



Rapport 'aanjager respijtzorg'

Clémence Ross

Januari 2020

Clémence Ross
in samenwerking met Bureau Obelon,
met dank aan iedereen die aan dit rapport heeft bijgedragen

Inhoud

Voorwoord	4
Samenvatting: conclusies en aanbevelingen	6
De aanpak	6
De bevindingen	6
De aanbevelingen	9
Leeswijzer	11
1. Opdracht aanjager Respijtzorg	12
1.1 Programma Langer Thuis – respijtzorg	12
1.1.1 Definitie respijtzorg	12
1.1.2 Definitie mantelzorger	12
1.2 Opdracht en doelstellingen	12
2. Verslag van de aanjager	13
2.1 Literatuuronderzoek	13
2.2 Oriëntatiefase	13
2.3 Aanpak 2e fase	14
2.4 Specifieke aandachtsgebieden van de aanjager	15
3. Bevindingen en aanbevelingen oriëntatiefase (februari – juni)	16
3.1 Bevindingen	16
3.2 Aanbevelingen oriëntatiefase	17
4. Bevindingen en uitkomsten 2e fase (juli – nov)	20
4.1 Praktijkinterventies	20
4.2 Analyse casuïstiek praktijkinterventies	20
4.3 Doelgroep specifieke factoren	24
4.4 Krimpgebied specifieke factoren	25
5. Aanbevelingen 2e fase	26
6. Goede voorbeelden van respijtzorg	28
Bijlage 1 – Overzicht werkbezoeken	31
Bijlage 2 – Bevindingen en aanbevelingen onderzoek krimpgebieden	35
Bijlage 3 – Experttafels	37
Bijlage 4 – Literatuurlijst	38



Voorwoord

“Respijtzorg, wat is dat eigenlijk?” In het afgelopen jaar kreeg ik vaak de vraag wat ik als aanjager precies deed voor minister Hugo de Jonge. Ik had al snel door dat het een stuk duidelijker werd wanneer ik het had over een “adem Pauze voor mensen die langdurig voor iemand zorgen”. Want ook de term mantelzorger was zelfs bij kennissen die aan die benaming voldoen vaak niet bekend.

Mijn opdracht was om te onderzoeken waarom vraag en aanbod niet goed op elkaar aansluiten. Dat werd mij snel helder: mantelzorgers weten vaak niet dat ze “het” zijn en bij “respijtzorg” gaat er geen bel rinkelen. En het is helaas zo: zonder hulpvraag geen respijtzorg. Geen wonder dan ook dat ik bij gemeenten nogal eens hoorde dat respijtzorg niet nodig was omdat er geen hulpvragen waren. Er werden daarom ook maar geen producten ingekocht.

Of er was wel iets: “Er zijn bedden gecontracteerd in een logeerkamer”. Maar dan bleek dat er eigenlijk geen vraag naar was. Er was niet nagegaan waar de behoeften van mantelzorgers lagen. “Wij indiceren niet de mantelzorger, maar voorzieningen voor de zorgbehoevende. Dus we vragen niet echt naar wat de mantelzorger nodig heeft.” De mantelzorger is dus niet in beeld tot hij of zij om hulp roept en dan is het vaak al veel en veel te laat.

Ik heb gelukkig ook mooie voorbeelden gezien van respijtzorg die wél tot stand gekomen is vanuit de behoeften en waarden van mantelzorgers. Van gemeenten die wel degelijk mantelzorgers zien staan en proberen meer te doen dan het geven van een financieel mantelzorgcompliment. En van verzekeraars die samen met gemeenten, vrijwilligers en aanbieders proberen om de handen ineen te slaan, budgetten te verbinden en de toegang gemakkelijk maken. Niet de deur dichthouden met de gedachte om kosten te beheersen.

Die partijen laten ons zien hoe samenwerking rondom de mantelzorger en de zorgbehoevende vorm krijgt. Vaak niet dankszij onze regelgeving en het bijbehorende papier- en regelwerk maar ondanks dat. Zij vormen een beweging waarvan iedereen kan leren en bij kan aansluiten. Eenvoudig is het niet. Want ik heb geleerd dat de goede praktijk rondom respijtzorg een ommezwaai betekent in het handelen. Niet langer producten bedenken, achter een lastig bereikbaar loket zetten en wachttijden tot meer dan acht weken normaal vinden. Maar de kloof tussen mantelzorger en een passend aanbod dichten door snel te willen signaleren dat er een adempauze moet komen, dat dit zo snel mogelijk gerealiseerd moet worden en op maat moet zijn.

Maatwerk vraagt om flexibiliteit en open staan voor wensen. Snelheid van leveren vraagt om verminderen van bureaucratie waar dat maar mogelijk is en een financiering die snel gevonden wordt. Soms met verrekening achteraf bij een van de drie loketten van de stelsels. Je moet met elkaar buiten de lijntjes durven en kunnen kleuren.

Het bloed kruipt dus gelukkig vaak waar het niet gaan kan. Dit is goed zichtbaar geworden door de manier waarop ik de praktijk heb onderzocht in zogenaamde praktijkinterventies waarin casuïstiek met alle betrokken partijen besproken is. Betrokkenheid, creativiteit en heel dicht bij de mantelzorger en diens behoeften willen komen, dat tekent ondanks allerlei ondervonden obstakels nog steeds een groot deel van onze vrijwilligers en professionals. Gelukkig maar! Ik ben ervan overtuigd dat in heel ons land de beweging die deze inspirerende vrijwilligers, professionals in zorg en welzijn, gemeenten en verzekeraars met elkaar maken gevolgd kan worden.

De manier waarop hun goede voorbeelden tot stand zijn gekomen kan verspreid worden over het hele land. De waaier waarin ik goede voorbeelden weergeef kan met hulp van lokale en regionale aanjagers aan lokale en regionale partijen heel snel twee keer zo dik zijn. Samenwerking vanuit behoeften van de mantelzorgers en degenen voor wie zij zorgen is een belangrijke factor voor goede respijtzorg. Zie de mantelzorger als een eigen persoon, met eigen behoeften en eigen waarden.

Ik hoop en verwacht dat door de aanbevelingen en de acties die ik beschrijf vrijwilligers en professionals meer voldoening in hun werk krijgen, aanbieders, gemeenten en verzekeraars zien dat deze samenwerking doelmatig en effectief is, en vooral en bovenal: dat mantelzorgers hun mooie maar vaak ook zo zware taak met af en toe een adempauze kunnen volhouden.

Samenvatting: conclusies en aanbevelingen

De aanpak

Ik ben als aanjager respijtzorg gestart met een brede oriëntatiefase en heb mij laten informeren over de vele initiatieven op het gebied van respijtzorg en ben actief met relevante partijen in gesprek gegaan over het belang van respijtzorg.

Uit deze oriëntatie bleek dat respijtzorg als onderdeel van mantelzorgondersteuning veel belangstelling geniet. Er is veel onderzoek uitgevoerd en er zijn veel initiatieven. Toch blijkt respijtzorg in de praktijk nog onvoldoende benut te worden om overbelasting van mantelzorgers tegen te gaan. Daarom werd een aanpak gekozen die zicht geeft op de belemmeringen die mensen bij de inzet van respijtzorg in de praktijk ervaren. Er is een vorm van actie-onderzoek uitgevoerd bij vier gemeenten die belangstelden in de verbetering van respijtzorg. Uitgangspunt bij de uitvoering van deze praktijkinterventies was de conclusie uit de oriëntatiefase dat de inzet van respijtzorg in Nederland wordt versterkt wanneer deze *eerder, makkelijker en meer* op maat wordt ingezet.

Door Bureau Obelon werden in vier gemeenten totaal ca. 50 casussen geanalyseerd en besproken met professionals, de preferente zorgverzekeraars en de betreffende gemeente. De casussen betroffen mantelzorgers voor wie respijtzorg nodig was en wel of niet adequaat werd ingezet. De casussen werden verworven door in gesprek te gaan met professionals in het sociale en zorgdomein van de betreffende gemeente.

In de opdracht werd mij gevraagd aandacht te besteden aan respijtzorg in algemene zin, maar daarbij in het bijzonder aandacht te hebben voor respijtzorg voor mantelzorgers van mensen met dementie en voor respijtzorg voor mantelzorgers in krimpgebieden. Voor casuïstiek over mantelzorgers van mensen met dementie, werd in samenspraak met Anne-Mei Thé geput uit data van Tao of Care. Voor casuïstiek over de praktijk van respijtzorg in krimpgebieden werd een deelonderzoek uitgevoerd door Spectrum.

De praktische mogelijkheden en belemmeringen bij de inzet van respijtzorg die uit de praktijkinterventies naar voren kwamen, werden met de betreffende gemeente besproken. De uitkomsten van deze besprekingen werden vervolgens getoetst in landelijke tafels met experts. De deelnemers van deze experttafels zijn opgenomen in bijlage 3. In november 2019 werd de analyse gepresenteerd en besproken in een landelijke bijeenkomst Respijtzorg.

De bevindingen

1. Er wordt te veel vanuit aanbod gedacht en er is te weinig aandacht voor de behoefte van de mantelzorger

Er is grote aandacht voor dit onderwerp en er zijn veel initiatieven op het terrein van respijtzorg. Er wordt echter te veel vanuit aanbod gedacht en te weinig gekeken naar de vraag. Vaak wordt pas na het realiseren van een respijtvoorziening de vraag gesteld hoe kan worden aangesloten bij mantelzorgers. Uit onze gesprekken blijkt dat ondersteuning thuis in de meeste gevallen passend is en het vaakst voorziet in de nodige verlichting van mantelzorgers.

2. De toegang tot respijtzorg in het sociale domein is onvoldoende

Uit de casussen blijkt hoe moeilijk het is voor mantelzorgers om tijdig ondersteuning te krijgen. De toegang tot de respijtzorg is een groot knelpunt. Wachtlijsten en administratieve procedures zijn grote belemmeringen. Niet alleen de mantelzorger, maar ook de betrokken zorgverleners lopen daar tegenaan. Wijkverpleegkundigen uit verschillende gemeenten meldden ons dat thuiszorgmedewerkers om die reden nauwelijks meer een beroep doen op het sociaal domein. Meerdere gemeenten bleken verrast over de problemen in de toegankelijkheid van respijtzorg in hun stad.

3. Verbinding sociaal domein met zorgdomein is onvoldoende

Mantelzorgers worden zichtbaar aan de hand van de reizen van hun naasten, de zorgbehoevenden. Een groot deel van hen is het eerste bekend in het zorgdomein, bij de huisarts, de wijkverpleging, de transferverpleegkundige of bij het (speciaal) onderwijs. Voor een goede inzet van respijtzorg is aansluiting bij het zorgdomein dan ook van groot belang.

Uit het merendeel van de casussen en uit andere bronnen blijkt de verbinding met het zorgdomein onvoldoende. In het sociaal domein overweegt de gerichtheid op het eigen aanbod en de toegang daartoe. Juist op het gebied van respijtzorg is verbinding met het zorgdomein cruciaal.

In het zorgdomein groeit de voorkeur voor eigen oplossingen, vooral door slechte ervaringen met de toegang tot het sociaal domein. Zo worden – vaak met instemming van de verzekeraar – begeleidingsvormen thuis ingezet die verlichting brengen voor de mantelzorger. Vanuit het nieuwe kwaliteitskader ontwikkelt de wijkverpleging zich naar een meer netwerkgerichte, maatschappelijke oriëntatie vanuit het beginsel van ‘positieve gezondheid’. Bij deze ontwikkeling past een goede aansluiting met het sociaal domein uitstekend. Naast de weerbaarheid van de bekostiging en verantwoording, blijkt ook de huidige inrichting van het sociaal domein, een obstakel om dit veelbelovende perspectief te kunnen realiseren.

4. Knelpunten zijn bekend en veel besproken

Opvallend is dat de meeste knelpunten algemeen bekend zijn. Dat lijkt een voordeel, maar dat is het niet als onvoldoende ervaren wordt dat deze in de praktijk kunnen worden veranderd. Wij zien een aantal redenen waarom de vele initiatieven maar beperkt tot verbetering leiden:

a. *Onvoldoende bewustzijn van mantelzorgers en respijtzorg*

De mantelzorger is zich niet bewust van het feit dat hij/zij mantelzorger is en gemeenten en beleidsbepalers zijn onvoldoende bewust van de mogelijkheden met respijtzorg voor de mantelzorger.

b. *De mantelzorger heeft geen positie*

Binnen de verschillende cliëntstromen van zorgbehoevenden (o.a. dementie, GGZ, mensen met een beperking en jeugd) is de mantelzorger op zijn best een afgeleide van degene waarvoor hij/zij zorgt.

c. *Oplossingen worden gecompliceerd door de stelsel discussie*

De belemmeringen voor een goede inzet van respijtzorg worden toegeschreven aan de complexiteit door de regelgeving vanuit de vier wetten: Wmo, Zvw, Wlz en Jeugdwet. Hoewel de regelgeving inderdaad complicerend en belemmerend is voor een goede inzet van respijtzorg, blijkt uit meerdere landelijke voorbeelden echter dat er werkbare oplossingen zijn die deze complicaties kunnen overwinnen. Veel hangt af van de

bereidheid van de betrokken partijen om de behoefte centraal te stellen en de regelgeving als middel te blijven zien, in plaats van omgekeerd.

d. Oplossingen vanuit beleid en onderzoek zijn vaak te algemeen

Er is veel kennis en materiaal (handreikingen, werkzame elementen, stappenplannen voor professionals en gemeenten), maar te weinig aandacht voor de mogelijkheden en beperkingen van de betrokken functionarissen in hun verschillende posities, die deze moeten toepassen. Een goede inzet van respijtzorg is maar in zeer beperkt mate een kennisprobleem. Daarom landen veel van deze oplossingen onvoldoende in de praktijk.

e. Voor veel gemeenten is slechte toegang tot respijtzorg bewust beleid

Respijtzorg die pas beschikbaar komt na een lange en tijdrovende, bureaucratische procedure, maakt het voor de meeste mantelzorgers irrelevant. Zo'n procedure veroorzaakt immers extra belasting juist op het moment dat de belasting al te hoog wordt. Toch blijkt dit voor veel gemeenten geen aanleiding om de toegang te verbeteren. Belangrijkste reden hiervoor is dat gemeenten de toegang als het beste middel beschouwen om de vraag te beheersen. De idee om de deur meer open te zetten stuit op de angst voor een onbeheersbare vraag. Bovendien geldt de overweging dat de preventieve meerwaarde van tijdige respijtzorg niet de gemeente, maar vooral de portemonnee van verzekeraars ten goede komt.

