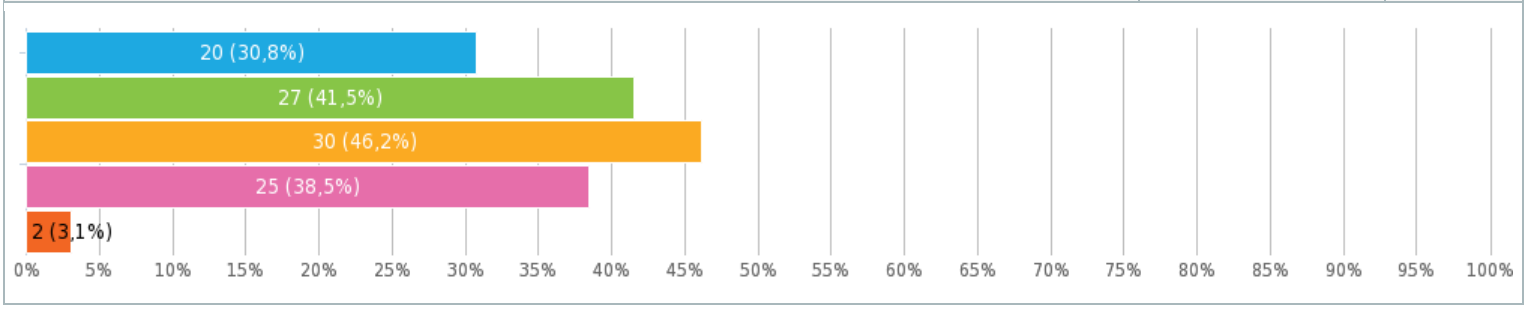
dat ik mijn ervaring kan inzetten	21	31,8 %
dat ik specifieke ervaring opdoe	5	7,6 %
dat ik aandacht kan geven aan iemand	38	57,6 %
dat ik gewaardeerd word	21	31,8 %
als het de mantelzorger helpt om de zorg vol te houden	41	62,1 %
dat ik er een kleine vergoeding voor krijg	4	6,1 %
anders, namelijk	0	0 %



5. Als er (thuis)zorg aan huis komt, zou u dan willen samenwerken met de zorgverlener?

*Meerkeuze, Antwoorden **65x**, onbeantwoord **1x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
ja, ik wil als vrijwilliger net als de mantelzorger samenwerken met de (thuis)zorg	20	30,8 %
nee, ik wil geen zorgtaken	27	41,5 %
nee, ik ga ervan uit dat de (thuis)zorg de zorg verleent	30	46,2 %
nee, en in geval van nood moet ik de zorg of de welzijnsorganisatie meteen kunnen bellen voor hulp	25	38,5 %
Anders, namelijk	2	3,1 %

