

---

## Voorbij de spilzorger

---

- ◆ Deelproject van “Samenspel formele en informele zorg”,  
Wmo werkplaats Utrecht

Auteurs

Ellen M.J. Witteveen

Charlotte van der Waals

Herma Kleeve

Datum

Augustus 2015







## Colofon

Het Kenniscentrum Sociale Innovatie van de Hogeschool Utrecht is een bundeling van een aantal lectoraten op het gebied van zorg en welzijn, sociaal beleid, maatschappelijke participatie, ondersteuning en dienstverlening, arbeid, recht en veiligheid. Het doel van het kenniscentrum is om kennis te ontwikkelen, te bundelen en over te dragen ten behoeve van onderwijs en praktijk. Dit document is tot stand gekomen binnen de WeP ontwikkelwerkplaats ingericht in het kader van het Wmo-werkplaats Utrecht project 'Implementatie resultaten Wmo-werkplaats Utrecht'.

### Projectleider

Ellen M.J. Witteveen

### Onderzoekers

Ellen M.J. Witteveen  
Charlotte van der Waals  
Herma Kleeve

Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht  
Postbus 85397- 3508 AJ Utrecht  
Tel. 088-4819831  
[www.socialeinnovatie.hu.nl](http://www.socialeinnovatie.hu.nl)  
[www.hu.nl](http://www.hu.nl)  
[www.wmowerkplaatsutrecht.nl](http://www.wmowerkplaatsutrecht.nl)

## Inhoudsopgave

<b>1. PROBLEEMSTELLING</b>	<b>3</b>
<b>2. DOELSTELLING</b>	<b>4</b>
<b>3. KADER</b>	<b>5</b>
<b>4. SPILZORG</b>	<b>6</b>
4.1 HET WEGVALLEN VAN DE SPILZORGER	6
4.2 VOORZORGSMAATREGELEN	7
4.3 MOREEL ETHISCHE KEUZES	8
4.4 ONGEMAKKELIJK	8
<b>5. PEILING ONDER MANTELZORGERS</b>	<b>10</b>
<b>6. JURIDISCH</b>	<b>11</b>
6.1 WANNEER 'VOORBIJ DE SPILZORGER' AAN TE KAARTEN?	11
6.2 HOE DE HANDREIKING TE GEBRUIKEN?	12
<b>BRONNEN</b>	<b>13</b>
<b>HANDREIKING GESPREK 'VOORBIJ DE SPILZORGER'</b>	<b>15</b>

## 1. Probleemstelling

De spilzorger noemen we de mantelzorger die een centrale rol speelt in de zorg en participatie van de persoon met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) <sup>1</sup>. Deze persoon levert niet alleen zorg en ondersteuning maar is ook de poort naar de sociale omgeving en naar (maatschappelijke en/of zingevende) activiteiten. Wanneer deze persoon kortdurend, langdurend of helemaal wegvalt, kan het bestaan van degene met de beperking op losse schroeven komen te staan.

Uit ons onderzoek blijkt dat door ongemak van de spilzorger, onmacht van degene met de beperking of handelingsverlegenheid van de professional, onvoldoende ingegaan wordt op wat in een dergelijke situatie wenselijk zou zijn. Wij pleiten er dan ook voor dit bespreekbaar te maken, en een plan te ontwikkelen voor als deze situatie zich onverhoopt zou voordoen. Dit kan voor zowel de spilzorger als de persoon met NAH de nodige geruststelling geven.

---

<sup>1</sup> *Onder deze groep verstaan we de mensen die ergens in hun leven een beschadiging aan hun hersenen hebben opgelopen zoals door een hersentumor, een ongeluk, een beroerte, een zuurstoftekort of door een vergiftiging. Ook progressieve ziekten zoals Alzheimer of Parkinson worden onder hersenletsel gerekend. Op [www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl) is een volledige opsomming van de verschijningsvormen van hersenletsel vinden.*

## 2. Doelstelling

Om bespreekbaar te maken wat er zou moeten gebeuren als de spilzorger verminderd inzetbaar is of weg zou vallen, hebben we deze handreiking opgesteld. Het beoogt een handvat te bieden voor het gesprek van de professional met de spilzorger bij het bespreken van de keuzes en oplossingen. Er komen ethisch, praktische en financiële aspecten aan de orde.