5. Kernpunt: het sociaal domein is uit positie

Het is belangrijk te onderkennen dat de knelpunten verder reiken dan een samenwerkingsvraagstuk tussen het zorgdomein en het sociale domein. Het heeft dan ook geen zin om simpelweg in te zetten op het bevorderen van samenwerking tussen deze domeinen, als de verschillende partijen niet complementair gericht zijn op eenzelfde cliëntenproces. En dat ontbreekt bij gemeenten die primair geïnvesteerd hebben in de organisatie van hun sociaal domein met een eigen toegang, zonder zich voldoende rekenschap te geven van zorginhoudelijke eisen en zonder aan te sluiten bij cliëntenstromen en de infrastructuur waarbinnen – in dit geval – mantelzorgers (over)belast worden.

Deze eigenstandige inrichting van het sociaal domein brengt een verambtelijking met zich mee, waarbij Wmo functionarissen regelgeving centraal gaan stellen en primair gericht raken op de beoordeling of een ondersteuningsvraag bij de regels past. Afgezien van de ontoegankelijkheid die hierdoor ontstaat is dit uit een zorginhoudelijk oogpunt ook niet werkzaam. Mantelzorgers waarvoor respijtzorg nuttig kan zijn, haken immers snel af. In plaats van erger te voorkomen en daarnaar te handelen, wordt de kans op escalatie vergroot.

Deze opzet van het sociaal domein bemoeilijkt niet alleen de verbinding met het zorgdomein (huisartsen, thuiszorg, (speciaal) onderwijs), maar werkt ook belemmerend in de samenwerking met verzekeraars. Uit meerdere gesprekken blijkt dat verzekeraars kritisch zijn over de wijze waarop gemeenten uitvoering geven aan de decentralisaties. De toegang, maar ook het ontbreken van bijvoorbeeld doelgroepenbeleid, zorgen ervoor dat een gemeenschappelijke grondslag voor samenwerking ontbreekt. Aan de andere kant zien we dat de capaciteit bij verzekeraars om deze samenwerking gestalte te geven, momenteel zeer beperkt is. Dit wordt door gemeenten als problematisch ervaren.

De aanbevelingen

1. Toegang respijtzorg moet beter

Respijtzorg kan in Nederland veel meer mantelzorgers helpen wanneer de toegang vanuit het sociaal domein verbetert. Gemeenten zouden in samenspraak met zorgprofessionals meer moeten investeren in passende respijtvoorzieningen op basis van behoeften van mantelzorgers en minder in een belastende en bewerkelijke toegang.

2. Richten op behoefte doelgroepen

Met een sterkere gerichtheid op de behoefte van doelgroepen komen gemeenten beter in positie om met zorgaanbieders en verzekeraars arrangementen te maken met een evenwichtige verdeling van kosten en opbrengsten. Een zo tot stand gebracht laagdrempelig arrangement van respijtvoorzieningen, kan voor gemeenten een belangrijke inspiratiebron zijn voor een - in zijn algemeenheid - toegankelijker sociaal domein met passender beheers instrumentarium.

3. Er is veel mogelijk binnen het stelsel

Het stelsel met regelgeving uit vier wetten is zeker een obstakel; toch blijken er in de praktijk mogelijkheden te zijn om deze obstakels te overwinnen. Er is daarvoor niet alleen beweging nodig vanuit het sociaal domein, ook partijen in het zorgdomein moeten de aandacht voor mantelzorgers vergroten en meer investeren in samenwerking met de lokale voorzieningen van het sociaal domein. Zorgverzekeraars moeten dit bevorderen, faciliteren en hiervoor capaciteit vrij maken.

4. Goede voorbeelden in waaier gebruiken

In deze rapportage worden vele aanbevelingen gedaan en voorbeelden beschreven die aanknopingspunten kunnen bieden voor iedereen die respijtzorg voor mantelzorgers wil versterken. Een aantal goede voorbeelden hebben wij geordend naar gemeenten, zorgaanbieders en verzekeraars opgenomen in een waaier die de voorbeelden overzichtelijk en tastbaar presenteert.

5. Versterking respijtzorg moet in de praktijk gefaciliteerd worden

Respijtzorg zal vooral in de praktijk verder versterkt moeten worden. De kennis en de tools zijn er. Dat geldt ook voor het commitment: iedereen ziet het belang van mantelzorgondersteuning en de noodzaak van respijtzorg daarbij. In de huidige situatie zijn de betrokken partijen echter niet vanzelfsprekend in positie om de inzet van respijtzorg voor mantelzorgers te versterken.

De praktijkinterventies hebben laten zien dat verbetering kan worden bereikt wanneer een onafhankelijke partij zichtbaar maakt wat mantelzorgers in de betreffende gemeente nodig hebben en wat de belemmeringen zijn die zij moeten overwinnen om respijtzorg te krijgen. Partijen krijgen daarbij zicht op hun eigen en gezamenlijke mogelijkheden om tot oplossingen te komen.

Daarom verdient het aanbeveling de inzet van de Minister om respijtzorg aan te jagen, voort te zetten door de inzet van faciliteiten die partijen helpen de belemmeringen in de praktijk op te lossen.

6. Acties om de versterking van respijtzorg voort te zetten

Ik stel drie acties voor die de versterking van respijtzorg in Nederland verder kunnen versnellen. Ik heb deze acties met MantelzorgNL besproken en vindt dat deze organisatie hierbij een belangrijke rol zou moeten vervullen.

1. Onderzoek en bewijsvoering

Er moet aandacht besteed worden aan de randvoorwaarden voor een betere inzet van respijtzorg en de opbrengsten daarvan. Het ministerie is voornemens onderzoek te doen naar het niveau van mantelzorgondersteuning in gemeenten, hiervoor worden de acht ‘basisfuncties’ (aandachtsgebieden) als uitgangspunt gebruikt.

Daarnaast verdient het aanbeveling een maatschappelijke businesscase te maken die de opbrengst van goed toegankelijke respijtvorzieningen zichtbaar maakt. Dit geeft gemeenten en verzekeraars argumenten en handvatten voor een betere toeleiding naar respijtzorg.

2. Informatievoorziening

Verspreiding van informatie over de ontwikkeling van respijtzorg in Nederland ondersteunt het aanjagen van verbetering. MantelzorgNL kan een belangrijke rol vervullen in het overdragen van de missie en goede voorbeelden van oplossingen voor een effectieve inzet van respijtzorg.

3. Verbetering van respijtzorg op lokaal niveau

De inzichten en beweging die de landelijk respijtaanjager in gang gezet heeft moeten worden opgevolgd door lokale respijtaanjagers. Deze aanjagers hebben een lokaal netwerk en de positie om lokaal verandering te brengen. In regio’s trekken zij samen op in het gesprek met verzekeraars. In eerste instantie kan gestart worden met een beperkt aantal lokale aanjagers, op termijn kan dit opgeschaald worden naar andere enthousiaste gemeenten.

Voor de effectiviteit is het van belang dat de lokale aanjagers onderdeel uitmaken van een landelijk programma met een landelijke bestuurlijke ‘coalition of the willing’. Dit is de ruggensteun voor de lokale aanjagers daar waar zij gehinderd worden.. De lokale aanjagers moeten gekwalificeerd zijn voor de uitvoering van praktijkinterventies en gebruik maken van kennis en ervaring van andere projecten zoals ‘In voor mantelzorg thuis’ en ‘Samen ouder worden’. De lokale respijtaanjagers delen kennis en informatie in landelijke bijeenkomsten, onder leiding van de landelijke aanjager.

Leeswijzer

Dit is geen gebruikelijk onderzoeksrapport. Het is mijn rapport waarin ik als aanjager respijtzorg - in dialoog met het veld – in beeld breng wat er speelt rond respijtzorg in Nederland. Ik heb daarvoor onderzoek laten doen, waarmee we steeds meer zicht kregen op de mogelijkheden om respijtzorg in Nederland te versterken en de belemmeringen die er zijn te verminderen of weg te nemen.

Het rapport is te lezen als een verslag van de aanjager, met bevindingen en aanbevelingen in drie lagen. De drie lagen vallen samen met de onderzoekscycli van interactief actieonderzoek, waarbij het resultaat van elke cyclus werd getoetst met het veld: van de betrokkenen rond respijtzorg van mantelzorger, professional, beleidsmedewerker tot bestuurder en vertegenwoordiger van landelijke organisaties en VWS.

De resultaten van de eerste cyclus, de oriëntatiefase, treft u aan in *hoofdstuk 3 “Bevindingen en aanbevelingen van de oriëntatiefase”*. Tijdens de oriëntatiefase ben ik door het land gereisd en heb met vele vertegenwoordigers van projecten en initiatieven met respijtzorg gesproken. De aanbevelingen uit de oriëntatiefase hebben vooral betrekking op de mogelijkheden en randvoorwaarden voor de inzet van respijtzorg.

In de tweede fase werd onderzoek gedaan naar hoe in de praktijk aan deze randvoorwaarden wordt voldaan en waar deze belemmerd worden.

In *hoofdstuk 4 “Bevindingen en uitkomsten tweede fase”*, leest u over deze tweede fase, waarin casussen uit verschillende gemeenten werden opgehaald en geanalyseerd om zicht te krijgen op de belemmeringen bij de inzet van respijtzorg in de gemeentelijke praktijk.

In het *hoofdstuk: “Samenvatting: conclusies en aanbevelingen”* zijn de uitkomsten van beide fasen samengebracht tot een beschouwing over de belangrijkste knelpunten en verbetermogelijkheden van respijtzorg in Nederland.

In *hoofdstuk 1 “Opdracht aanjager respijtzorg” en 2 “Verslag van de aanjager”*, wordt mijn opdracht en aanpak als aanjager beschreven. In de bijlagen tenslotte, treft u een overzicht van mijn werkbezoeken als aanjager, de conclusies en aanbevelingen van het onderzoek naar krimpgebied-specifieke factoren van respijtzorg, de deelnemers aan de experttafels en een literatuurlijst aan.

1. Opdracht aanjager Respijtzorg

1.1 Programma Langer Thuis – respijtzorg

Het programma Langer Thuis is op 18 juni 2018 gelanceerd als één van de onderdelen van het Pact voor de ouderenzorg. Het gezamenlijke streefbeeld is dat ouderen in hun eigen vertrouwde omgeving zelfstandig oud kunnen worden met goede kwaliteit van leven. Het programma draait om het verbeteren van drie belangrijke randvoorwaarden die bijdragen aan de kwaliteit van leven: goede ondersteuning en zorg thuis, ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers, en een geschikte woonsituatie. Bij elke randvoorwaarde hoort een actielijn.

Dit adviesrapport geeft uitvoering aan het onderdeel respijtzorg van actielijn 2 | Mantelzorg en vrijwilligers in zorg en welzijn.

Mantelzorgers spelen een onmisbare rol bij de ondersteuning en zorg voor hun naasten. Zo'n 10 procent van de mantelzorgers is echter overbelast. Hetzelfde geldt, zij het in mindere mate, ook voor vrijwilligers die zich inzetten in de zorg voor ouderen. Mantelzorgers en vrijwilligers moeten weten dat ze er niet alleen voor staan. Hebben ze ondersteuning of respijtzorg nodig, dan willen we dat eenvoudig en snel kunnen bieden.

1.1.1 Definitie respijtzorg

Het woord 'respijt' komt van het Latijnse woord respectus, dat 'omkijken naar' en 'rekening houden met' betekent (Veen & Van der Sijs, 1997). Daarmee kent 'respijt' dezelfde oorsprong als ons woord 'respect'. In ons huidige taalgebruik staat respijt voor 'tijd zolang als een handeling wordt opgeschort', 'tijd om te verpozen' of 'verademing' (Van Dale, 1999). In relatie tot mantelzorg spreken we daarom over respijtzorg als een adempauze van de zorg, zodat de mantelzorg weer nieuwe energie kan opdoen. In de praktijk wordt respijtzorg ook wel mantelzorgvervanging genoemd.

1.1.2 Definitie mantelzorg

Mantelzorg is de zorg en ondersteuning die partners, kinderen, familie, vrienden en andere bekenden aan een naaste verlenen. De officiële definitie zoals die in de Wmo gebruikt wordt, is:

'Mantelzorg is zorg en ondersteuning die mensen vrijwillig en onbetaald verlenen aan mensen met fysieke, verstandelijke of (sociaal)psychische beperkingen in hun familie, huishouden of anderszins sociale netwerk. Het gaat om hulp die de gebruikelijke hulp die in redelijkheid mag worden verwacht van partners, ouders, kinderen of andere huisgenoten overstijgt.'