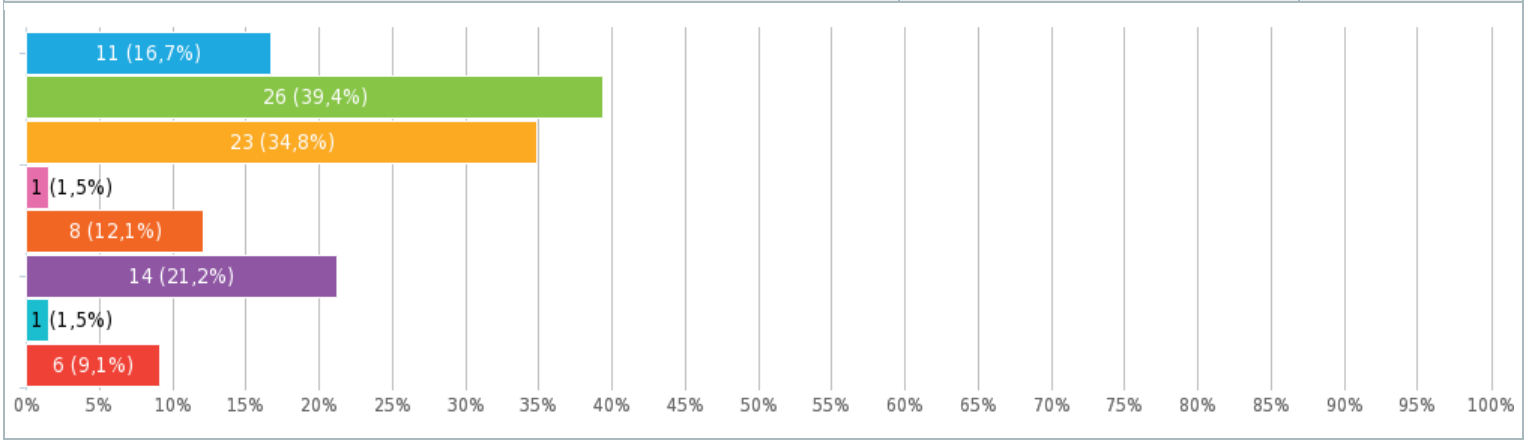


- dat hangt af van mijn relatie met de zorgvrager en de mantelzorger
- ja, maar dan alleen ondersteunend zoveel als mogelijk. Dus niet zo compleet als de mantelzorger

6. Stel dat u gevraagd wordt als respijtvrijwilliger, hoe vaak zou u dat willen doen?

*Meerkeuze, Antwoorden **66x**, onbeantwoord **0x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
met een vaste regelmaat	11	16,7 %
in voorkomende gevallen / incidenteel	26	39,4 %
ca. 1x per week	23	34,8 %
een paar keer per week	1	1,5 %
ca. 1x per maand	8	12,1 %
een paar keer per maand	14	21,2 %
minder vaak dan 1x per maand	1	1,5 %
anders, namelijk	6	9,1 %



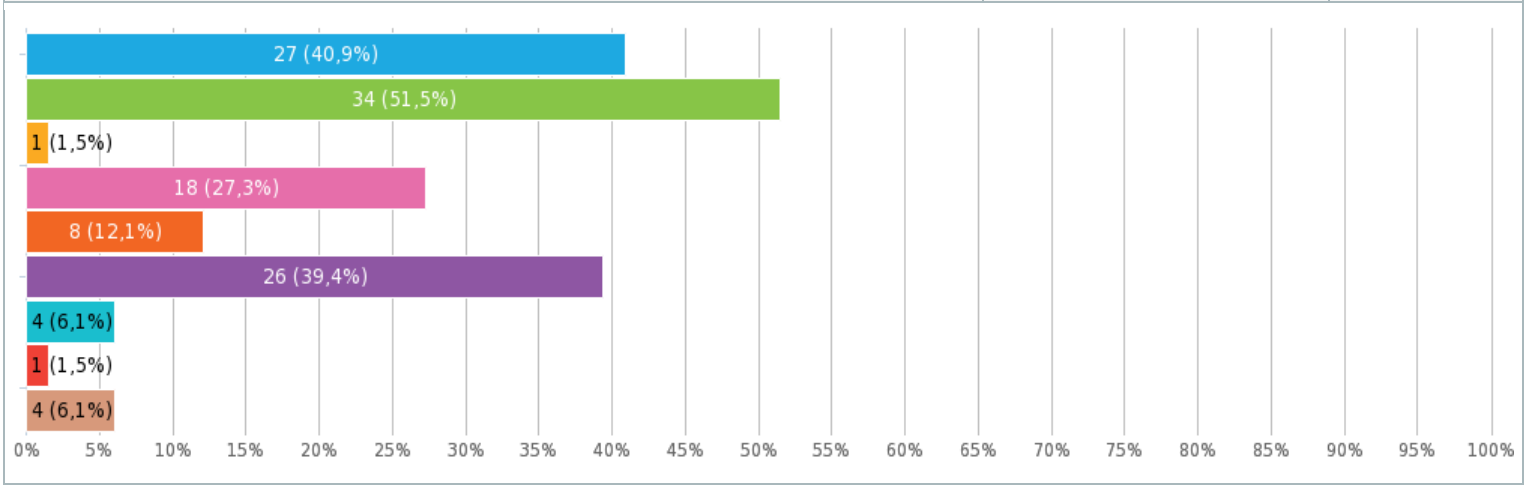
- In overleg
- ik werk al 2 en halve dag per week vrijwillig, en dat is genoeg
- In overleg, afhankelijk waar mantelzorger vervanging voor Vraagt.
- Afhankelijk wat je gaat doen.
- Nu nog niet zo veel tijd, ik werk 4 dagen per week en familie vraagt daarnaast nog veel aandacht.
- Moeilijk aan te geven gezien ik sinds kort ook werk