We werken vragen, aandachtspunten en concrete mogelijkheden uit voor situaties

- waar kortdurende respijtzorg (1-8 dagen) nodig is
- waar langdurende respijtzorg (8 dagen – enkele weken of maanden) nodig is
- welke zorg nodig is indien de spilzorger permanent wegvalt bv. door scheiden of overlijden.

Naar eigen inzicht kan de professional vragen uit deze handreiking selecteren.

*Mijnheer Jongeling (73) zorgt al 11 jaar voor zijn vrouw. Zij lijdt aan Alzheimer en heeft 24/7 zorg en ondersteuning nodig. In de tijd dat mevrouw nog kon beslissen over haar eigen leven, heeft ze aangegeven dat zij heel graag thuis wil blijven wonen, samen met haar man. Zo is het ook gegaan, mijnheer heeft de zorg op zich genomen ook toen het steeds zwaarder werd. Mevrouw is geleidelijk aan steeds minder zelfstandig geworden. Ze heeft steeds vaker hulp nodig bij de dagelijkse handelingen zoals zichzelf verzorgen, zich vermaken en het onderhouden van sociale contacten. Mijnheer Jongeling neemt de coördinatie van de vervangende zorg op zich. Dankzij de kinderen en de goede vrienden lukt het hem om een mooi weekprogramma op te stellen waardoor hij regelmatig zijn eigen activiteiten kan plannen. Toch piekert hij over de toekomst. Wat als hij ziek wordt of de zorg niet meer aan kan? Het netwerk kan voor enkele weken de zorg overnemen. Dat is niet structureel. Daarbij zal zijn vrouw flink van slag zijn en de situatie zonder hem niet goed begrijpen. Ze zijn al zo lang samen en zijn dol op elkaar. Ook nu nog.*

### 3. Kader

Mantelzorg is van alle tijden. Het is de zorg voor iemand die een beperking heeft en voortvloeit uit de warme relatie. Door de veranderende samenleving (ieder werkt, familie woont ver weg, zorg wordt door organisaties geleverd) en de individualisering (ontzuiling, mondige burgers, emancipatie) is langdurige mantelzorg steeds minder vanzelfsprekend.

Toch wordt er steeds vaker een beroep gedaan op mantelzorgers om de langdurende zorg en ondersteuning op zich te nemen (Scholten, 2012). Enerzijds komt die vraag van de zorgvrager vanwege de wens thuis te kunnen blijven wonen met de geliefde (partner/ouder). Ten grondslag aan deze wens ligt de onzekerheid die met opname in een verpleeghuis of bij begeleid wonen gepaard gaat. Juist bij mensen met NAH is het een noodzaak om greep te houden op de eigen situatie. ([www.hersenletselenmantelzorg.nl](http://www.hersenletselenmantelzorg.nl)) Daarbij speelt mee dat mensen, dus ook de mantelzorgers, in toenemende mate graag hun eigen keuzes maken. Anderzijds gaat de overheid ervan uit dat men beroep doet op het eigen netwerk ([www.aandachtvooriedereen.nl](http://www.aandachtvooriedereen.nl)). Dat levert een flinke verzwaring van de taken van de spilzorg op. Chronisch zieken, in deze notitie mensen met NAH, kunnen nog thuis wonen en deels meedoen in maatschappelijk opzicht, vanwege de inzet van de mantelzorg (Witteveen, Admiraal, Kuiper, van Slagmaat, 2013). Bij mensen met NAH kunnen we niet spreken van optimale zelfregie. De mantelzorg neemt een deel van de regie over, juist omdat mensen met NAH het overzicht niet hebben en zelf niet altijd het vermogen hebben om belangrijke beslissingen te nemen. De wilsbekwaamheid kan wel van moment tot moment verschillen. Een voortdurend aandachtspunt is dat degene met de beperking steeds mee kan bepalen in 'oriëntatie in tijd, plaats en persoon' en daarmee zeggenschap heeft.