Anders dan vrijwilligers kiezen mantelzorgers er niet voor om te gaan zorgen. Het overkomt hen omdat ze een emotionele band hebben met degene die zorg nodig heeft.

1.2 Opdracht en doelstellingen

De aanjager respijtzorg heeft de opdracht te bevorderen dat meer mantelzorgers gebruik maken van respijtzorg om overbelasting te voorkomen. Samen met gemeenten, verzekeraars en aanbieders neemt zij de respijtzorg samen onder de loep om te bekijken hoe de respijtzorg beter ingericht kan worden en beter aansluit bij de wensen van de cliënten en mantelzorgers zelf.

Bij aanvang van het aanjagerschap bestond de opdracht uit een zestal vragen, namelijk:

1. Breng samen met de gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren in kaart wat respijtzorg precies is en hoe respijtzorg in brede zin geregeld is (van dagbesteding tot intensieve logeerszorg)
2. Inventariseer de behoefte naar vormen van respijtzorg onder mantelzorgers.
3. Inventariseer onder gemeenten en zorgverzekeraars hoe respijtzorg nu wordt ingekocht en hoe het gebruik/de vraag ernaar is.
4. Stel verbeteringen voor in hoe respijtzorg beter kan.
5. Stimuleer bij gemeenten en zorgverzekeraars dat de voorgestelde verbeteringen ook overgenomen worden (aanjaagfunctie).
6. Doe een voorstel hoe partijen beter van elkaar kunnen leren op basis van de werkzame elementen van goede respijtzorg.

2. Verslag van de aanjager

Om een antwoord te kunnen geven op deze vragen heb ik ervoor gekozen om te starten met een oriëntatiefase (februari tot de zomer 2019) waarin ik me breed informeerde over ontwikkelingen en initiatieven rond respijtzorg in Nederland en het urgente belang van passende respijtzorg overal onder de aandacht heb gebracht. De oriëntatiefase gaf een scherp beeld van de stand van zaken rond respijtzorg; en van de initiatieven en belemmeringen die daarbij ervaren worden.

Omdat uit de oriëntatiefase bleek dat de versterking van respijtzorg voor mantelzorgers vooral afhangt van het overwinnen van belemmeringen in de praktijk, is voor de tweede fase gekozen voor de uitvoering van praktijkinterventies, zoals verder uitgewerkt in hoofdstuk 3.

2.1 Literatuuronderzoek

Er is veel kennis en informatie beschikbaar over respijtzorg. Organisaties als Movisie, MantelzorgNL en het SCP hebben al veel onderzoek gedaan naar dit onderwerp. De resultaten van deze onderzoeken geven inzicht in vele theoretische en praktische aspecten van respijtzorg. In bijlage 6 is een overzicht van literatuur opgenomen.

2.2 Oriëntatiefase

Vanaf februari 2019 ben ik het land doorgereisd om op bezoek te gaan bij verschillende veldpartijen, zoals gemeenten, koepel- en brancheorganisaties, belangenbehartigers en aanbieders van respijtzorg. De keuze voor de veldpartijen heb ik deels gebaseerd op de uitnodigingen van de partijen zelf en deels op initiatief van de aanjager om reden van relevantie van de respondenten voor het onderwerp.

De partijen door wie ik werd uitgenodigd wilden hun goede voorbeelden van respijtzorg presenteren óf juist de knelpunten aan de orde stellen en tot verbetering komen. Het overzicht van werkbezoeken is te vinden in bijlage 1.

Ter ondersteuning van deze fase van het aanjagen heeft MantelzorgNL vijf landelijke bijeenkomsten georganiseerd over respijtzorg. Aan deze bijeenkomsten hebben professionals vanuit zorg, welzijn en het sociaal domein deelgenomen en is informatie uitgewisseld over ervaringen en mogelijkheden van respijtzorg.

De opbrengst van het veld- en literatuuronderzoek heeft tot een analyse geleid van de ontwikkelingen rond respijtzorg en de mogelijkheden deze aan te jagen. De analyse en conceptaanbevelingen zijn door experts getoetst. Aan een expertisetafel hebben partijen deelgenomen als Actiz, Movisie, Spectrum Elan, Agora, Zilveren Kruis, Welzijn Lochem en Obelon. Een schriftelijke bijdrage is geleverd door de ANBO en Mantelzorg NL.

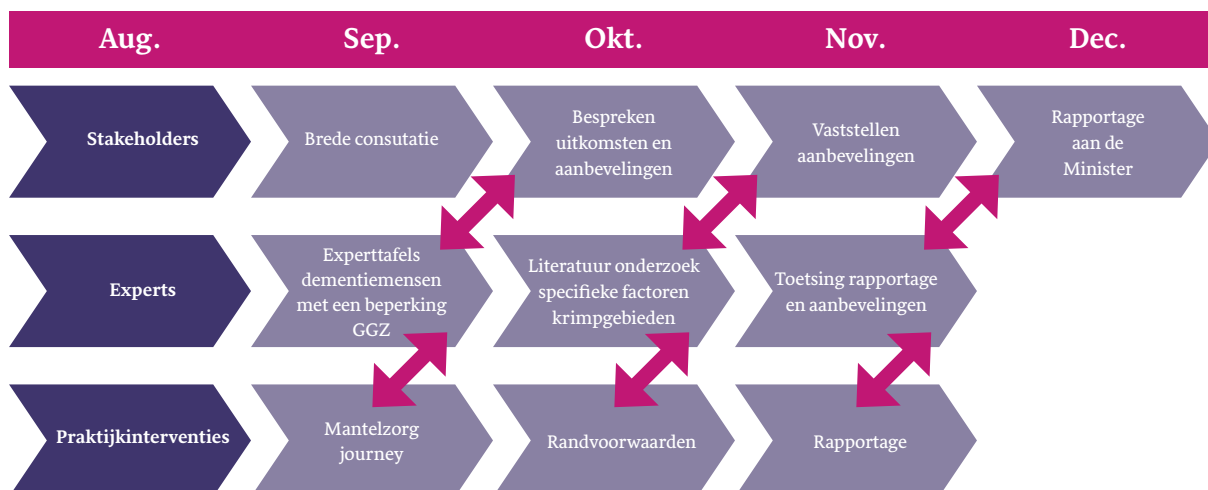
Op 21 juni 2019 heeft een landelijke bijeenkomst plaatsgevonden waar alle partijen zijn uitgenodigd die de afgelopen periode een bijdrage hebben geleverd aan de eerste aanbevelingen, dit is een mix van gemeenten, verzekeraars, aanbieders en mantelzorgers. Tijdens deze bijeenkomst zijn de conceptaanbevelingen door middel van pitches en tafelgesprekken aangescherpt en is er draagvlak gecreëerd. De aanbevelingen uit de oriëntatiefase zijn weergegeven in bijlage 2.

2.3 Aanpak 2e fase

Uit de oriëntatiefase bleek dat Respijtzorg vooral verbeterd kan worden door te bevorderen dat deze eerder, makkelijker en meer op maat kan worden ingezet. Er is vrijwel consensus over het gewenste perspectief, het probleem zit hem echter vooral in de realisatie ervan in het huidige speelveld. Het aanjagen van respijtzorg richtte zich daarom op de volgende elementen:

1. Voortbouwen op de bestaande consensus over betere inzet van Respijtzorg. De voorhoede nog zichtbaarder maken en in positie brengen ter inspiratie en versterking van de landelijke beweging.
2. Nadrukkelijker in beeld brengen van de uitvoeringsconsequenties van betere inzet van Respijtzorg en wat deze in de praktijk van de verschillende spelers vraagt.
3. Een betere praktijk van Respijtzorg en de randvoorwaarden daarvoor bevorderen door het initiëren van maximaal vijf praktijkinterventies waarbij verzekeraars en gemeenten gezamenlijk experimenteren met de tijdige inzet van beter toegankelijke Respijtzorg op maat. Hierbij kan aangesloten worden bij bestaande goede voorbeelden en pilots zoals die van het programma 'In voor mantelzorg'.
4. De resultaten uit de verschillende praktijksituaties analyseren op uitkomsten in termen van de gewenste inzet van respijtzorg (casuïstiek) en de randvoorwaarden daarvoor in termen van zorg, organisatie, toegang en bekostiging.
5. De uitkomsten toetsen aan - naar doelgroep samengestelde experttafels - en vervolgens aan stakeholders op een in samenspraak met VWS bepaalde wijze.
6. De uitkomsten van de praktijkinterventies presenteren aan het veld en het agenderen van de randvoorwaarden voor het succesvol navolgen van de goede voorbeelden.
7. Het vertalen van de uitkomsten en randvoorwaarden in beleidsaanbevelingen en deze - na toetsing met het veld en experts- aanbieden aan de Minister.

Aanpak tweede fase schematisch



Toelichting schema

In dit schema wordt in beeld gebracht dat de uitkomsten van praktijkinterventies de basis vormden van fase 2 van de aanjager. De analyse van ca. 50 casussen in vijf gemeenten leidde tot een analyse van de belemmeringen bij de inzet van respijtzorg.

De analyse van alle casussen werd getoetst in 'experttafels', die naar relevante doelgroepen werden samengesteld. Tevens werden de uitkomsten van het Spectrum onderzoek naar krimpgebied-specifieke factoren in de analyse meegenomen. Na de toetsing in experttafels werden de uitkomsten landelijk gepresenteerd.

2.4 Specifieke aandachtsgebieden van de aanjager

Krimpgebieden

In de opdracht is specifiek aandacht gevraagd voor de krimpgebieden. Hiervoor heeft Spectrum Elan een onderzoek gedaan in de krimpgebieden van de provincie Gelderland, namelijk Achterhoek, Rivierenland en Veluwe. Bij de selectie van de gebieden zowel als de uitvoering en analyse van het onderzoek is bevorderd dat de resultaten zoveel mogelijk van toepassing zullen zijn op alle krimpgebieden in Nederland. De uitkomsten zijn verwerkt in dit rapport en te vinden in de bijlage. Tevens is een van de praktijkinterventies uitgevoerd in een krimpgebied, om specifieke leerpunten voor de versterking van respijtzorg in krimpgebieden te verwerven.

Respijtzorg voor mantelzorgers van mensen met dementie

Om de specificiteit van respijtzorg voor mantelzorgers van dementerende patiënten in beeld te krijgen is geput uit de betreffende casussen. Daarnaast zijn casussen verworven en geanalyseerd uit het databestand van Tao of Care van Anne-Mei Thé, hoogleraar langdurige zorg en dementie. In een werkbijeenkomst van deskundigen van Alzheimer Nederland, Dementie Netwerk Nederland en Tao of Care werden de aanbevelingen voor respijtzorg voor mantelzorgers die te maken hebben met dementerende patiënten, getoetst.

Vanuit het veld is de vraag gekomen om ook specifiek aandacht te hebben voor mantelzorgers met maatschappelijke achterstanden, zoals groepen migranten, laaggeletterden en mensen met geringe gezondheidsvaardigheden. In zowel de regiebijeenkomsten als in de praktijkinterventies van de tweede fase zijn verschillende casussen van mantelzorgers met maatschappelijke achterstanden geanalyseerd. Tevens is er vanuit de literatuur kennisgenomen van dit aandachtsgebied en zijn de aanbevelingen hierop getoetst.

3. Bevindingen en aanbevelingen oriëntatiefase (februari – juni)

3.1 Bevindingen

Er is veel beweging als het gaat om de versterking en ondersteuning van mantelzorgers en de inzet van respijtzorg. Er zijn veel initiatieven, er is grote betrokkenheid en veel onderzoek en publicaties. Ondersteuning van mantelzorgers is dan ook al meer dan een decennium een belangrijk beleidsthema.

Deze vaststelling geeft aanleiding tot de vraag wat de reden is dat al die initiatieven en door onderzoek verworven kennis door de jaren heen, kennelijk nog niet hebben geleid tot de gewenste praktijk. Voor het aanjagen is het antwoord op deze vraag van belang om een effectieve route naar een betere praktijk te bepalen. Er blijken de volgende factoren van belang:

1. Losstaande initiatieven

Veel initiatieven en goede voorbeelden zijn en blijven op zichzelf staand. Het zijn initiatieven van betrokken professionals en bestuurders die willen voorzien in een geconstateerd tekort. Het is aan hun persoonlijke inzet te danken dat er ruimte voor de projecten is gekomen. Hierdoor zijn deze echter tevens kwetsbaar en leiden ze nauwelijks tot bredere navolging.

2. Weinig aansluiting met de vraag

De initiatieven zijn vaak aanbodgericht. Ze beginnen bij een idee voor een extra voorziening (een vorm van respijtzorg, een loket, procedure of een functionaris) en vinden daardoor vaak moeilijk aansluiting bij de behoefte en vraag van mantelzorgers.

3. Structurele belemmeringen

Goede inzet van Respijtzorg wordt belemmerd door de wijze waarop de professionele zorg en hulp is georganiseerd.

De bekostiging en verantwoording van de zorg is vooral gebaseerd op geïndiceerde diensten als reactie op een vraag. Daardoor zijn zorg- en hulpverleners gericht op door indicaties verantwoorde handelingen en mist men de bredere, anticiperende aandacht die nodig is voor de tijdige inzet van Respijtzorg. Mantelzorgers zelf stellen meestal te laat of geen vraag. De mantelzorger wordt daarom niet tijdig gezien.

Ook bij de inzet van Respijtzorg zijn de indicaties gericht op de zorgbehoevende. Dit is verklaarbaar omdat het gaat om het vervangen van de zorg die nodig is. De behoefte van de mantelzorger aan vormen van Respijtzorg krijgt onvoldoende aandacht.