7. Stel dat u gevraagd wordt als respijtvrijwilliger, hoeveel tijd zou u willen inzetten en op welke momenten?

*Meerkeuze, Antwoorden **66x**, onbeantwoord **0x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
1 - 2 uur per keer	27	40,9 %
een dagdeel (bijvoorbeeld ochtend, middag of avond)	34	51,5 %
een hele dag	1	1,5 %
door de week	18	27,3 %
in het weekend	8	12,1 %

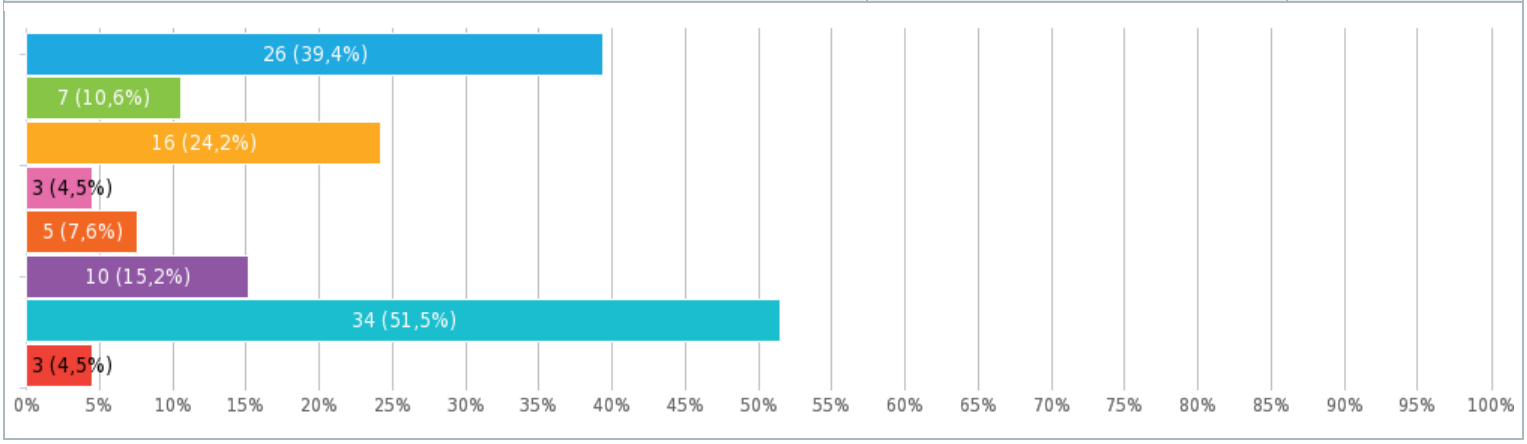
overdag	26	39,4 %
's avonds	4	6,1 %
's nachts (slaap/waak-inzet)	1	1,5 %
anders, namelijk	4	6,1 %



8. Stel dat u gevraagd wordt als respijtvrijwilliger, naar welk ziektebeeld, beperking of aandoening gaat uw voorkeur uit?

*Meerkeuze, Antwoorden **66x**, onbeantwoord **0x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
lichamelijke beperking	26	39,4 %
verstandelijke beperking	7	10,6 %
dementerend	16	24,2 %
psychische aandoening	3	4,5 %
niet aangeboren hersenafwijking	5	7,6 %
ongeneeslijk zieke	10	15,2 %
maakt me niet uit	34	51,5 %
anders, namelijk	3	4,5 %