Mantelzorgers merken een geleidelijke en ongemerkte toename van taken (de Boer en Schyns, 2014: 48). Zij willen graag dat hun geliefde zoveel mogelijk in het voor hen dagelijks bekende ritme blijft. Daarmee worden de vaardigheden onderhouden en de zelfredzaamheid zo optimaal mogelijk. De hulp wordt gegeven uit genegenheid voor de hulpvrager, vanuit verantwoordelijkheidsgevoel of morele plicht (de Boer & Schyns, 2014: 61)

De taak van de mantelzorg behelst meer dan voorwaardenscheppende ondersteuning zoals activeren en het netwerk onderhouden. Vaak ook is emotionele/psychische steun nodig en is er sprake van lichamelijke verzorging en van praktische steun. Uit de publicatie 'Informeel Zorg in Nederland' (De Boer, en De Klerk, 2013) blijkt dat mantelzorgers deze zorg met liefde geven en de regie nemen hoewel zij een gelijkwaardige relatie missen en vrijheid inleveren.

Professionele ondersteuning zoals dagbesteding, logeeropvang (als respijtzorg) of mantelzorg-ondersteuning kan helpen om deze taak op termijn vol te houden. Ook een goed netwerk dat vervangende zorg levert kan steunend zijn om een, naar vermogen, fijn gezamenlijk leven te hebben.

## 4. Spilzorg

Tonkens (Tonkens, 2009) stelt dat 'de centrale mantelzorg van alle mantelzorgers de meest centrale rol heeft en daarin de zorg rondom de cliënt overziet en zorg draagt voor afstemming en planning'. Kortom, deze centrale mantelzorg is de spil waar veel om draait. Daarom noemen we hem of haar de 'spilzorg'. Hij/zij wordt meestal wel bijgestaan door andere mantelzorgers en professionals.

De spilzorg is meestal de partner of een naaste familielid en brengt de meeste tijd met hem/haar door. De spilzorg is de 'raison d'être' voor de hulpvrager, degene zonder wie de waarde van het leven minder wordt.

In situaties rond NAH, zoals bij mensen met dementie of andere ernstige cognitieve beperkingen, zien we veel overbelaste mantelzorgers. Door de complexiteit van de aandoening en de gevolgen van het NAH is er regelmatig sprake van een hoge zorglast. Vaak ook is 24/7 toezicht nodig. Mantelzorgers van deze groep hulpvragers noemen zelf dat zij geleidelijk aan in een isolement zijn gekomen omdat het netwerk wegblijft (Witteveen & Keesom, 2012). Zij voelen zich eenzaam in de zorgtaken maar zien geen kans de taken over te dragen of om eigen bezigheden/ hobby's te organiseren.

[http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site\\_EM/docs/pdf/Omggaan\\_met\\_eenzaamheid\\_onder\\_mantelzorgers.pdf](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Omggaan_met_eenzaamheid_onder_mantelzorgers.pdf)

### 4.1 Het wegvallen van de spilzorg

De spilzorg heeft dus een intensieve zorgtaak waardoor er nauwelijks ruimte is voor het invullen van een eigen leven. Dikwijls is er ook sprake van een krimpend netwerk waardoor de mogelijkheden een beroep te doen op anderen kleiner worden. Wat als deze spilzorg wegvalt door ziekte (kort of langdurend) of wanneer de spilzorg andere keuzes maakt voor het eigen leven of zelf komt te overlijden? Het netwerk dat eerder ondersteuning en respijtzorg heeft geleverd kan wellicht voor een korte periode de zorg op zich nemen. Maar het is onvermijdelijk dat vragen, keuzes/ besluiten en acties op een bepaald moment actueel worden. En wie pakt dat op? Heeft de hulpvrager en/of de spilzorg de wensen op papier gezet? Regelmatig komen professionals situaties tegen waarin gezegd wordt : 'We zien het dan wel'.