De voorzieningen die wij verstaan onder het sociale domein zijn vaak onvoldoende in positie. Het sociale domein is relatief jong en - om kosten te beheersen - meestal met een toegangsorganisatie uitgerust die juist bedoeld is om de vraag te beheersen. Een dergelijke opzet verhoudt zich slecht met het bereiken van mantelzorgers die meestal geen vraag stellen. Daarnaast is het sociale domein uit positie omdat zij afhankelijk is van goede samenwerking met het zorgdomein waar de patiënt en mantelzorgers meestal het eerst in beeld zijn. De samenwerking zorg en sociaal domein is nog in ontwikkeling. Dat een goede inzet van Respijtzorg consequenties heeft voor de organisatie van de toegang van zowel het zorg als sociaal domein, wordt nog weinig onderkend.

4. Beperkt toepasbare kennis

Veel literatuur over mantelzorg en Respijtzorg gaat voorbij aan deze structurele belemmeringen en is daardoor beperkt toepasbaar. Er is daarom een kloof tussen het met onderzoek onderbouwde perspectief op Respijtzorg enerzijds en de positie gebonden belemmeringen waar gemeenten, verzekeraars en professionals mee te maken hebben, anderzijds. Over het beoogde perspectief bestaat brede consensus, bij de realisatie ervan werkt het speelveld met zijn domein specifieke regels en belangen, tegen.

Conclusies

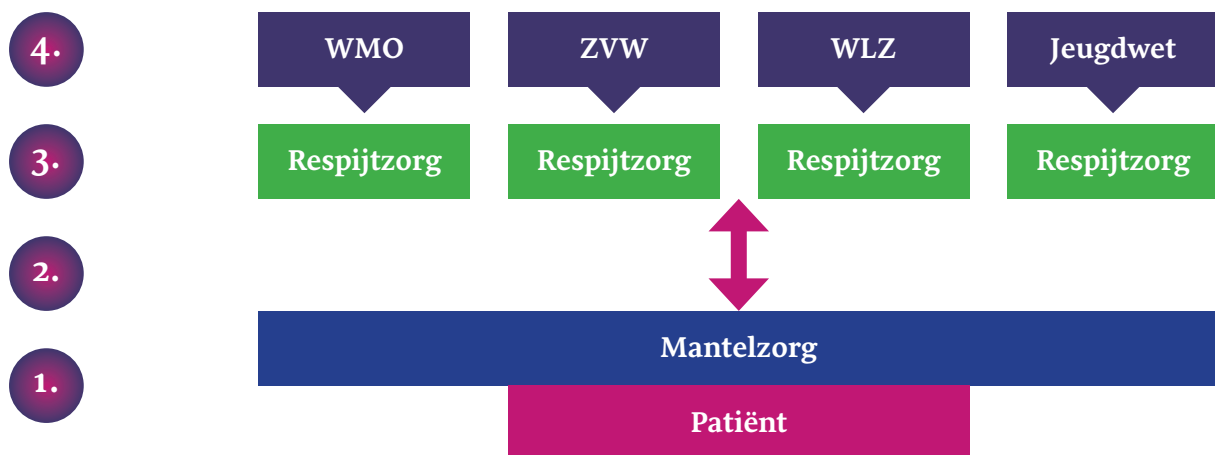
Verbetering van respijtzorg kan vooral bereikt worden door te bevorderen dat deze eerder, makkelijker en meer op maat kan worden ingezet. Over dit perspectief bestaat brede consensus, maar de realisatie ervan is moeilijk, vooral omdat spelers met verschillende verantwoordelijkheden en domeinen dit samen mogelijk moeten maken. Zij hebben daarvoor een gemeenschappelijke visie nodig en de bereidheid om ruimte te maken in regelgeving. Dit is geen gemakkelijke opgave zeker wanneer de grenzen tussen de domeinen voorwerp van discussie zijn, zoals helaas al het geval is. Er is binnen de huidige regelgeving echter wel al veel mogelijk, zoals is gebleken uit de vele initiatieven die door de aanjager bezocht zijn.

Deze bevindingen leiden tot aanbevelingen die in het volgende hoofdstuk beschreven staan en een aanpak voor de tweede fase van het aanjagerschap.

3.2 Aanbevelingen oriëntatiefase

Op het moment dat er een diagnose of zorgvraag gesteld wordt bij een cliënt, is er meestal ook al een mantelzorger. De mantelzorger is er zelfs nog eerder: in de aanlooperperiode totdat een diagnose of zorgvraag gesteld wordt. Dan al is 'de mantelzorgreis' gestart, parallel aan de reis die de cliënt maakt. Het is van belang dat de mantelzorger tijdig in beeld is en dat duidelijk is wat deze in de verschillende fasen van de reis nodig heeft om overbelasting te voorkomen. De aanbevelingen voor passende respijtzorg zijn vanuit dit uitgangspunt van de mantelzorger opgebouwd. De aanbevelingen starten bij de mantelzorger en lopen vervolgens van de toegang naar het aanbod en de randvoorwaarden in regelgeving en bekostiging.

Schema: De kwesties in niveaus geordend



1. **Vraagzijde** *Uit veel onderzoek blijkt dat de vraag naar respijtzorg vaak niet of te laat gesteld wordt.*
2. **Toegang** *De beschikbaarheid en toegankelijkheid van respijtzorg blijkt een obstakel voor het gebruik te zijn.*
3. **Aanbod** *Het aanbod sluit niet altijd aan bij de wensen van cliënten en mantelzorg.*
4. **Systeem** *De bekostiging blijkt een obstakel (WLZ/ZVW/WMO)*

1. Hoe kan bevorderd worden dat respijtzorg beter en tijdig wordt ingezet?

Aanbeveling 1:

Op het moment dat de diagnose of zorgvraag van de cliënt wordt gesteld moet er ook aandacht voor de mantelzorg zijn.

- De mantelzorg moet direct de aandacht hebben in het zorgproces: bij de planvorming, de uitvoering en de evaluatie.
- Hiervoor moet worden aangesloten bij de ontwikkelingen die er al zijn en versterkt worden ingezet op training en bewustwording van professionals, zoals huisartsen, Wmo consulenten, wijkverpleegkundigen, transferverpleegkundigen en welzijnsmedewerkers.

Aanbeveling 2:

Aansluiten bij de landelijke campagne van Mantelzorg NL 2020 voor meer 'naamsbekendheid' en bewustwording.

- Meer specifieke aandacht voor respijtzorg
- Het inzetten van tools en formats om deze campagne gemeentelijk of regionaal in te steken, eventueel met behulp van een regionale aanjager respijtzorg.

2. Hoe kan de beschikbaarheid en toegankelijkheid van respijtzorg verbeterd worden?

Aanbeveling 3:

Respijtzorg moet direct ingezet kunnen worden op het moment dat dit nodig is.

- Door de inzet van Respijtzorg direct mogelijk te maken en niet te belasten met trage en belastende toegangsprocedures.
- Door mogelijk te maken dat een brede variatie aan ondersteuning als Respijtzorg kan worden ingezet van logeervoorzieningen tot tijdelijke extra huishoudelijk ondersteuning of hulp van een vrijwilliger thuis.
- Ruimte hiervoor te maken bijvoorbeeld door de financiering en verantwoording achteraf te regelen en het geld voor respijtzorg vanuit de financieringsstelsels (Wmo, Wlz, Zvw, Jeugdwet) lokaal 'vrij' in te mogen zetten voor tijdige, flexibele Respijtzorg op maat.

Aanbeveling 4:

Het moet beter bekend zijn hoe en op welke plek respijtzorg aangevraagd kan worden.

- Door te bevorderen dat zorgverleners lokaal op de hoogte zijn van de respijtvorzieningen door de stelsels heen.
- Door de verwijzing naar Respijtzorg te vereenvoudigen, bijvoorbeeld door het aanstellen van een verantwoordelijk hulpverlener respijtzorg waar direct naar verwezen kan worden
- Door het versterken van de lokale informatievoorziening, bijvoorbeeld door een sociale kaart/ respijtwijzer van de gemeente of regio die inzicht geeft in de beschikbare respijtzorg.

3. Wat is er nodig om het huidige aanbod beter te laten aansluiten bij de wensen van cliënten en mantelzorgers?

Aanbeveling 5:

De mantelzorger moet eerder in beeld zijn en zijn/haar eigen wensen, behoeften en voorkeuren tijdig kunnen bespreken.

- Door tijdige aandacht en monitoren van de mantelzorg door de zorgverlener.
- Door een ‘breed keukentafelgesprek’ waarbij ook aandacht is voor de levensloop van de mantelzorger en de benodigde respijtzorg
- Door de vitaliteit en veerkracht te versterken, want na de respijtzorg volgt altijd weer de realiteit van de druk van de zorgbehoefte van de naaste.
- Door de mantelzorg voortdurend te monitoren, omdat de situatie telkens wijzigt, zelfs na het einde van het zorgproces door herstel of overlijden van de cliënt.

Aanbeveling 6:

Meetbaar maken van het effect van de inzet van respijtzorg om tot verbetering van aanbod te komen.

- Een tijdige en passende inzet van Respijtzorg biedt ook betere aanknopingspunten voor het meten van doelmatigheid en effect. Het zichtbaar maken van de meerwaarde van Respijtzorg zal motiveren om deze nog beter in te zetten.

4. Wat is er nodig om de bekostiging en verantwoording aan te laten sluiten bij een goede inzet van respijtzorg?

Aanbeveling 7:

Het optimaliseren van de huidige mogelijkheden door het creëren van goede samenwerking tussen gemeenten en verzekeraars binnen de bestaande systeemgrenzen.

- Preventie een gedeelde verantwoordelijkheid maken
- Garant stellen voor respijtzorg, door bijvoorbeeld één pot respijtgeld te maken waardoor verantwoording achteraf mogelijk is.
- Aansluiten bij experimenten met gezamenlijke populatiebekostiging – vanuit gemeente/ WLZ/ZVW en Value Based Healthcare

Aanbeveling 8:

De inzet van bovengemeentelijke of regionale respijtoorzieningen verbeteren, omdat cliënt, mantelzorger en voorziening vaak geografisch gescheiden zijn.

- Voor deze populatie gezinsvolgend budget creëren, met gemeente-onafhankelijke, regelvrije zone
- Mogelijkheden van verevening achteraf tussen gemeenten bekijken

Aanbeveling 9:

Aanbieders de ruimte geven voor de inzet van respijtzorg, zonder aan betaaltitels vast te zitten.

- Door bijvoorbeeld ‘mixed finance’ vanuit de verschillende stelsels met bekostiging en verantwoording achteraf

Aanbeveling 10:

Over de gewenste aanpassingen in het beleid, regelgeving en bekostigingssysteem om de belemmeringen voor de inzet van respijtzorg weg te nemen, zal de aanjager de Minister adviseren.

4. Bevindingen en uitkomsten 2e fase (juli – nov)

4.1 Praktijkinterventies

Bij de praktijkinterventies in Rotterdam, Dordrecht, Almere en Lochem zijn door Obelon met professionals en mantelzorgers 37 casussen in beeld gebracht. Er zijn drie casussen ingebracht door Tao of Care en 7 door mantelzorgconsulenten van Lisse en Hillegom. In totaal zijn er dus 47 casussen beschreven van mantelzorgers die respijtzorg nodig hadden en daar al dan niet in zijn voorzien.

De 47 casussen hebben een variatie in kenmerken die globaal overeenkomen met kenmerken van zorgbehoevenden en mantelzorgers die landelijk bekend zijn. Zo is het grootste deel van de zorgbehoevenden (66%) 65 jaar en ouder en is de meest voorkomende aandoening dementie (32%), gevolgd door kwetsbaarheid door ouderdom (17%). Daarnaast is ongeveer de helft van de mantelzorgers tussen de 24 en 65 jaar en zijn de mantelzorgers meestal vrouwen (64%). In meer dan de helft (59%) van de gevallen is de mantelzorger de partner van de zorgbehoevende en in de overige gevallen zijn dit met name overige familieleden. De intensiteit van de mantelzorg is in de casuïstiek voornamelijk meer dan 24 uur per week (72%). Naast deze intensieve zorg is ongeveer de helft van de mantelzorgers werkend (55%). In de meeste gevallen (72%) is de mantelzorger inwonend met degene waarvoor hij/zij zorgt.

De meeste casussen zijn recent, maar wel meestal afgerond. In een aantal gevallen konden er door de praktijkinterventie beperkingen voor de inzet van respijtzorg direct worden weggenomen.

4.2 Analyse casuïstiek praktijkinterventies

Algemeen

Uit de casussen komt – afgezien van de goede voorbeelden - over het algemeen een grote kloof naar voren tussen de mantelzorger die respijtzorg nodig heeft en de beschikbare voorzieningen. In het bijzonder geldt dit voor respijtvoorzieningen van het sociaal domein. Alleen mantelzorgers met professionele ondersteuning, of die zelf goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden in hun gemeente en de wegen naar ondersteuning goed weten te bewandelen, hebben kans op tijdige toegang. De toegang is voor respijtzorg cruciaal, omdat de mantelzorger die zover is om zelf hulp te vragen, vaak al overbelast is en de extra belasting van een aanvraagprocedure niet meer verdraagt.