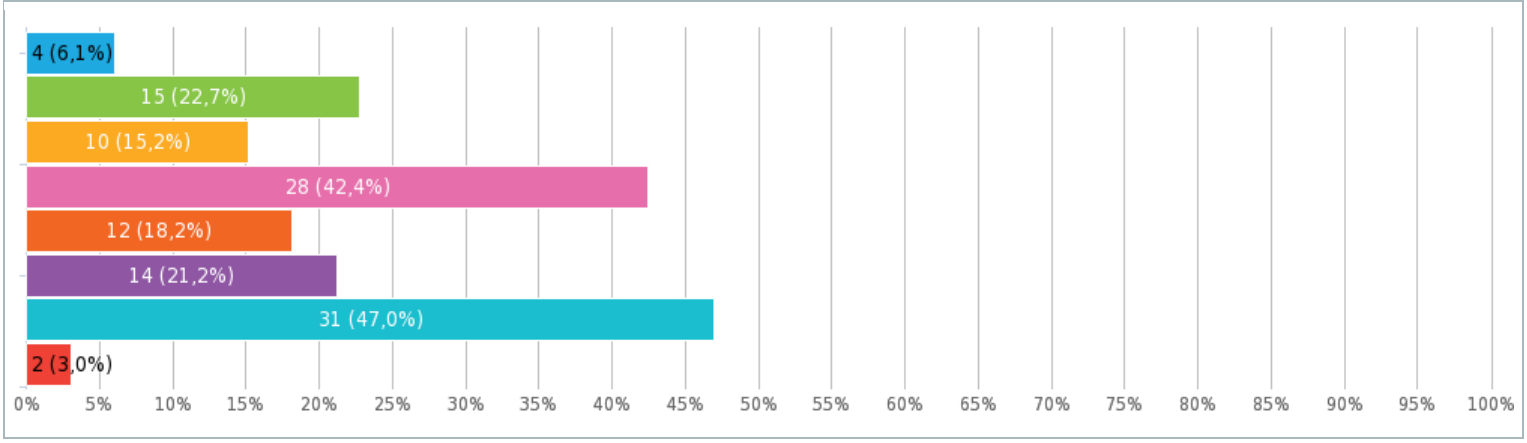


- mensen zonder beperking, maar die gewoon behoefte hebben aan gezelschap..
- Ik doe het niet ik ben fietser geen hulp verlenner
- chronisch zieken

9. Stel dat u gevraagd wordt als respijtvrijwilliger, voor welk ziektebeeld, beperking of aandoening wilt u zeker NIET gevraagd worden?

*Meerkeuze, Antwoorden **66x**, onbeantwoord **0x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
lichamelijke beperking	4	6,1 %
verstandelijke beperking	15	22,7 %
dementerend	10	15,2 %
psychische aandoening	28	42,4 %
niet aangeboren hersenafwijking	12	18,2 %
ongeneeslijk zieke	14	21,2 %
maakt me niet uit	31	47,0 %
anders, namelijk	2	3,0 %



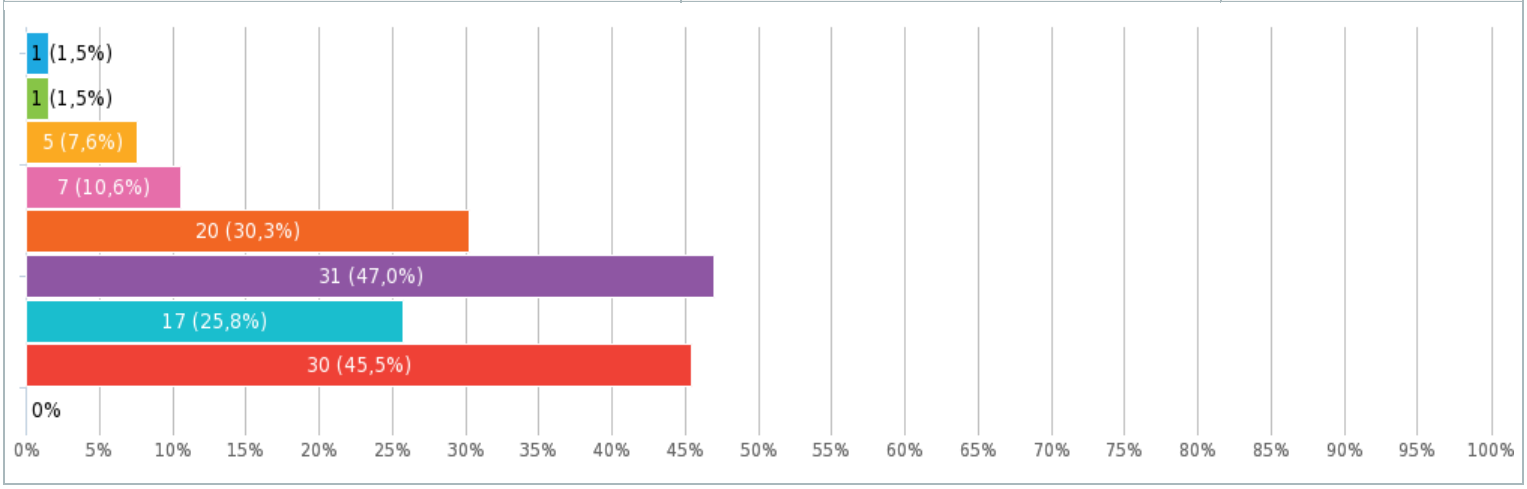
- Ik wil eerst weten wat van me gevraagd wordt tijdens de afwezigheid van de mantelzorger.
- Alle