Het wegvallen van de spilzorg kan ook ontstaan door overbelasting. Bijvoorbeeld wanneer de dementie toeneemt en het gedrag van de dementerende complexer wordt. De spilzorg kan in een dergelijke situatie besluiten niet meer de volledige zorg op zich te nemen. De situatie kan ook ongezond zijn voor de spilzorg maar kan ik enkele gevallen, door de onmacht van de spilzorg of andere naasten, ook leiden tot mishandeling. Ontspoorde mantelzorg is gedrag dat de mantelzorg zelf niet wil vertonen. Vaak is het bij mishandeling een geleide schaal voordat het aan de grens voorbij gaat. In een dergelijke situatie wordt soms een –hals over de kop oplossingen- verzonnen en kan een (acute) uithuisplaatsing tot gevolg hebben

<https://www.movisie.nl/artikel/wat-ontspoorde-mantelzorg>



Bij het verlenen van mantelzorg gaat men er meestal vanuit dat de basis een liefdevolle relatie is en blijft. De praktijk leert ons anders. In relaties man/vrouw zien we dat na verloop van tijd meer dan 50 % gaat scheiden als één van de twee een hersenletsel krijgt. De partner voor wie men ooit gekozen heeft is niet meer de oude. Bij NAH staat men vaak nog midden in het leven staan. Men werkt nog, heeft misschien nog kinderen thuis, had allerlei plannen voor de toekomst! Wanneer er gekozen wordt om te scheiden zien we vaak dat de partner zich nog verantwoordelijk blijft voelen en daarmee mantelzorger blijft. Toch kiest de partner ervoor om nog een eigen leven te hebben of een eigen leven op te bouwen. Voor professionals is het een aandachtspunt om te kijken hoe de relatie is. De zorgrelatie kan in plaats van liefdevol ook als basis hebben dat men zich verantwoordelijk voelt; plichtsgetrouw is; dat niemand anders het oppakt of dat de omgeving de zorgtaken 'oplegt'.

In situaties waarin het niet gaat om een man/vrouw relatie maar bijvoorbeeld een ouder-kind relatie, kan het zijn dat het kind geen goede herinneringen heeft aan de ouder. Ook hier kunnen bovenstaande redenen een rol spelen.

De gevolgen van hersenletsel zijn voor een groot deel onzichtbaar. De omgeving ziet of begrijpt hierdoor niet altijd wat de gevolgen zijn voor de relatie. Hulp wordt door mantelzorgers pas als steunend ervaren, als de hulp wordt geboden met respect voor de manier waarop mantelzorger en zorgvrager zaken geregeld hebben. Het van belang dat de ondersteuner kan luisteren, zonder direct iets te willen doen of met oordelen en adviezen te komen. (Zwijnenburg & Beukema, 2014). Wanneer de omgeving dit niet kan of kan opbrengen, kunnen mantelzorger in een sociaal isolement terecht komen.

Niet altijd is een professional nauw betrokken. Soms is het contact afgebouwd omdat het in de thuissituatie steeds goed is gegaan. In veel situaties is men niet in beeld bij het wijkteam of bij professionele zorgorganisaties. Wanneer er geen formele zorg meer is vraagt het om kennis die vindbaar en beschikbaar is voor de spilzorgers. Weet de spilzorger de weg te vinden naar geschikte informatie? Zijn steunpunten mantelzorg, belangenverenigingen, sites of literatuur te achterhalen? Wat kan daarin de rol van de huisarts zijn?

## 4.2 Voorzorgsmaatregelen

Een belangrijk onderdeel van de transitie van zorg is dat de hulpvrager, de spilzorger en naasten een belangrijk aandeel hebben in de communicatie met professionals. De behoeften en wensen maar ook vaardigheden en kwetsbaarheden worden in een vraagverhelderend gesprek met de professional geïnventariseerd. In een dergelijk gesprek wordt nagegaan wat de vraag achter de vraag is, wat mensen zelf kunnen doen of hoe de dienstverlening hierop kan aansluiten. Professionals hebben een belangrijke functie om van meet af aan de vragen van de cliënten en zijn netwerk helder te krijgen ook al is dat een langdurig proces.

Een ondersteuningsplan bestaat uit de afspraken die gemaakt zijn tussen zorgvrager en professional/organisatie. De afspraken zijn op elkaar afgestemd en ondersteunt de samenwerking. Dat betekent dat de hulpvrager en de naasten een belangrijke inbreng en sturing hebben. Soms is hulp nodig bij het formuleren van de wensen en behoeften.

