



Illustratie door iemand met NAH

Profijt van respijt; bottleneck bij dementie en NAH?

Wanneer iemand dementie of hersenletsel krijgt verandert (ook) het leven van de mantelzorgers ingrijpend. Het gebruik maken van vervangende zorg voorkomt, onder de juiste voorwaarden, dat mantelzorgers overbelast raken. Heeft de mantelzorgers eenmaal een eerste stap gezet in het gebruik maken van respijtzorg blijken de voorzieningen in veel gemeenten onvoldoende. Het perspectief van de mantelzorgers blijkt nog lang niet altijd structurele aandacht te krijgen terwijl dit het vertrekpunt zou moeten zijn voor een gevarieerd aanbod aan respijtzorgvoorzieningen.

Mariët Brandts

Mantelzorgers kunnen te maken krijgen met gevoelens van verdriet, rouw, financiële gevolgen, onbegrip vanuit het sociale netwerk of stress over het combineren van mantelzorgtaken met het eigen leven. Zeker sinds de transitie, wordt er meer verwacht van mantelzorgers. Juist daarom is het van belang dat er in een triade gewerkt wordt. Uit een evaluatie van het Sociaal en Cultureel Planbureau (2017) blijkt dat veel mantelzorgers zich in het indicatiegesprek met de gemeente niet gehoord voelen. Een aanzienlijk deel van de mantelzorgers geeft aan dat er geen aandacht was voor de situatie van de mantelzorgers in het gesprek.

'In de wet wordt sterk de nadruk gelegd op informele hulp en dat die voorafgaat aan publiek gefinancierde hulp. Die centrale rol kan informele zorg alleen vervullen als mantelzorgers op hun beurt ondersteund en niet overvraagd worden. Wanneer gemeenten geen oog hebben voor mantelzorgers, vormen overbelasting en overvraging een risico' (SCP, 2017: 9).

Wanneer er sprake is van inzichtproblemen (zie bijvoorbeeld [hersenletsel-uitleg.nl](https://www.hersenletsel-uitleg.nl)) en degene met dementie of NAH geen zorgvraag heeft maar de mantelzorgers wél komt die alleen boven tafel wanneer er aandacht is voor zorgvrager én mantelzorgers. Het hanteren van een *dual focus* (Kruijswijk, Van den Hoek en Van Rooijen, 2016) is essentieel. Van daaruit ontstaat het proces om tot respijt te komen. Wanneer er (ook) door de ogen van de mantelzorgers gekeken wordt dan kan dagbesteding worden ingezet en verantwoord vanuit een respijtbehoefte.

Drempels vooraf

Degene met NAH of dementie kan onvoldoende begrip opbrengen voor de situatie van de mantelzorgers wanneer die gebruik wil maken van vervangende zorg. Het wegvallen van de gangbare structuur kan een enorme impact hebben (Witteveen, Van der Deure, Timmers en Wilken, 2015). Ook een negatieve houding in de omgeving ten opzichte van vervangende zorg kan een drempel zijn. Dit betekent niet dat er geen behoefte is aan respijt. Wanneer de aandacht voor de mantelzorgers er niet van meet af aan is dan is er het risico dat zij hier zelf pas om vragen bij overbelasting. Door het gesprek, keer op keer, aan te gaan wordt zichtbaar wat er nodig is om op een plezierige manier de rol als mantelzorgers op de lange termijn vol te houden. Mantelzorgers zijn lang niet altijd op de hoogte van mogelijkheden tot respijt (zie [Mezzo](#), 2016). Kruijswijk, Van den Hoek en Van Rooijen (2016) wijzen op het belang van informatievoorziening wat idealiter aansluit bij het zorg- en leefpad van de mantelzorgers en de zorgontvanger. Echter, om goed aan te kunnen sluiten moeten er wel mogelijkheden zijn in een gevarieerd aanbod van respijtzorgvoorzieningen.

Één op de zeven mantelzorgers vindt volgens het CBS (2016) de zorg voor familie of bekenden zwaar of zeer zwaar belastend of zelfs overbelastend. In de gemeente Utrecht (Verheggen, 2017) geven meerdere mantelzorgers aan dat zij niet een dagje weg kunnen omdat zij geen vervangende zorg kunnen regelen. Respijtzorg kan voorkomen dat mantelzorgers overbelast raken, of is noodzakelijk als er al sprake is van overbelasting (De Klerk in Witteveen, Van der Deure, Timmers en Wilken, 2015). Uit onderzoek van Mezzo (2016) blijkt dat 71% van de groep mantelzorgers die geen gebruik maakt van respijtzorgvoorzieningen daar wel behoefte aan heeft. 42% van degenen die hier wel gebruik van maken geven aan dat dit onvoldoende is. Redenen die hiervoor gegeven worden zijn onder andere dat er geen geschikte respijtzorgvoorzieningen of vrijwilligers in de buurt zijn, dat zij geen gebruik kunnen maken van het type respijtzorg van hun keuze, de naaste die niet door anderen opgevangen wil worden, bureaucratie en een gebrek aan flexibiliteit.