10. Stel dat u gevraagd wordt als respijtvrijwilliger, naar welke leeftijdsgroep gaat uw belangstelling dan uit?

*Meerkeuze, Antwoorden **66x**, onbeantwoord **0x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
0 - 4 jaar	1	1,5 %
4 - 18 jaar	1	1,5 %

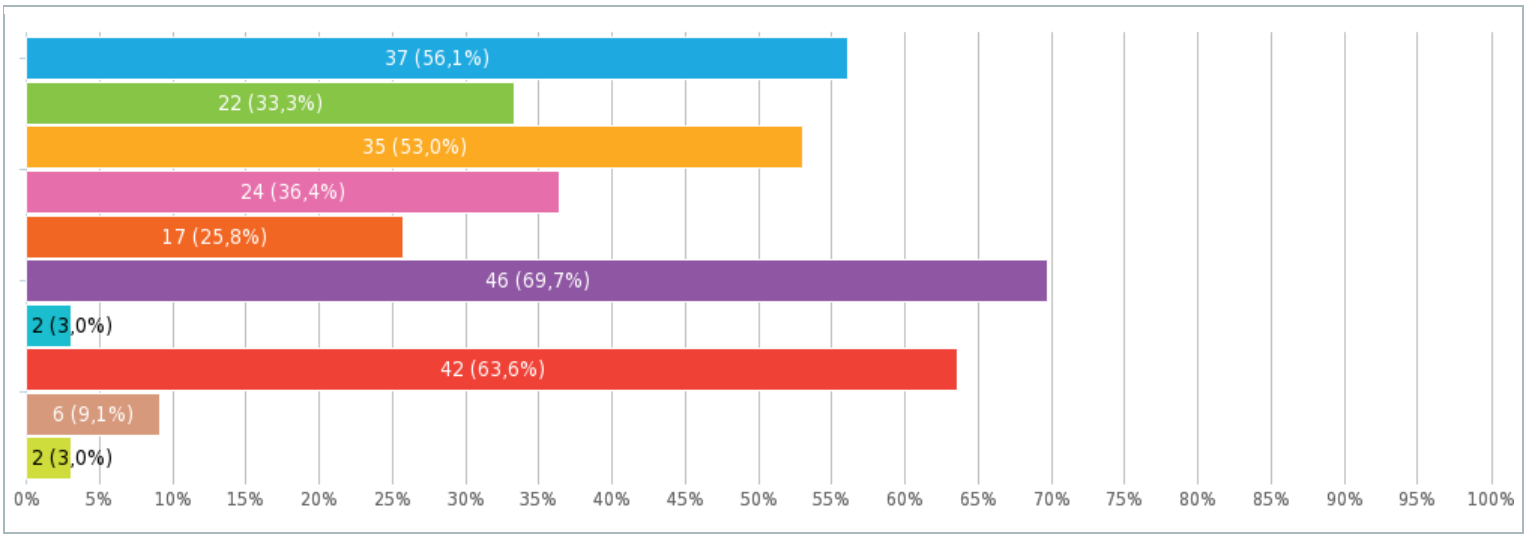
18 - 25 jaar	5	7,6 %
25 - 40 jaar	7	10,6 %
40 - 65 jaar	20	30,3 %
65 - 80 jaar	31	47,0 %
80 jaar of ouder	17	25,8 %
maakt me niet uit	30	45,5 %
anders, namelijk	0	0 %