Dat gebeurt allemaal in een vraagverhelderend gesprek. Het ondersteuningsplan is het resultaat van dit gesprek. Een indicatievraag is niet hetzelfde als een de uitkomst van een proces van persoonlijke, individuele vraag-en behoefteverheldering. Het zou daar wel uit voort kunnen komen maar dan als tweede slag in een procesmatige en planmatige aanpak. Het ondersteuningsplan is een officieel document dat bij de wet verplicht is om tot vergoeding van de zorg te komen. De realiteit is dat er niet altijd een ondersteuningsplan aanwezig is omdat mensen niet in beeld zijn bij professionals.

Mee hanteert sinds 2012 (Mee, 2012. Utrecht: Intern Document Mee- UGV) het formulier 'Vraagverduidelijking' van de Sociale Netwerk Versterking (SNV). Die formulieren zijn een handvat om in het gesprek bij de kern van de vraag te komen. De vraag van de hulpvrager wordt daarmee als uitgangspunt genomen. De gedachte is om een antwoord op de vraag te vinden door de mogelijkheden in beeld te brengen. Het gaat niet meer om indiceren maar om arrangeren. We kunnen dit formulier vergelijken met andersoortige lijsten met onderwerpen die in vraagverhelderende gesprekken aan de orde kunnen komen. Denk aan Persoonlijk Toekomst Plan; Zorgplanmethodiek; Het Gesprek; de Sonestra methode.

### 4.3 Moreel ethische keuzes

In geen van de genoemde lijsten stuurt aan op het diepgaand bespreken van onderwerpen rond de moreel-ethische keuzes bij respijtzorg. Dit heeft ons aan het denken gezet vanwege de urgentie waarmee spilzorgers deze vraag stellen. En tevens gezien de actualiteit waarin een groot beroep wordt gedaan op spilzorgers en vrijwillige zorg. Vanuit het politieke construct zal er aandacht moeten zijn voor de financiële mogelijkheden om vraagverhelderende gesprekken te kunnen voeren en in enkele gevallen tijd te kunnen maken om het onderwerp 'Voorbij de spilzorg' bespreekbaar te maken.

De vragen die ons bezighouden zijn: Wordt in een vraagverhelderend gesprek nagegaan wat de mogelijke oplossingen zijn wanneer de spilzorgers (tijdelijk of langdurend of helemaal) wegvalt? En wanneer die vraag gesteld wordt, wordt er dan doorgevraagd? En als er doorgevraagd wordt, welke mogelijkheden worden besproken/ aangedragen? En wat is realistisch gezien de situatie van de hulpvrager en spilzorger? Het gaat om een beschrijving van de zorgcarrière (van de hulpvrager) nadat de spilzorger (tijdelijk) is weggevallen.

### 4.4 Ongemakkelijk

Deze vragen zijn gesteld aan een aantal consulenten die betrokken zijn bij het project 'Samenspel Formele en Informele Zorg' van de Wmo werkplaats Utrecht. In deze vraaggesprekken met consulenten<sup>2</sup> (van Mee, van gemeenten Wmo, dementie consulenten en van vrijwilligersorganisaties) bleek dat de volgende vraag aan de mantelzorger gesteld wordt: 'Heeft u nagedacht over hoe het moet met de zorg voor uw naaste als u tijdelijk niet beschikbaar bent?'

---

<sup>2</sup> Er zijn 10 consulenten gesproken in de periode van mei 2014 –mei 2015.

*Andi (59) en Salamat(48) hebben een zorgplanbespreking met de Wmo consulent. De consulent maakt inmiddels deel uit van een wijkteam en heeft eerdere bemoeienis met hen gehad vanuit de organisatie Mee. Het zorgplan moet worden bijgesteld omdat Andi en Salamat zijn verhuist naar een benedenhuis in dezelfde buurt. Andi heeft sinds 6 jaar een dwarsleesi en een lichte vorm van hersenletsel als gevolg van een complicatie bij een operatie. Sindsdien is Salamat de spilzorger van Andi. Ze hebben het samen goed en ook de zorg en ondersteuning verloopt naar wens. Salamat heeft naast de zorg een baan als kledingverkoper. Andi kan zich goed alleen redden in de tijd dat Salamat weg is. Hij kan niet het huishouden runnen en heeft persoonlijke verzorging nodig waar het gaat om fysieke hygiëne. Het netwerk is sinds het letsel een stuk kleiner geworden maar dat deert hen niet. Bij Salamat is een half jaar geleden een coronaire hartziekte geconstateerd. De verwachting is dat het een progressief beeld geeft.*