Gemeenten hebben functionarissen aangesteld en procedures ingezet om respijtzorg te kunnen inzetten. De nadruk ligt daarbij overwegend op het bepalen of een aanvrager van respijtzorg voldoet aan de gestelde voorwaarden. Een begrijpelijke opzet, zeker omdat de druk op de middelen van gemeenten groot is. In de casussen uit de praktijkinterventies zien we echter dat deze toegangsconstructies een goede inzet van respijtzorg in de weg staan. Mantelzorgers komen immers meestal niet met een vraag, zeker niet aan een loket.

Het is tekenend dat veel van de wijkverpleegkundigen van de thuiszorgorganisaties die wij

spraken, aangeven de inzet van het sociale domein al niet meer te overwegen. Als redenen geeft men aan dat de Wmo consulent niet bereikbaar is, de procedure te bewerkelijk is, te lang duurt en vooral slecht is voor de mantelzorger die hierdoor het laatste zetje krijgt en omvalt.

Met alle gemeenten waar praktijkinterventies werden uitgevoerd werd dit toegangsvraagstuk in beeld gebracht en besproken. Gemeenten onderkennen meestal het vraagstuk, maar zien vaak geen alternatief. Een gemeente ziet de slechte toegang als een onontkoombaar gevolg van het stelsel. Een ruimhartiger toegang voor mantelzorgers geeft immers kostenstijging bij de gemeente en opbrengst bij de verzekeraar. Dat is voor de gemeente niet houdbaar, vindt men.

Bij een andere gemeente bleek de slechte toegang een onbedoeld effect van de organisatie van de beleidsuitvoering. Men was zich niet bewust dat men Wmo consulenten in de positie van toegangsbewaking had geplaatst en dat de toegang daarmee zo moeilijk was geworden. De Wmo consulenten zelf vertelden last te hebben van een rolconflict omdat ze niet naast maar tegenover de mantelzorger moeten staan en hun aanvraag moeten beoordelen.

Een van de gemeenten had dit probleem minder doordat ze een zorginhoudelijke organisatie voor de bemiddeling, ondersteuning en toegang voor mantelzorgers, hadden ingeschakeld. Deze organisatie levert wel een ondersteunende rol voor mantelzorgers en benutten hun zorginhoudelijke expertise in combinatie met veel kennis van regelgeving.

Een andere gemeente heeft baat bij een goed georganiseerde eerste lijn waarmee een aantal werkzame afspraken zijn gemaakt, waardoor er verkorte routes naar respijtzorg van de gemeente zijn ontstaan.

De casussen leverden zonder uitzondering goede en nuttige gesprekken op. Bij een gemeente werd direct besloten met Wmo consulenten in gesprek te gaan om de toegang te verbeteren en betere feedback op de beleidsuitvoering te krijgen. Bij een andere gemeente werden ter plekke samenwerkingsafspraken gemaakt tussen vertegenwoordigers van het sociale en zorgdomein. Een gemeente kaartte knelpunten aan voor respijtzorg in de Wet Langdurige zorg.

Tenslotte verwees een gemeente naar de overheid, omdat ze het probleem en de oplossing in het stelsel zien. Respijtzorg moet vanuit een portemonnee betaald worden aldus deze gemeente, anders blijft het probleem dat de baten van een investering, niet bij de investeerder terecht komen.

Naar een typologie van de casuïstiek

Per praktijkinterventie werden casussen geanalyseerd en besproken in een gemeentelijke regiegroep. Op basis van deze analyses, de resultaten van de besprekingen uit de regiegroepen en een landelijke toetsing, is hieronder een typering van de casussen gemaakt waarbinnen het overgrote deel van de casuïstiek is in te delen. De hier volgende beschrijvingen zijn dus geen casusbeschrijvingen, maar een beschrijving van de kenmerken van de meest voorkomende typen mantelzorgers.

1. Oudere mantelzorger met dementerende of kwetsbare partner (9 keer)

Wanneer bij een ouder echtpaar een van beide dementerend of om andere redenen kwetsbaar wordt gaat dit meestal geleidelijk en zorgt de partner als vanzelfsprekend voor zijn/haar echtgenoot. Door de geleidelijke toename van de klachten is het voor de mantelzorger moeilijk om te beseffen, laat staan aan te geven, wat de grens van belasting is en wanneer respijt nodig is om overbelasting te voorkomen. Vaak wordt ook het netwerk steeds beperkter waardoor de belasting op de mantelzorg toeneemt. Belangrijk bij dementie is de intimiteit, kwetsbaarheid en

mogelijk schaamte waarmee deze gepaard kan gaan. Mede uit angst voor uithuisplaatsing, scheiding van de partner kan er een beschermende, afhoudende attitude bij de mantelzorg ontstaan. Voor de signalering van de behoefte aan respijtzorg zijn de professionals die de zorg voor de dementerende dragen dan ook essentieel. Wanneer te laat gesignaleerd wordt, is overbelasting met gevolgen voor de gezondheid van de -vaak eveneens- oudere mantelzorg, een groot risico. Bekend is dat wanneer de mantelzorg echt omvalt, pas zichtbaar wordt hoeveel zorg er voor de partner nodig is.

Aanbevelingen voor respijtzorg voor mantelzorgers van mensen met dementie

- a. Wanneer je eerder wilt zijn: *bevorderen dat zorgprofessionals (bv huisarts, thuiszorg of dementie specifiek casemanager) meer aandacht hebben voor het informele netwerk van de zorgbehoevende. Zorgen dat zorgprofessionals bekend zijn met de beschikbare respijtvorzieningen en deze zo direct mogelijk kunnen inschakelen.*
- b. Wanneer je respijtzorg sneller en makkelijker wilt inzetten: *Zorgprofessionals de mogelijkheden geven om zelf respijtzorg toe te kennen, of deze gemakkelijk (bekende contactpersonen, korte procedures) te laten inzetten. Zorgen dat passende respijtvorzieningen beschikbaar en snel toegankelijk zijn.*
- c. Wanneer je respijtzorg meer op maat wilt inzetten: *Sluit aan bij de behoefte: voor mantelzorgers van mensen met dementie is in veel gevallen een tijdelijke planbare volledige overname van de zorg thuis passend. Er zijn beperkingen in de mogelijkheden van logeervoorzieningen voor deze doelgroep. Deze hangen samen met de mogelijkheden van de dementerende zelf en met de mogelijkheden van de logeervoorzieningen.*

2. Oudere mantelzorg van partner in palliatieve fase (4 keer)

Specifiek in de palliatieve fase is er een enorme belasting voor de mantelzorg. De zorgtaken voor de mantelzorg verzwaren en daarnaast ontstaat er zware mentale druk door het naderende einde van de partner. In verschillende casussen zijn voorbeelden dat er juist in deze fase een grote behoefte is aan respijtzorg door bijvoorbeeld de inzet van planbare volledige overname van zorg, of het in gezamenlijkheid uitvoeren van de zorgtaken. Doordat het om de palliatieve fase gaat is het extra belangrijk dat dit dan snel kan worden ingezet. Dat is in de huidige praktijk echter nog nauwelijks realistisch. Ook na het overlijden is er vaak nog behoefte aan ondersteuning/nazorg. Vaak stopt de ondersteuning volledig doordat deze voor de echtgenoot was. Echter, mantelzorgers zijn niet direct mantelzorg af.

Aanbeveling passend bij deze mantelzorgers

- a. Wanneer je eerder wilt zijn: *Bijna altijd is er al een fase van ziekte voor de palliatieve fase. Daar dient te worden aangesloten bij de doelgroep door bijvoorbeeld zorgprofessionals, werkgevers of welzijnsorganisaties.*
- b. Wanneer je respijtzorg sneller en makkelijker wilt inzetten: *Specifieke verkorte procedures voor respijtzorg in de palliatieve fase ontwikkelen*
- c. Wanneer je respijtzorg meer op maat wilt inzetten: *Creëer mogelijkheden om aan te sluiten bij de behoefte door vrij inzetbare budgetten voor de zorgverleners die al betrokken zijn bij de casus. Om te voorkomen dat er in de palliatieve fase nog meer 'nieuwe' mensen aan het bed verschijnen.*

3. Werkende ouders met kind met intensieve zorgvraag (5 keer)

Binnen een gezin met een kind met een intensieve zorgvraag is het voor ouders moeilijk om alles zo te plannen dat kind voldoende zorg krijgt. Het plannen van de zorg en aandacht voor het kind heeft dan ook dagelijks prioriteit. Wanneer er sprake is van andere kinderen in het gezin staan deze vaak ook in het teken van de zorg voor broer of zus. Ouders worden te laat als mantelzorgers gezien en krijgen geen ondersteuning. Structurele voorzieningen die gelden als respijt voor de ouders komen vaak uit de normale zorg voor het kind, zoals dagbesteding. Incidenteel is er een specifieke behoefte om bijvoorbeeld op vakantie te gaan. In veel gevallen wordt hierin nog voorzien door particuliere en vrijwillige initiatieven.

Aanbeveling passend bij deze mantelzorgers

- a. Wanneer je eerder wilt zijn: *Aansluiten bij de doelgroep; werkgevers stimuleren om het gesprek met hun werknemer te voeren over de mantelzorgtaken en op de hoogte houden van de mogelijkheden van respijtzorg en jeugdhulpprofessionals stimuleren om naar het systeem van de jeugdige inclusief mantelzorg te kijken.*
- b. Wanneer je respijtzorg sneller en makkelijker wilt inzetten: *Werkgevers en jeugdhulpprofessionals de ruimte geven om zelf respijtzorg in te zetten (bijvoorbeeld door breed aanbod algemene voorzieningen), of dit makkelijk te laten doen.*
- c. Wanneer je respijtzorg meer op maat wilt inzetten: *Creëer mogelijkheden om aan te sluiten bij de behoefte; voor dit type mantelzorger kan dat zeer uiteenlopend zijn, bijvoorbeeld huishoudelijke hulp, tijdelijke logeervervoorziening of vrijwillige inzet.*

4. (deeltijd) Werkende zoon/dochter die zorgt voor alleenstaande ouder (12 keer).

In het geval van een alleenstaande ouder met een zorgbehoefte is in veel gevallen de (schoon) zoon of (schoon)dochter de mantelzorger. In de casuïstiek valt op dat het in bijna alle gevallen de (schoon)dochter is. In de praktijk betekent dit vaak een verantwoordelijkheid voor zowel het regelen van formele hulp en het zelf voorzien in de informele hulp voor de ouder. Samen met een baan en een eigen gezin is dit een grote belasting. Respijtaanbod weet deze mensen vaak niet te bereiken omdat zij geen tijd maken of hebben om aan hun eigen behoefte te denken. Passende vormen zijn incidenteel logeervervoorzieningen zodat dochter bijvoorbeeld met eigen gezin op vakantie kan. Daarnaast kan er worden gedacht aan verlichting van administratieve regeldruk en vrijwilligersinzet.

Aanbeveling passend bij deze mantelzorgers

- a. Wanneer je eerder wilt zijn: *Aansluiten bij de doelgroep; werkgevers stimuleren om het gesprek met hun werknemer te voeren over de mantelzorgtaken en op de hoogte houden van de mogelijkheden van respijtzorg en zorgprofessionals stimuleren om naar het systeem van de oudere inclusief mantelzorg te kijken.*
- b. Wanneer je respijtzorg sneller en makkelijker wilt inzetten: *Werkgevers en zorgprofessionals de ruimte geven om zelf respijtzorg in te zetten (bijvoorbeeld door breed aanbod algemene voorzieningen), of dit makkelijk te laten doen.*
- c. Wanneer je respijtzorg meer op maat wilt inzetten: *Creëer mogelijkheden om aan te sluiten bij de behoefte; voor dit type mantelzorger kan een tijdelijke logeervervoorziening zijn, zodat de mantelzorger met eigen gezin op vakantie kan. Daarnaast is het verlichten van het regelwerk vaak ontlastend.*

5. (deeltijd) Werkende man/vrouw die zorgt voor echtgenoot (9 keer)

Wanneer er sprake is van jong dementerenden of bijvoorbeeld NAH na een trauma legt dit direct groot beslag op de werkende echtgenoot. Psychisch vraagt dit vaak ook veel doordat de partner verandert. Ook moet er praktisch veel worden geregeld. Afhankelijk van de behoefte zou respijtzorg voor beide zaken helpend kunnen zijn.

Aanbeveling passend bij deze mantelzorgers

- a. Wanneer je eerder wilt zijn: *Aansluiten bij de doelgroep; werkgevers stimuleren om het gesprek met hun werknemer te voeren over de mantelzorgtaken en op de hoogte houden van de mogelijkheden van respijtzorg en zorgprofessionals stimuleren naar het systeem van de oudere inclusief mantelzorg te kijken. Wanneer het bijvoorbeeld gaat om een trauma zou hier bij de revalidatie al mee gestart moeten worden.*
- b. Wanneer je respijtzorg sneller en makkelijker wilt inzetten: *Werkgevers en zorgprofessionals de ruimte geven om zelf respijtzorg in te zetten (bijvoorbeeld door breed aanbod algemene voorzieningen), of dit makkelijk te laten doen.*
- c. Wanneer je respijtzorg meer op maat wilt inzetten: *Creëer mogelijkheden om aan te sluiten bij de behoefte; voor dit type mantelzorger kan dit het verlichten van het regelwerk zijn, maar ook huishoudelijke hulp of planbare extra zorg voor de echtgenoot.*

4.3 Doelgroep specifieke factoren

Respijtzorg voor mantelzorgers van mensen met dementie

Een dementerende partner, ouder of naaste vraagt veel van mantelzorgers. En steeds meer mensen krijgen hier de komende jaren mee te maken. Zoals bij alle mantelzorg is de belasting van mantelzorgers ook hier sterk afhankelijk van de kwaliteit van zorg.