11. Stel dat u aan de slag gaat als respijtvrijwilliger, welke ondersteuning heeft u dan nodig?

*Meerkeuze, Antwoorden **66x**, onbeantwoord **0x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
dat ik als vrijwilliger aangesloten ben bij een welzijnsorganisatie	37	56,1 %
scholing, bijvoorbeeld over omgaan met bepaalde aandoeningen	22	33,3 %
dat ik met vragen kan terugvallen op een beroepskracht	35	53,0 %
dat ik met collega-vrijwilligers over mijn ervaringen kan praten en tips kan krijgen	24	36,4 %
dat ik geholpen word mijn grenzen te bewaken	17	25,8 %
dat ik goede en duidelijke afspraken heb met de mantelzorger en de zorgvrager	46	69,7 %
niets bijzonders, ik heb genoeg kennis of ervaring	2	3,0 %
dat duidelijk is wat ik wel/niet kan of mag doen	42	63,6 %
dat ik min onkosten vergoed krijg	6	9,1 %
anders, namelijk	2	3,0 %

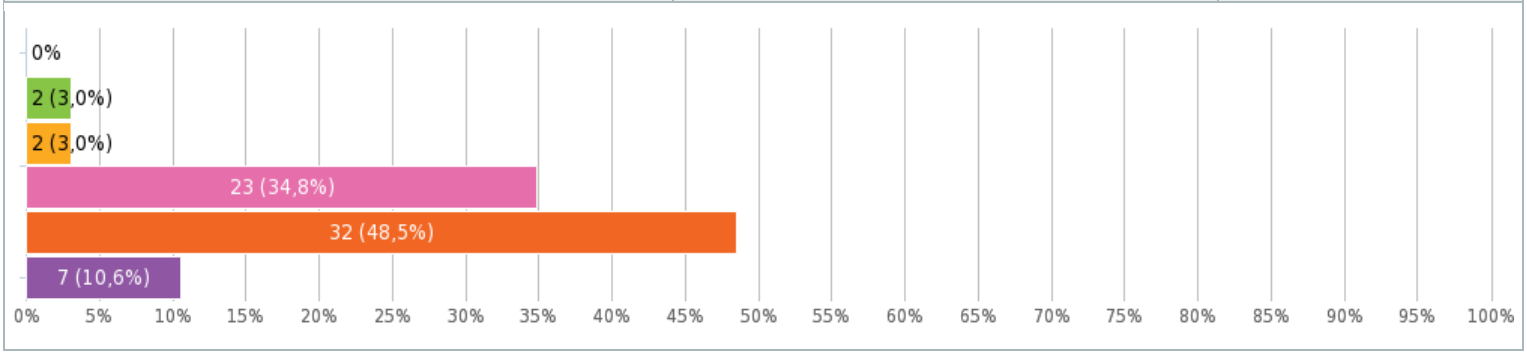


- Dat het ook afhankelijk is van wat van je verlangd wordt tijdens zijn/haar afwezigheid.
- Ik doe dat niet daar zijn andere mensen voor

12. Wat is uw leeftijd

*Enkele keuze, Antwoorden **66x**, onbeantwoord **0x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
jonger dan 18 jaar	0	0 %
18 - 30 jaar	2	3,0 %
30 - 45 jaar	2	3,0 %
45 - 60 jaar	23	34,8 %
60 - 75 jaar	32	48,5 %
75 jaar of ouder	7	10,6 %



13. Heeft u nog aanvullingen of opmerkingen?

*Tekst antwoord, Antwoorden **16x**, onbeantwoord **50x***

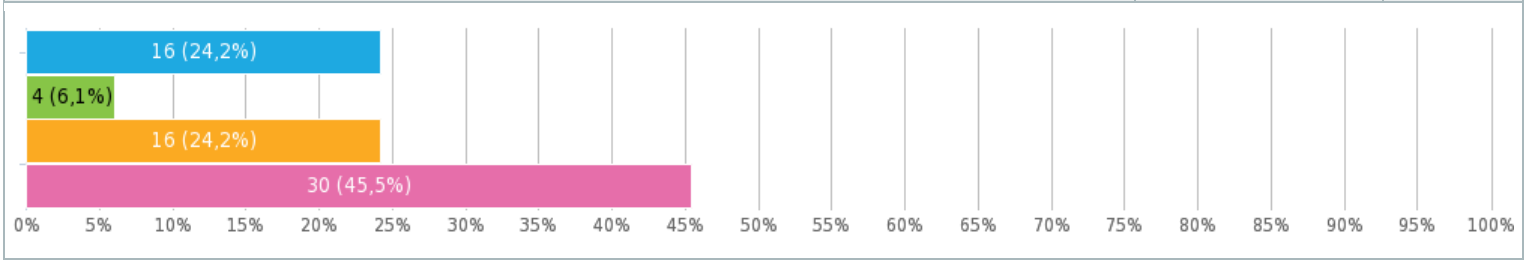
- Ik vind de naam: Respijtvrijwilliger geen goede naam.
- Ik vind het een heel goed idee. Ik vervang al een mantelzorger als die er graag uit wil. Ik denk dat het moet klikken tussen beide partijen. Dan kan alles in overleg gebeuren en gaat het prima.