*De consulent besluit om te bespreken wat er moet gebeuren wanneer Salamat bedlegerig wordt of een hartaanval krijgt. Er wordt een grap gemaakt en er ontstaat een jolige sfeer. De consulent voelt zich ongemakkelijk en probeert toch een serieuze toon te zetten. Het is duidelijk dat ze er niet over willen praten. Ook bij een tweede bezoek wordt de situatie niet concreet. De consulent besluit het onderwerp niet meer te bespreken. Na 3 maanden krijgt Salamat inderdaad een hartaanval. Hij belandt op de stroke unit en het ziet er niet best voor hem uit. In ieder geval is het duidelijk dat hij voorlopig niet meer thuis zal kunnen wonen omdat Andi de zorg voor hem niet kan dragen. Voor Andi wordt een oplossing gezocht in de richting van een verpleeghuis voor jonge mensen met een chronische aandoening.*

Uit bovenstaand voorbeeld wordt duidelijk dat dit een moreel ethisch gespreksonderwerp is. Niet iedereen staat daarvoor open. Toch is het in enkele situaties van belang. De consulenten geven unaniem aan dat er niet doorgevraagd wordt. Enerzijds omdat het meestal door de spilzorger afgehouden wordt in het gesprek. De veronderstelling van de consulenten is dat de mantelzorger het een te moeilijk onderwerp vindt of dat het bespreken ervan niet mogelijk is met de naaste (met de beperking) erbij aanwezig. Ook wanneer de consulenten een afspraak met de mantelzorger apart maken blijkt dit spanning op te leveren en vragen consulenten niet door.

Via de consulenten zijn enkele vragen geïnventariseerd van spilzorgers die informatie en advies hebben gevraagd aan de consulenten. Vergelijkbare maar gefingeerde voorbeelden zijn in dit document opgenomen.

De gesproken consulenten geven aan onvoldoende tools in handen te hebben om een dergelijk moreel ethisch gesprek te voeren. Een handvat zou welkom zijn. Ook verschilt het per consulent welke kennis aanwezig is van passende arrangementen in een situatie waar de mantelzorger wegvalt.

## 5. Peiling onder mantelzorgers

In de periode van maart tot juli 2014 zijn 5 mantelzorgers in de regio De Bilt (St. Mens) van mensen met dementie gevraagd om mee te denken over de handreiking 'Voorbij de spilzorger'. Drie van deze mantelzorgers zagen het als een goede ordening om hun situatie, in geval zij weg zouden vallen, vóór te bespreken met de dementieconsulent. Twee van de mantelzorgers vonden het moeilijk om te bespreken en raakten geëmotioneerd bij de gedachte dat zij weg zouden vallen.

In mei 2015 zijn 12 mantelzorgers gevraagd om het concept van de handreiking van commentaar te voorzien. Deze mantelzorgers vormen al jaren een groep bij Versa Welzijn te Hilversum. Zij kennen de zware taak van mantelzorgen voor iemand (vaak hun partner) met NAH als geen ander. Ongeveer de helft van deze mantelzorgers waren blij met de handreiking omdat het hen in de gelegenheid stelt om andere mantelzorgers te adviseren hun situatie goed te regelen. Zij vonden vooral belangrijk 1. Goede contacten hebben met vervangende zorgers en 2. Het regelen van de juridisch/ financiële kwesties belangrijk. Drie mantelzorgers gaven aan dat er, in hun visie, geen professionals meer beschikbaar zijn om dergelijke gesprekken mee te voeren. In hun visie zijn deze professionals wegbezuinigd. De overige mantelzorgers gaven aan dat zij niet over hun graf heen wilden organiseren of dat zij geen tijd of ruimte hebben om over deze onderwerpen na te denken.

## 6. Juridisch

Ook vanuit juridisch oogpunt is het noodzakelijk aandacht te geven aan dit onderwerp.

Wanneer de spilzorger de situatie goed heeft doorgesproken met de hulpvrager en met de professional, dan nog zijn er meer betrokkenen die hun invloed willen laten gelden. Het is van belang dat alle afspraken die gemaakt zijn met de andere (naasten) gedeeld worden. Te vaak gebeurt het dat er onenigheid ontstaat over de zorgtaken en het ten koste gaat van de onderlinge relatie.