In ons gesprek met deskundigen tijdens de experttafel dementie bleek hoezeer dementiezorg en mantelzorg verweven zijn. En daar blijkt een wereld te winnen. Zo zijn de experts het ermee eens dat ondersteuning en zorg bij dementie, gericht moet zijn op het hele netwerk en deze in staat moet stellen zo goed mogelijk om te gaan met de beperkingen die dementie met zich meebrengt. Er moet gewaakt worden voor medicalisering en vooral hulp zijn om het eigen leven op gang te houden.

In de huidige praktijk zijn in eerste instantie de huisarts, thuiszorg en casemanagers dementie belangrijke voorzieningen, maar voorzien onvoldoende in de steun aan het netwerk die nodig is. Door de schaarse beschikbaarheid van de casemanager dementie, dreigt deze te reduceren tot een beoordelaar van het moment dat thuis wonen niet meer kan en opname nodig is. Experts zijn het ermee eens dat de behoefte moet bepalen met welke frequentie een casemanager langskomt en niet een regelmaat uit schaarste van aanbod. Elke dementerende is anders en er moet direct aandacht en steun zijn om het netwerk in staat te stellen zo normaal mogelijk verder te leven. De experts vinden bovendien dat casemanagers te veel op de patiënt zijn gericht.

Een 'sociale benadering' levert veel op. Vooral veel kwaliteit van leven en minder verpleeghuiszorg. Het vraagt veel van de huidige infrastructuur van zorg en ondersteuning om deze hulp te leveren. Respijtzorg kan van grote betekenis zijn als er geschikt voorzieningen zijn en deze in een passend arrangement toegankelijk zijn. Meer dan de helft van de mantelzorgers had meer respijtzorg nodig, dan zij hebben gekregen.

De deelnemers aan de experttafel signaleren een groot tekort aan ondersteuning van mensen met dementie met een niet-westerse achtergrond. Er is een groot gebrek aan casemanagers en ondersteuners met een niet-westerse achtergrond die deze groepen kunnen bereiken en van betekenis kunnen zijn. Bij uitstek voor mensen met dementie is cultuurverschil een belangrijk obstakel.

Respijtzorg voor mantelzorgers van mensen met een beperking en ggz.

Ook bij mantelzorgers van mensen met een beperking of mensen met ggz problemen is er een sterke verwevenheid van mantelzorg, respijtzorg met de kwaliteit van de zorg voor de cliënt. De deelnemers aan de tafels met experts van deze doelgroepen luiden de noodklok over de verslechterde situatie voor deze cliënten sinds de decentralisaties. Het verdwijnen van 'begeleiding thuis' is een belangrijke verarming van de ondersteuning aan deze groepen, die mantelzorgers sterk belasten. Hetzelfde geldt voor de infrastructuur van informele zorg en vrijwilligersorganisaties voor mensen met een beperking die met de decentralisaties hun financiering verloren vanuit de AWBZ, omdat gemeenten deze financiële steun niet wilden voortzetten.

Het is paradoxaal dat met de decentralisaties die gericht zijn op het realiseren van betere lokale ondersteuning, de informele infrastructuur en begeleiding thuis die beiden erg belangrijk zijn voor de mantelzorg, verzwakt raken.

Daarnaast signaleren de experts een afname van kwaliteit van zorg door de lage tarieven in de Wmo voor jeugdzorg. Paradoxaal is eveneens dat deze ontwikkelingen tot gevolg hebben dat veel informele zorg naar professionele zorg wordt geduwd.

In het bijzonder waar het gaat om de Jeugdwet signaleren de experts het probleem van de definitie van mantelzorger. Zwaarbelaste ouders van kinderen met gedragsproblematiek komen bijvoorbeeld niet in aanmerking voor steun in de vorm van oppas, omdat zowel gemeenten als verzekeraars dit als reguliere opvoedingsplicht zien.

Een PGB kan een belangrijke rol vervullen voor mantelzorgers die hun werk afbouwen om voor hun naaste te kunnen zorgen. De experts signaleren echter dat het gebruik afneemt omdat dit steeds meer wordt gezien als 'eigen kracht'.

De door de experts geschetste ontwikkelingen voor deze doelgroepen tekenen schril af tegen de algemene wens om hun mantelzorgers beter te ondersteunen. De verslechtering in vooral de ondersteuning van de informele zorg en de begeleiding thuis, raken immers direct mantelzorgers. Respijtzorg is vooral voor ouders met kinderen die ggz problemen of een beperking hebben, nog eens extra moeilijk omdat zij niet als mantelzorgers worden gezien.

4.4 Krimpgebied specifieke factoren

In de opdracht is specifiek aandacht gevraagd voor de krimpgebieden. Hiervoor heeft Spectrum Elan een onderzoek gedaan in de krimpgebieden van de provincie Gelderland. Bij de selectie van de gebieden zowel als de uitvoering en analyse van het onderzoek is bevorderd dat de resultaten zoveel mogelijk van toepassing zullen zijn op alle krimpgebieden in Nederland.

Gelderland kent twee krimpregio's: de Liemers en de Achterhoek. In deze regio's neemt de totale omvang van de bevolking af en is er sprake van vergrijzing. Centraal staat de vraag welke specifieke kenmerken van krimpregio's van invloed zijn op de vraag naar respijtzorg.

Mantelzorgers komen in hun zoektocht naar respijtzorg vaak in contact met hun gemeente. Op eigen initiatief of omdat een ander ze heeft gewezen op mogelijkheden. De rol van de gemeente is lang niet altijd helder voor de mantelzorgers. Verwijzingen verlopen daarbij niet altijd efficiënt en de gemeente staat letterlijk en figuurlijk soms op (te) grote afstand.

Er is zowel in de Liemers als de Achterhoek divers aanbod van respijtzorg. Dit aanbod zou bekend moeten zijn en passen bij mantelzorgers en zorgvragers. Dat is nu niet altijd het geval. Professionals blijken een cruciale rol te spelen bij het aankaarten van respijtzorg, maar zijn vaak pas laat in beeld.

Omdat elke mantelzorger uniek is, kun je niet spreken van dé mantelzorger in een krimpregio. Wel zijn er een aantal kenmerken in de Liemers en de Achterhoek die opvallen. Gemeenten bezuinigen op welzijnsvoorzieningen, waardoor het moeilijker wordt om ondersteuning te organiseren terwijl de informele mogelijkheden door de krimp ook al afnemen in deze gemeenten. De vraag naar zorgboerderijen is groot en het aanbod is te klein. Daarnaast kent de Achterhoek een sterke mate van noaberschap. Mensen kennen elkaar en helpen als dat nodig is. Tenminste, als je zelf investeert in je omgeving, kun je die steun verwachten op het moment dat je het nodig hebt. Maar noaberschap blijkt ook haar beperkingen te hebben: doordat mensen liever niet hun vuile was buiten hangen, doen zij niet altijd beroep op het noaberschap.

Samenvattend zijn de conclusies van Spectrum Elan:

- Er heerst een taboe op het begrip mantelzorg en als mantelzorger moet je keuzes maken
- Aanbod van respijtzorg is op orde maar niet altijd passend of in beeld
- Gemeenten staan in beleving op afstand of zijn letterlijk ver weg
- Vergrijzing, migratie, verdunning en noaberschap zijn specifiek voor krimpregio's
- Noaberschap is helpend, maar werkt soms ook beperkend

Nadere informatie over het onderzoek naar respijtzorg in krimpgebieden vindt u in de bijlage.

5. Aanbevelingen 2e fase

Respijtzorg kan in Nederland veel meer mantelzorgers helpen wanneer de toegang vanuit het sociaal domein verbetert. Gemeenten zouden in samenspraak met zorgprofessionals primair moeten investeren in respijtvorzieningen en een niet belastende en snelle toegang moeten organiseren. Een in samenspraak met het zorgdomein ontwikkeld laagdrempelig arrangement van respijtvorzieningen, kan voor gemeenten bovendien een belangrijke inspiratiebron zijn voor een in zijn algemeenheid opener sociaal domein met ander beheers instrumentarium dan de toegang.

Eerder stelden wij vast dat het stelsel hierbij wel degelijk een obstakel is. Daarentegen is uit de praktijkinterventies en de landelijke bezoeken gebleken dat er mogelijkheden zijn om deze obstakels te overwinnen. Er is niet alleen beweging nodig van de kant van het sociale domein, ook het zorgdomein moet de aandacht voor mantelzorgers versterken en meer investeren in de samenwerking met de lokale voorzieningen van het sociale domein. De beweging van het sociaal domein naar de vraag van de mantelzorger en de verbetering van de toegang zijn echter voorwaarden om deze samenwerking vruchtbaar te laten zijn.

Om de toepasbaarheid te vergroten hebben we de aanbevelingen geordend naar de verschillende domeinen:

Vraagzijde

Mantelzorgers vragen niet, of té laat

1. Zorg dat de behoefte wordt herkend in de ondersteunende relatie; wacht niet af in een aanvraag/loket context.
2. Zorg voor passende voorzieningen. Respijtzorg is maatwerk. Het tijdelijk overnemen van de zorg thuis is de meest voorkomende behoefte aan respijt.
3. Respijtzorg kan effectief zijn als die snel en makkelijk kan worden ingezet.
4. Zorgverlener, zie de zorgvraag in de context van het netwerk en heb daarbij tijdig aandacht voor de mantelzorger

Sociaal domein

Maak respijtzorg toegankelijker en investeer in passende voorzieningen

5. Organiseer niet op beheersing of tegengaan van de vraag, maar op het bereiken van de vraag
6. Sluit aan bij de doelgroepen en de organisaties die betrokken zijn bij de reis die zij maken: (kwetsbare ouderen, dementie, mensen met een beperking (aangeboren en niet aangeboren), jeugd, GGZ)
7. Ga uit van doelgroep expertise van professionals en geef die passende verantwoordelijkheden en mogelijkheden bij de respijtzorg in
8. Investeer minder in toewijzingsfunctionarissen en coördinatoren en meer in directe uitvoerders en ondersteuners
9. Ontwikkel initiatieven van respijtmogelijkheden in samenspraak met zorg en particulier

Zorgdomein

10. Heb als professional in het zorgdomein (o.a. huisartsen, wijkverpleegkundigen, meer oog voor het netwerk rond de zorgvrager en voorkom overbelasting van de mantelzorg.
11. Ken de mogelijkheden van respijtzorg in je gemeente, of zorg voor contact met iemand die dat overzicht heeft.
12. Neem initiatieven om tot passende respijtmogelijkheden te komen in samenspraak met sociaal domein.

Wet- en regelgeving

13. Uit meerdere voorbeelden blijkt een overbruggingsprobleem tussen ZvW Wmo en de Wlz. Het is van belang dat het veld kennisneemt van de kamerbrief die hierover verschenen is.
14. Sommige gemeenten zien in het gegeven dat respijtzorg:
 - Vanuit verschillende wetten gefinancierd wordt
 - De investering van de gemeente in respijtzorg vooral de zorgsector ten goede komtAls een onoverkomelijk stelselprobleem.
15. Duidelijk is dat de complexiteit van de regelgeving en de mede hierdoor bewerkelijke toegangen, obstakels voor effectieve benutting van respijtzorg zijn.
16. Niettemin zijn er goede voorbeelden waaruit blijkt dat deze obstakels werkbaar te maken zijn.

6. Goede voorbeelden van respijtzorg

Het afgelopen jaar zijn er veel goede voorbeelden uit de praktijk gepresenteerd door de verschillende partijen. Een aantal van deze goede voorbeelden is weergegeven in de Waaier van goede voorbeelden. De waaier geeft in onderscheiden kleuren goede voorbeelden weer van gemeenten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Per voorbeeld staat kort weergegeven wat het is en wat het helpt om tot passende respijtvorzieningen te komen. Het is niet het voorbeeld zelf, maar het onderliggende proces wat dit tot goede voorbeelden maakt. Het is een proces van samenwerking tussen gemeenten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars, waarbij er geïnvesteerd wordt in passende respijtvorzieningen.

De volgende goede voorbeelden zijn opgenomen in een aparte waaier:

(Zorg) aanbieder

Respijtwijzer

Wat is het?

Digitaal overzicht van mogelijkheden voor vervangende zorg

Wat helpt het?

Gemakkelijke toegang tot informatie en overzicht van respijtmogelijkheden

Informele zorg in het wijkteam

Wat is het?

Verbreiding zorgaanbod

Wat helpt het?

Meer mogelijkheden van aanbod voor mantelzorgondersteuning, meer maatwerk

Wijkverpleging (preventief) aandacht voor mantelzorg

Wat is het?

In beleid en uitvoering vroegtijdige aandacht voor mantelzorg

Wat helpt het?

Tijdig maatwerk ter voorkoming van overbelasting

Zorgverzekeraar

Respijtzorg in aanvullende verzekering

Wat is het?

Verzekerde krijgt vervangende mantelzorg thuis

Wat helpt het?

Snelle toegang en inzet van vervangende mantelzorg thuis

Verzekeraar vergemakkelijkt toegang logeerhuis

Wat is het?

Afspraak met gemeente en (zorg)aanbieder over financiering achteraf

Wat helpt het?

Snelle toegang en inzet van logeervoorziening

Verzekeraar zet ruim begeleiding in

Wat is het?

Verzekeraar bekostigt begeleiding door thuiszorg, ter verlichting van de mantelzorg

Wat helpt het?

Snelle toegang en inzet van vervangende mantelzorg thuis

Sociaal domein gemeente

Gemeente accepteert indicatie wijkverpleging

Wat is het?

Wijkverpleging kan Wmo respijtvoorziening indiceren. Gemeente toetst achteraf.