- goed idee maar het moet vrijwillig blijven
- Ik vind het voor mezelf geen goed iedee
- wat doen voor iemand
- Op zich is het een goed idee vrijwilligers in te schakelen ter ondersteuning van de mantelzorger.
- Geen aanvullingen of opmerkingen.
- Vind het erg leuk om te doen .
- Ik zou wel willen weten wat de plannen van Welzijnskompas in 2018 zijn.
- Ik kan waarschijnlijk niet meer doen dan waarbij nu doe, fietsen met de duo fiets en wandelen met een dame op leeftijd (in de rolstoel)
- samenwerking met twee of meer respijt medewerkers bij dezelfde client. Waardoor er ruimte is om vrijaf te nemen zonder dat de hulpverlener of mantelzorger met de handen in het haar zitten.

15. Fijn dat u deze vragen heeft willen beantwoorden. Nu u met deze vragen bezig bent geweest, zou u misschien zelf zo'n vrijwilliger willen worden?

*Enkele keuze, Antwoorden **66x**, onbeantwoord **0x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
Ja, ik zou wel vrijwilliger bij iemand thuis willen zijn	16	24,2 %
ik ben liever vrijwilliger in een groep, bijvoorbeeld bij dagbesteding of een mantelzorghuiskamer	4	6,1 %
Nee	16	24,2 %
Ik weet het (nog) niet, omdat	30	45,5 %



- het me op dit moment ontbreekt aan tijd....
- Er nog geen duidelijke plannen zijn
- ik nu al genoeg vrijwillig doe.
- Mijn vrouw en ik zijn al vrijwilligers bij het maatjes projekt
- ik ben al vrijwilgster
- ik hier nog niet over nagedacht heb.
- Als fietsmaatje zet ik me al zodanig in.
- nu nog geen tijd, wellicht op een later moment
- Ik al 2 en halve dag per week werk als vrijwilliger
- Ik dit al doe, zoals ik in De vorige vraag vermeld heb, en al meer vrijwilligerswerk doe.
- ik mij er eerst meer op wil orienteren en ik heb nu nog geen tijd ervoor.
- ik heb al het een en ander te doen als vrijwilliger
- ik niet weet op welke termijn ik beschikbaar kan zijn
- het vraagt nogal veel van iemand
- Ik denk het niet, mijn agenda is al vol genoeg.

- geen ervaring heb buiten fietsmaatjes
- Ik heb een baan voor 40 uren en doe daarnaast vrijwilligerswerk (bestuur)
- ik momenteel voldoende vrijwillegerswerk doe.
- Ik heb nog geen ervaring. Ben nu alleen fietsmaatje.
- ben het reeds
- ik op dit moment al vrijwilliger ben.
- ik nog onvoldoende kan inschatten of het in mijn huidig leefpatroon past. In principe wil ik wel.
- Ik ben al mantelzorger en Fietsmaatje, waarbij ik ook al de mantelzorger ontlast.Genoeg voor nu!
- (3x) Ik ben al vrijwilliger
- ben al vrijwilliger
- afhankelijk van vraag en mogelijkheden
- Ik ben vrijwiller bij iemand thuis .
- Ik niet veel meer tijd heb naast het (vrijwilligers) werk en mijn gezin

18. Bent u al vrijwilliger bij Welzijn Teylingen of bij WelzijnsKompas?

*Enkele keuze, Antwoorden **66x**, onbeantwoord **0x***

Antwoord	Antwoorden	Ratio
Ja	54	81,8 %
Nee	12	18,2 %