*Marlies zorgt al lange tijd voor haar dementerende moeder. In eerste instantie kon ze het goed combineren met haar werk als management assistente maar toen het dementieproces vorderde heeft ze werktijd ingeleverd en uiteindelijk haar baan opgezegd. Dit was mede mogelijk omdat haar partner een goede betaalde baan heeft en zij geen kinderen hebben. Samen met haar moeder heeft Marlies een plan opgesteld in het geval zij tijdelijk weg zou vallen. Haar broers en zusters denken hier heel anders over. Zij vinden dat Marlies zich opoffert en dat moeder naar een verpleeghuis zou moeten. Wanneer Marlies vrij plotseling een operatie moet ondergaan, kiezen de broers en zusters dan ook geheel tegen de zin van Marlies in, om moeder naar een logeerplek in een verpleeghuis te brengen. Dit levert niet alleen problemen op bij moeder die flink in opstand komt (mede door haar dementie) maar ook bij de partner van Marlies.*

In bovenstaand voorbeeld ligt een taak weggelegd voor een sociale professional.

De professional kan het gezin/ het systeem begeleiden, iedereen horen en alle keuzes in beeld te brengen. Het gaat dan om afgewogen keuzes te maken waar iedereen zich in kan vinden. Achterblijvers moeten namelijk met elkaar verder. Een kwestie kan zijn dan men verschillend denkt over een opname in een verpleeghuis zoals in bovenstaand voorbeeld.

Er spelen daarbij vragen zoals wie de bewindvoering heeft en wie de mentor is? Dat zijn meer juridische kwesties. Wie kan bijvoorbeeld beslissingen nemen als de spilzorger (en degene voor wie gezorgd wordt) niet meer wilsbekwaam is? Als die niet wilsbekwaam is dan kan via de rechter een mentor aangesteld worden over de zorgkwesties en een bewindvoerder voor de financiën. Daarvoor moet dan wel een toestemmingsformulier getekend worden. Ook hier is de vraag wie het aanspreekpunt is voor de professional.

### 6.1 Wanneer 'Voorbij de spilzorger' aan te kaarten?

Er zijn momenten dat het meer of minder passend is om de situatie ter sprake te brengen wat er zou moeten gebeuren als de spilzorger tijdelijk of permanent wegvalt. Het is belangrijk dat je als professional die voelsprietten hebt wanneer het mogelijk of noodzakelijk is dit moeilijke onderwerp te bespreken. De professional signaleert dan dat men 'uit balans' is of dat men de regie niet uit handen wil of kan geven terwijl dat eigenlijk nodig zou zijn. De professional dient transparant te zijn en met het netwerk te praten. Transparantie kan gericht zijn op wat wel en wat niet kan en het duidelijk maken van intenties van mensen

## 6.2 Hoe de handreiking te gebruiken?

In deze notitie is een indeling gemaakt in 3 situaties:

- waar kortdurende respijtzorg (1-8 dagen) nodig is
- waar langdurende respijtzorg (8 dagen – enkele weken of maanden) nodig is
- welke zorg nodig is wanneer de spilzorger permanent wegvalt door scheiding of komt te overlijden.

In de handreiking staan de aandachtspunten en vragen die de professional kan stellen om het onderwerp bespreekbaar te maken. De handreiking hoeft niet chronologisch afgewerkt te worden. Er kunnen specifieke onderwerpen uitgehaald worden om in te vlechten in het gesprek met de hulpvrager en de mantelzorger. De professional kan het gebruiken als checklist. Ook zou deze handreiking niet op zichzelf moeten staan maar gebruikt kunnen worden als inlegger voor de zorgmap.

## Bronnen

Boer de, A. & M. de Klerk (2013). *Informele Zorg in Nederland*. SCP-publicatie 2013/19

Boer de, A & P. Schyns (2014). *Mantelzorgers: manusje van alles*. In: *Hulp geboden, Een verkenning van mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Mee (2012). *Persoonlijk Toekomst Plan*. [www.MEE.nl](http://www.MEE.nl) geraadpleegd op 15 mei 2015.