Wat helpt het?

Respijtzorg is *eerder, makkelijker* en *meer op maat* inzetbaar

Gemeente koopt gericht respijtzorg in

Wat is het?

Gemeente koopt huishoudelijke hulp in ter ondersteuning van de mantelzorger

Wat helpt het?

Snelle toegang tot praktische hulp

Uitwisseling cliëntgegevens

Wat is het?

Wijkverpleging kan cliëntgegevens Wmo inzien

Wat helpt het?

Afstemming zorg – Wmo voor samenhangende zorg

Gemeente verzekert respijtzorg

Wat is het?

De gemeente heeft een collectieve verzekering waarin respijtzorg vergoed wordt

Wat helpt het?

Beschikbare en snelle toegang tot respijtzorg

Gemeente schakelt zorgpartner in

Wat is het?

Zorgorganisatie indiceert en bemiddelt Wmo respijtzorg

Wat helpt het?

Professionele en direct ondersteunende toegang tot respijtzorg

Gemeente financiert blokzorg

Wat is het?

Wijkverpleging kan respijtzorg uitvoeren in de vorm van aanwezigheidszorg door financiering door de gemeente

Wat helpt het?

Snelle toegang tot respijtzorg op maat

Gemeente geeft vrij budget

Wat is het?

Mantelzorgconsulenten hebben een vrij besteedbaar budget beschikbaar gekregen voor de inzet van respijtzorg

Wat helpt het?

Snelle toegang tot respijtzorg op maat

Bijlage 1 – Overzicht werkbezoeken

(Koepel)organisaties

- Bijeenkomst ‘Eén tegen eenzaamheid’
- Bureau HHM Enschede
Niet ‘what’s the matter to you’, maar ‘what matters you’. Aantal goede voorbeelden van werkzame principes voor het versterken van informele zorg.
- Actiz
Overleg met directeur Van Soest en beleidsondersteuning. Veel overeenstemming over noodzaak respijtzorg en zien kansen om met gemeenten en verzekeraars samen op te trekken voor passend aanbod.
- Movisie
Met voorzitter bestuur en beleidsondersteuning. Movisie is al jaren bezig met onderwerp respijtzorg en deelt graag alle inzichten die er al zijn. Graag samenwerking met de aanjager. Op dit moment lopen er interessante initiatieven met lokale partijen waar de aanjager kennis van kan nemen.
- ANBO, belangenorganisatie voor ouderen
Overleg met voorzitter bestuur en ondersteuning. Onderstreept het belang van het werk van de aanjager. Als werkgever heeft de ANBO er veel aandacht aan besteed en voor de leden is respijtzorg een enorm belangrijk thema. Leden herkennen zichzelf vaak niet als mantelzorger en stellen niet eenvoudig een hulpvraag. Bewustwording, aansluiten bij behoeften en proactief de ouderen opzoeken is belangrijk. De “loketten” werken niet mee. Top down en vanuit aanbod georganiseerd.
- MantelzorgNL: bestuur + 5 landelijke bijeenkomsten
Bijeenkomsten over respijtzorg voor wethouders, ambtenaren en beleidsmedewerkers van gemeenten samen met professionals vanuit organisaties. De vraag stellen ‘wat heeft u nodig’ is niet altijd genoeg, mantelzorger moet over een enorme drempel heen om het aanbod te accepteren. De overbelaste mantelzorger gaat huilen bij de huisarts, niet bij het loket van de gemeente. Meer kijken en luistergeld om tijd te kunnen besteden aan mantelzorger. Er is meer stelsamenwerking nodig en niet persé stelselwijziging.
- Alzheimer Nederland
Overleg met bestuurder en directeur. Alzheimer Nederland vindt het een belangrijk onderwerp en vraagt aandacht voor de casemanager dementie. Deze vervult nu al een heel belangrijke rol in het wijzen van de juiste weg en heeft aandacht voor de mantelzorger. Voor andere aandoeningen zou een casemanager ook een uitkomst kunnen zijn. Respijtzorg moet aansluiten bij de behoeften van mantelzorgers. Mantelzorgers stellen vraag geen actieve hulpvraag. Daarbij moeten ze geholpen worden.
- Tao Care – Anne-Mei Thé
Overleg met Anne-Mei Thé en deelname aan tweedaagse op Terschelling over dementie achter de voordeur. Een multi-disciplinair team moet lokaal de burger met dementie in de context van diens omgeving ondersteuning bieden. Een passend aanbod van respijtzorg moet daar onlosmakelijk deel van uitmaken. Nu nog te vaak vanuit producten en aanbod georiënteerd en te weinig vanuit de behoeften en waarden van de dementen en diens omgeving. Te veel “zorg” te weinig aandacht voor de sociale dimensie. Gemeenten, zorgaanbod en verzekeraars werken niet vanzelfsprekend samen. Een sociale benadering van mensen met dementie en aandacht voor de mantelzorger is

noodzakelijk. Anne-Mei geeft graag informatie vanuit de “Social Trials” en de aanjager mag casuïstiek gebruiken als die bruikbaar kan zijn. Tijdens de tweedaagse heeft de aanjager veel inzicht gekregen in de opzet van de “Social Trials” en de wijze waarop deze respijtzorg inpassen in de aanpak. Zeer interessante uitwisseling met experts vanuit zorgaanbieders, gemeenten, ZonMw en verzekeraars.

- Landelijk Dementie Netwerk Nederland – Hansje Pontier
Hansje Pontier is voorzitter van het Landelijk Dementie Netwerk. Gesproken over belang van respijtzorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers en over de mogelijkheden van casemanagement.
- Spectrum
Onderzoeksopdracht en begeleiding onderzoek over specifieke kenmerken van krimpregio's die van invloed zijn op de vraag naar respijtzorg. Zie rapport in bijlage.
- SCP – Kim Putters
Gesprek met Kim Putters, directeur. De aanjager besprak met Kim Putters de rapporten van het SCP die belangrijk zijn voor het in beeld brengen van de situatie van mantelzorgers. Verscheidene groepen zijn nog onvoldoende in beeld. Het aanbod aan respijtzorg bereikt veel mantelzorgers niet. Zij stellen geen (tijdige) hulpvraag en lopen vast in het bureaucratische systeem van de stelsels. De aanjager kan goede voorbeelden in gemeenten die uiting geven aan een adequate inzet van respijtzorg onder de aandacht brengen. De goede voorbeelden getuigen van een beweging waarbij andere gemeenten, zorgverzekeraars en aanbieders kunnen aansluiten. Het proces dat tot de juiste praktijk leidt zou moeten worden aangejaagd. Bewustwording van het belang van respijtzorg is voor zowel mantelzorgers als aanbieders en verzekeraars belangrijk. De toegang moet een lage drempel kennen en niet gehinderd worden door het wachten tot de hulpvraag geuit wordt. Proactief en preventief inzetten is nodig.
- Ieder(in)
Bespreking met bestuurder over de situatie van mensen met een beperking, hun ondersteuning, mantelzorg en behoefte aan respijtzorg.
- Per Saldo
Bespreking met bestuurder over de situatie van mensen met een persoonsgebonden budget, hun ondersteuning, mantelzorg en behoefte aan respijtzorg.
- MIND
Bespreking met bestuurder over de situatie van mensen met een ggz probleem, hun ondersteuning, mantelzorg en behoefte aan respijtzorg.
- Present NL

Politiek

- Pact voor de ouderenzorg: Actieprogramma Waardig Ouder Worden
- Directie Curatieve Zorg – VWS
Uitwisseling informatie omtrent programma Langer Thuis en de rol van de langdurige zorg omtrent respijtzorg.
- Kamerleden Vera Bergkamp en Sophie Hermans – pilot logeerhuizen
Uitwisseling informatie omtrent respijtzorg en logeerhuizen

- KBO-PCOB – Manon Vanderkaa, directeur
- VNG
Bespreking met Ronald Bellekom over stand van zaken aanjager en over concept bevindingen en aanbevelingen
- Wethouder Nieuwegein
Gesprek met wethouder Marieke Schouten. Zij geeft aan dat de demografische ontwikkelingen in Nieuwegein en omgeving de inzet van ondersteuning aan ouderen noodzaakt. Respijtzorg maakt daar onderdeel van uit. Aansluiten bij behoeften van burgers zit stevig in het coalitieakkoord en in beleid van deze wethouder verankerd. Inclusie en participatie van alle inwoners is uitgangspunt. Mocht de aanjager kennis willen nemen van projecten dan is ze daartoe van harte uitgenodigd.
- Wethouder Rotterdam
Armoedebestrijding, schuldenaanpak en informele zorg Rotterdam. Gesprek over mantelzorgers en respijtzorg in Rotterdam, bezoek aan het logeershuis De Buren en gesprek over de mogelijkheid van een praktijkinterventie in Rotterdam.
- Wethouder Breda
Uitwisseling informatie over inzet respijtzorg in de gemeente, in samenwerking met andere partijen. Maatschappelijke partners zijn de sleutel. Geen productenlijst die wordt ingekocht, maar resultaatgebieden. Hierbij ligt de focus op de relatie.

Grootste 'life changing event' is bij het horen van de diagnose, maar vaak is er dan een zwart gat en geen begeleiding.

- Wethouder Almere
Uitwisseling informatie over inzet respijtzorg in de gemeente, in samenwerking met andere partijen. Volwaardig partnerschap tussen aanbieders en gemeente. Informele zorg in wijkteams prominent gestoeld (o.a. vrijwilligersconsulent). Ook goed verbonden met gezondheidscentra. Wijkteam heeft vrij uit te geven budget voor o.a. respijtzorg. Hier blijft zelfs geld van over. Breed keukentafelgesprek – het hele systeem wordt meegenomen (partner, kinderen). Er wordt ook training gegeven voor wijkwerkers, vrijwilligers en beroepskrachten. Mantelzorg/ondersteuningsagenda opgesteld met respijtzorg – Koers rapport Idee van een burger – ruilbeurs mantelzorg, voor elkaars zorgvrager zorgen.
- Gemeente Deventer – WMO spoed
- Gemeente Lisse
Het beschikbare budget voor de Regeling Huishoudelijke Hulp Toelage voor mantelzorgers breder inzetten dan alleen voor huishoudelijke hulp, door individuele ondersteuning of door andere projecten te financieren gericht op verlichting van mantelzorg.
- Nationale Ombudsman
Uitwisseling informatie en bevindingen rond respijtzorg en het door de Ombudsman hierover gedane onderzoek

Verzekeraars

- Zilveren Kruis
Gesprek over respijtzorg en de samenwerking tussen verzekeraars en gemeenten.

Aanbieders

- Strandgoed Ter Heijde
Werkbezoek en presentatie pilot logeerhuizen VWS bij Strandgoed Ter Heijde.
- Mantelaar.nl
Een gesprek met de oprichter. Mantelaar koppelt zorgstudenten aan ouderen voor zorg en gezelschap.
- Respijthuis Maison Patrick, Bleskensgraaf
Het respijthuis voorziet in een behoefte in de regio maar wordt niet vanzelfsprekend gecontracteerd of als goede voorziening gezien. Er wordt gemeten langs de meetlat van kwaliteit van verpleeghuizen maar dat is hier niet passend. Het blijft passen en meten om het respijthuis financieel overeind te houden. Veel bureaucratie, veel overleg om dit op te lossen.
- Handen in Huis respijtzorg Odijk
Deze organisatie bestaat al sinds 1962 en regelt in heel Nederland respijtzorg. Vrijwilligers maken mogelijk dat de mantelzorger even op adem kan komen. Minimaal drie aaneengesloten dagen en twee nachten. Bijna alle verzekeraars hebben Handen in Huis gecontracteerd. Het gaat in nagenoeg alle gevallen om een aanvullende verzekering.
- Pluszorg Gouda
Inspiratieavond mantel- en respijtzorg ism CDA en verkenning verbeterpunten.
- Saar aan Huis, Doetinchem
Biedt tegen aanvullende mantelzorg op maat. Tarief particulieren is 23 euro inclusief BTW, met een aantal verzekeraar lopen contracten. Het maatwerk wordt bijzonder op prijs gesteld door de cliënten en zou nog veel vaker ingezet kunnen worden. Gemeenten en verzekeraars zouden meer met Saar aan Huis kunnen doen dan nu het geval is.
- Azora, verpleeghuis, Varsseveld
Te vaak wordt de vraag gesteld 'wie betaalt wat'. En er zijn spoedeisende 'care' bedden nodig.
- VMCA en wijkteams Almere
Zie gesprek wethouder Almere
- Respijthuis tHuis Lioba, Egmond
- Welzijnswerk Lochem
- Circus van de Mantelzorg (steunpunt informele zorg Breda)
Presentatie respijtwijzer en themasessies.
- Thuishulp Rotterdam
Gesprek over de mogelijkheden van respijtzorg door vrijwilligers die in een arbeidsintegratie traject zitten.
- MEE Mantelzorg – Dordrecht
- Gemeente en logeerhuis Lelystad
Gesprek met bestuur logeerhuis en gemeente (wethouder en beleidsambtenaar) over respijtzorg, logeerszorg en het bereiken van mantelzorgers. Lelystad wil graag deelnemen aan een praktijkinterventie respijtzorg.