Maatwerk

Signalen uit de beroepspraktijk laten zien dat het respijtaanbod te weinig variatie kent om daadwerkelijk aan te kunnen sluiten op de behoeften van mantelzorgers. Een voorbeeld is een gemeente met een gevarieerd aanbod aan dagactiviteiten voor mensen met dementie maar waar nauwelijks respijtmogelijkheden zijn in de avonduren. In een andere gemeente zijn er logeerhuizen maar blijken deze niet vooruit geboekt te kunnen worden. Dagbestedingsvoorzieningen die hun deuren om 16u sluiten. Wat als de mantelzorgers een weekendje weg wil plannen of werktijden heeft tot 18:30? Mantelzorgers roepen niet voor niets op (zie [Mezzo](#), 2016) om mee te denken met de mantelzorgers en hen te helpen geschikte respijtzorg te vinden, in plaats van te denken vanuit aanbod. Dit vereist out of the box denken van zowel professionals als gemeenten.

Onlangs ben ik met met een bevriend echtpaar waarbij er sprake is van een mantelzorgsituatie mee op vakantie geweest. Het was voor ons allen plezierig omdat we elkaar goed kennen. Als ik dit zelf zou moeten betalen had ik het niet kunnen doen. Mijn ticket en verblijf waren goedkoper dan de kosten voor een logeervoorziening. Wordt er ook aan dit soort oplossingen gedacht?

Een mantelzorgers combineert de zorgtaken met zijn werk. Tijdens het werk gaat zijn vrouw met dementie naar de dagbesteding. Er worden afspraken gemaakt dat de aanwezigheid van mevrouw op wisselende tijden kan plaatsvinden. Hierbij is het werkprogramma van de mantelzorgers leidend waardoor hij zijn werk langer kan volhouden.

Een voorwaarde om daadwerkelijk respijt te kunnen bieden is kwaliteit. Dit vereist specialistische kennis over de gevolgen van de aandoening, flexibiliteit en het kunnen waarmaken van een toezichtfunctie door voldoende professionele kracht. Het werken met vrijwilligers is goedkoper maar wanneer de mantelzorgers geen kwaliteit ervaren worden zij niet ontlast en komen de kosten op een andere manier (namelijk bij overbelasting) terug. Pas als de eerste drempels genomen zijn en de zorgvrager het als plezierig heeft ervaren kan er herhaaldelijk gebruik van respijtzorg worden gemaakt.

Oproep

Gemeenten: inventariseer en investeer om te kunnen faciliteren. Inventariseer structureel op de werkvloer in hoeverre het respijtaanbod voldoende aansluit op de behoeften die er zijn. Investeer in een divers aanbod van kwalitatief goede respijtvorzieningen om de inzet van mantelzorg op de lange termijn te waarborgen. Van organisaties vraagt dit om de vraag van degene met dementie of NAH én van de mantelzorgers centraal te stellen. Dit vraagt om flexibiliteit, out of the box denken en het zichtbaar maken van knelpunten bij beleidmakers. Investeren op deze gebieden werkt preventief wanneer het gaat om te grote stress bij mantelzorgers en is kostenbesparend op de lange termijn.



Illustratie Moniek Morelisse

Deze column is gebaseerd op het eerder geschreven Dagbesteding en tijdelijk verblijf als vormen van respijtzorg en mantelzorgondersteuning rond mensen met dementie en niet-aangeboren hersenletsel Witteveen, M.J., Van der Deure, J., Timmers, M., Wilken, J.P (2015) en op zes gesprekken met professionals vanuit welzijn, dagbesteding en kennisontwikkeling.

Literatuur

CBS (2016) *Één op zeven mantelzorgers vindt zichzelf zwaarbelast*. Geraadpleegd op 09-11-2017 via <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2016/45/een-op-zeven-mantelzorgers-vindt-zichzelf-zwaarbelast>

Kruijswijk, W., Van den Hoek, K., Van Rooijen, H (2016) *Wat geeft een adempauze aan de mantelzorger? Een onderzoek naar werkzame elementen bij respijtzorg*. Expertisecentrum Mantelzorg en Movisie.

Mezzo (2016) *Nationaal mantelzorgpanel. Onderzoeksresultaten mogelijkheden tot respijt*.

Geraadpleegd op 22-11-2017 via

<https://www.mezzo.nl/uploads/content/file/Rapportage%20Mogelijkheden%20tot%20respijt.pdf>

SCP (2017) *Zicht op de Wmo 2015. Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Verheggen, R (2017) *In gesprek over mantelzorgondersteuning in Utrecht -nu en in de toekomst. Samenvatting van de eindrapportage van het onderzoek naar mantelzorgondersteuning in Utrecht, uitgevoerd in opdracht van de gemeente Utrecht*.

Witteveen, M.J., Van der Deure, J., Timmers, M., Wilken, J.P (2015) Dagbesteding en tijdelijk verblijf als vormen van respijtzorg *en* mantelzorgondersteuning rond mensen met dementie en niet-aangeboren hersenletsel. Utrecht: Wmo werkplaats Utrecht en HU Kenniscentrum Sociale Innovatie.