- Kappa Helpt, Eve van Dijk
Veel druk op kwetsbare schouders. Kappa Helpt tegen betaling en bezig om stichting op te richten voor mensen die dit niet kunnen betalen. Je hebt draaglast en draagkracht: het is niet altijd erg als de vraag uit blijft. Werkgever moet respijtzorg normaliseren, net als zwangerschapsverlof. Werkgevers moeten meebewegen met het feit dat vrouwen ook werken en de zorg thuis niet vanzelfsprekend door hen wordt gedaan.
- Logeerszorg – DSV Verzorgd Leven, Lisse
Gesprek met beleidsmedewerker van de ambtelijke samenwerking, mantelzorgadviseurs en medewerkers van DSV over het ondersteunen van mantelzorgers op een manier om zo goed mogelijk bij de behoefte aan te sluiten. Mantelzorgadviseurs kunnen op basis van een vraag van een mantelzorger indiceren wat de mantelzorger nodig heeft om ontlast te worden. Verder gesproken over het gebruik van ELV bedden voor te zware hulpvragen.
- Logeershuis Kapstok, Venray
Presentatie van het bestuur van het logeershuis met een aanvullend gesprek over o.a. de problematiek om mantelzorgers te bereiken, voldoende financiering van de verschillende gemeenten te ontvangen en af te stemmen met de verschillende thuiszorgorganisaties die in het logeershuis zorg verlenen aan de zorgbehoevenden.
- Cursushuys Mantelzorg – Heeze Leende

Bijlage 2 – Conclusie en advies onderzoek krimpgebieden

In deze bijlage staan de conclusie en het advies van het rapport Respijtzorg in krimpregio's – Achterhoek en Liemers. Het totale rapport is op te vragen bij Spectrum.

Conclusie

We baseren onze conclusies op de gevonden resultaten:

- Ervaringen en dilemma's van mantelzorger
- Aanbod van respijtzorg
- Rol van gemeente bij respijtzorg
- Specifieke kenmerken van de krimpregio's
- Noaberschap

De vraag van de mantelzorger bestaat niet

De meeste mensen herkennen zich helemaal niet in de systeemterm 'mantelzorger'. Ze vinden het meestal heel gewoon wat ze doen, en ze doen het met liefde. Conclusies trekken die moeten leiden tot respijtzorgaanbevelingen, zijn dan ook complex. Toch komt er voor veel mantelzorgers een moment dat de belasting groter wordt dan hun draagkracht. Zij gaan vaak op dat moment pas keuzes maken. Ze wegen af hoeveel tijd ze aan eigen activiteiten besteden, aan zorg voor de ander en hoeveel ondersteuning zij wensen. Ook hier bestaat 'de vraag' van de mantelzorger niet: mantelzorgers vragen allereerst niet snel, er heerst taboe op ondersteuning vragen. Want dit wordt toch enigszins als falen ervaren in iets wat toch 'heel gewoon' is. Namelijk het omzien naar en zorgen voor je naaste die je lief is. Vervolgens komt er veel tegelijkertijd op ze af. Daarbij is de regelgeving kennen en kunnen benutten niet vanzelfsprekend. Dat maakt dat het relatief lang duurt voordat er respijtzorg wordt ingezet. Mantelzorgers denken dat de situatie nog niet ernstig genoeg is of ze hebben het gevoel te falen als ze respijtzorg in gaan zetten.

Aanbod van respijtzorg is op orde maar niet altijd passend of in beeld

Met regelmaat is het een professional die mantelzorgers wijst op de mogelijkheden van respijtzorg. Bij mantelzorgers zelf ontbreekt de kennis van de sociale kaart en de passendheid van het aanbod. Professionals zijn vaak laat in beeld, soms zelfs pas na zeven á acht jaar. In een krimpregio heb je te maken met minder inwoners. Dit maakt, in combinatie met afbouw van welzijn, dat er in zowel de Liemers als de Achterhoek steeds minder informele zorg mogelijk is. In de Achterhoek zorgt noaberschap ervoor dat mensen elkaar bijna als vanzelfsprekend helpen. Tenminste als mensen zelf in hun leven hebben geïnvesteerd in hun omgeving. Er zit echter ook een keerzijde aan noaberschap: men hangt niet graag de vuile was buiten. Voor mantelzorgers is een balans in formele en informele ondersteuning noodzakelijk.

Gemeenten staan in beleving op afstand of zijn letterlijk ver weg

De gemeente vervult een belangrijke rol als het gaat om respijtzorg. Ze kan mantelzorgers waarderen, doorverwijzen, indicaties afgeven en mantelzorgers wegwijs maken in de sociale kaart. Gemeenten staan letterlijk verder weg van inwoners, doordat ze zijn gefuseerd. Daarnaast staan ze in beleving verder op afstand, omdat mantelzorgers onvoldoende worden betrokken bij het maken van beleid.

Vergrijzing, migratie, verdunning en noaberschap zijn specifiek voor krimpregio's

De behoeften van mensen zijn in zekere zin niet anders in krimpregio's dan in andere regio's. Dit geldt ook voor invulling van respijtzorgmogelijkheden. Toch zien we een aantal specifieke kenmerken in krimpregio's, waardoor niet zozeer de behoeften maar het aanbod aan respijtzorg vraagt om aanpassing. Deze kenmerken zijn: vergrijzing, migratie, verdunning en noaberschap. Hierdoor zijn er relatief meer oudere zorgvragers. Is er eerder of meer behoefte aan respijtzorgmogelijkheden door afnemend sociaal en informeel netwerk. En is toegankelijkheid van respijtzorg, met name het vervoer van en naar locaties verder weg, belangrijk.

Noaberschap is helpend, maar werkt soms ook beperkend.

Kenmerkend voor noaberschap is dat mensen naar elkaar omkijken. Ze helpen elkaar waar nodig. Maar er zit ook een keerzijde aan noaberschap. Mensen durven niet te vragen om hulp, willen anderen niet belasten of willen hun vuile was niet buiten hangen. Hierdoor raken ze geïsoleerd en zijn ze op zichzelf aangewezen.

Advies

Ons advies is op drie pijlers gebaseerd:

Herkennen en erkennen

Ten eerste: investeer in het leren herkennen en erkennen van signalen die erop duiden dat iemand aan het mantelzorgen is. Bij alle organisaties in krimpregio's, ongeacht branche, privaat en publiek: het sociaal domein, werkgevers, mkb en retail, verenigingen, kerken en gemeenten samen. Door vergrijzing en migratie in krimpregio's zijn er relatief meer zorgvragers en minder mantelzorgers, waardoor het belangrijk is dat iedereen mantelzorg herkent en erkent.

Co-creëren

Ten tweede: realiseer beleid altijd samen in co-creatie met mantelzorgers en zorgvrager zelf. Zowel landelijk als lokaal. Zo kan daadwerkelijk worden aangesloten bij wat er nodig is in een krimpregio. Een passend en toegankelijk respijtzorgaanbod maak je niet voor mantelzorgers, maar samen met mantelzorgers.

Investeren

Ten derde: romantiseer het noaberschap niet: het is geen haarlemmerolie. Informele netwerken

zijn niet oneindig veerkrachtig en kennen ook taboes. De cultuur in krimpregio's geven eigenheid aan deze gebieden maar zijn daarmee geen oplossing of toverwoord om datgene wat de overheid laat liggen op te lossen. Investeer in welzijnsvoorzieningen en voorliggende voorzieningen. Niet vanuit het sociale domein, maar samen met het sociale domein.

Binnen deze drie pijlers geven we per pijler een aantal concrete adviezen. Deze adviezen sluiten aan bij wat mensen in krimpregio's aan respijtzorg nodig hebben. Hiermee is niet gezegd dat dit specifiek voor krimpregio's geldt. Mensen in krimpregio's zijn immers geen 'ander soort' mensen dan daarbuiten. Dat zij leven in krimpregio's maakt wel dat de context waarin zij mantelzorger zijn in sommige opzichten afwijkt van de context in andere regio's:

- Door de sterkere vergrijzing is het relatief aantal zorgvragers ten opzichte van het aantal beschikbare mantelzorgers in krimpregio's groter.
- Door migratie van jongeren uit de krimpregio's zijn mantelzorgers op relatief grotere afstand van hun zorgvragende ouders.
- Door verdunning neemt de schaalgrootte van het respijtzorgaanbod toe. Hierdoor wordt het belang van vervoer tussen buurtgemeenschappen, dorpen en gemeenten groter, net als het in beeld zijn van de respijtzorgmogelijkheden buiten de eigen gemeentegrenzen.
- Krimpregio's kenmerken zich door een vorm van betrokkenheid bij elkaar in wat we kunnen aanduiden met 'noaberschap'. Al wordt het niet in alle krimpregio's zo genoemd. Dit noaberschap neemt af als gevolg van migratie: jongeren vertrekken uit de regio en ook door import van Randstad-ouderen zal dit noaberschap niet toenemen, maar afnemen.

Bijlage 3 – Experttafels

Experttafel respijtzorg voor mantelzorgers van mensen met dementie

Lisette Dickhoff	Bestuurslid Dementie Netwerk Nederland, Ketenregisseur Hulp bij Dementie regio Noord-Limburg
Gözde Duran	Coördinator ProMemo, expertisecentrum Dementie voor Professionals, Cultuursensitieve zorg
Anne-Mei The	Hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie Universiteit van Amsterdam, Sociale benadering dementie
Julie Meerveld	Hoofd belangenbehartiging en regionale hulp Alzheimer Nederland

Experttafel respijtzorg voor mantelzorgers van mensen met een beperking en/of GGZ

Illya Soffer	Directeur Ieder(in)
Aline Molenaar	Directeur Per Saldo
Jacqueline Gomes	Senior beleidsadviseur Per Saldo

Bijlage 4 – Literatuurlijst

- Duivenvoorden A, Klaveren van S, Triest van N. (2018). Zonder zorgen uit logeren. Quicksan Logeerszorg. *Platform31*
- Eijkkel van R, Gerritsen S, Vermeulen W. (2019). De wijkteambenadering nader bekeken. Het effect van de inzet van wijkteams op WMO-zorggebruik. *Sociaal en Cultureel Planbureau*
- ErWelzijn. (2019). Voorkomen wat er al gebeurd is. De mythe van het preventieve werk.
- Heide van der I, Buuse van den S, Franke A.L. (2018). Mantelzorgers over ondersteuning, zorg, belasting en de impact van mantelzorg op hun leven. *Nivel en Alzheimer Nederland*
- HHM. (2019). Werkzame principes versterken informele zorg.
- Hoffer, C.B.M. (2019). Cultuursensitief werken in de praktijk. In dialoog met migrantenouderen. *Denkbeeld*
- Ieder(in), Per Saldo. (2018). Position paper Jeugd.
- Klerk de M, Boer de A, Plaisier I, Schyns P. (2017) Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016. *Sociaal en Cultureel Planbureau*
- Kremer D. (2019). Analyse ervaringen van cliënten met de Wmo. *ZorgfocuZ BV*
- Kruijswijk W, Hoek van den K, Rooijen van H. (2016) Wat geeft een adempauze aan de mantelzorger? Een onderzoek naar werkzame elementen bij respijtzorg. *Expertisecentrum Mantelzorg en Movisie*
- Lier van K. (2019). Mantelzorgers voelen zich in de hoek gezet. *Zorg+Welzijn*
- Mezzo, Nationaal Mantelzorgpanel. (2016) Onderzoeksresultaten Mogelijkheden tot respijt. Wat is het gebruik van respijt en wat zijn de wensen?
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2009). Basisfuncties. Lokale ondersteuning, vrijwilligerswerk en mantelzorg.
- Morad M. (2019). HHT Hillegom – Lisse: mantelzorgondersteuning op maat. *WelzijnsKompas*
- Nanninga K, Feddema A, Ramaker L, Schutte W, Zwart I. (2019). Deskresearch In voor Mantelzorg thuis. *In voor mantelzorg*.
- OPaZ. (2019). Anders denken, anders werken. Het verschil maken bij complexe zorgvragen.
- Scherpenzeel R, Kruijswijk W, Ballering C, Hazebroek L. (2017) Effectieve respijtzorg. Stappenplan voor gemeenten. *Movisie*
- Scherpenzeel R, Kruijswijk W, Ballering C, Hazebroek L. (2017) Effectieve respijtzorg. Wetten en regelingen. *Movisie*

Scherpenzeel R, Kruijswijk W, Ballering C, Hazebroek L. (2017) Effectieve respijtzorg. Wat werkt? *Movisie*

Spectrum. (2019). Respijtzorg in krimpregio's. Achterhoek en Liemers.

Suurmond J, Rosenmöller D, Mesbahi el H, Lamkaddem M, Essink-Bot M. (2016). Barriers in access to home care services among ethnic minority and Dutch elderly – A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*.

Transitiebureau WMO. (2014). Mantelzorgondersteuning is de basis. Aandachtspunten voor lokaal beleid.

Voet van der J, Zijl van A, Steijn B. (2019). Werkvloer bepaalt of wijkteams presteren, beleid niet. *Sociale Vraagstukken*

Wijngaarden van E, Wedden van der H, Henning Z, Komen R, The A. (2018). Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *Plos One*.

Woittiez I, Eggink E, Verbeek-Oudijk D. (2019). Wat als zorg wegvalt. Een simulatie van alternatieven voor zorg en ondersteuning voor mensen met een gezondheidsbeperking. *Sociaal en Cultureel Planbureau*

Uitgave

Clémence Ross,
aanjager respijtzorg

Tekst

Bureau Obelon

Meer informatie

www.obelon.nl
info@obelon.nl

Speciale dank aan

Gemeente Rotterdam, Gemeente Dordrecht,
Gemeente Almere, Gemeente Lochem, Gemeente
Lisse, MantelzorgNL, Spectrum, Tao of Care,
Nationale Ombudsman, Sociaal en Cultureel
Planbureau

Vormgeving

Mooijontwerp
www.mooijontwerp.nl