Portengen R.(2012) *Sociale Netwerkstrategieën*. [www.sonestra.nl](http://www.sonestra.nl) geraadpleegd op 10 juni 2015.

Scholten, C. & Dijk, K. Van (2012). *Grenzen verleggen. Belemmeringen en mogelijkheden voor samenspel tussen informele en formele zorg*. Utrecht: Vilans.

Tonkens, E., J.van den Broeke en M.Hoijtink 2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Amsterdam: AUP.

Verkooijen, L., J. van Andel, J. Hoogland (2014). *Netwerkontwikkeling voor zorg en welzijn. Naar actieve participatie van burgers*. Groningen/ Houten: Noordhoff Uitgevers.

Witteveen, E., L. Admiraal, S. van Gijzel, D. Kuiper. C. van Slagmaat (2013). *Samenspel tussen formele en informele zorg. Een literatuurverkenning naar begrippen en werkwijzen*. Utrecht: Wmo werkplaats Utrecht.


Witteveen, E.& J. Keesom (2012). *In het oog, in het hart; actieve ondersteuning van mantelzorgers van Niet-aangeboren Hersenletsel*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Zwart-Olde, I. Jacobs, M. Broese van Groenou, M., Wieringen, M. van (2013). *Samen zorgen voor thuiswonende ouderen. Onderzoeksrapportage over de samenwerking tussen mantelzorgers, professionals en vrijwilligers in de thuiszorg*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.

Zwijnenburg,J. en L. Beukema (2014). Netwerkpuzzelen. Verslag van een onderzoek naar het organiseren van netwerksteun voor mantelzorgers. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice* –2014 – Volume 23, Issue 4, pp. 4–22 URN:NBN:NL:UI:10-1-114639

[http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site\\_EM/docs/pdf/Omgang\\_met\\_eenzaamheid\\_on\\_der\\_mantelzorgers.pdf](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Omgang_met_eenzaamheid_on_der_mantelzorgers.pdf) Geraadpleegd op 20 juni 2015.

<https://www.movisie.nl/artikel/wat-ontspoorde-mantelzorg> Geraadpleegd op 20 juni 2015.



Dit document is besproken met en van commentaar voorzien door:

- Louise Krijnen, PGB ambassadeur en NAH consulent Wijk bij Duurstede
- Annette Stock, coördinator ontmoetingscentrum Vitras CMD
- Nanneke de Kuiper, consulent Versa Welzijn
- Annemarie Hootsen, consulent Mee UGV; gemeente Veenendaal



## Handreiking gesprek 'Voorbij de Spilzorger'

### Vooraf

Degene voor wie u zorgt heeft

- Een vorm van dementie
- Niet-aangeboren Hersenletsel
- Een Licht Verstandelijke Beperking
- Een combinatie van: .....

In welke relatie staat u tot de zorgvrager?

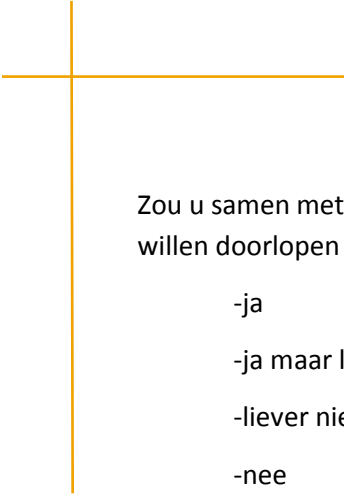
- partner
- kind
- ouder
- vriend
- anders namelijk.....

Hebt u wel eens nagedacht over de situatie wanneer u niet meer kunt doen wat u nu doet

- ja
- nee
- soms

Welke mogelijkheden voor het overnemen van de zorg ziet u wanneer u als spilzorger niet meer kunt doen wat u nu doet?

- geen
- mijn naasten
- logeerhuis
- verpleegvoorziening
- anders bijvoorbeeld 'Handen in huis' (minimaal 48 uur opvang en de mantelzorger moet verplicht afwezig zijn)



Zou u samen met de consulent en eventueel een familielid of vriend een aantal mogelijke keuzes willen doorlopen in gedachten de situatie dat u niet meer kunt doen wat u nu doet?

- ja
- ja maar later
- liever niet
- nee
- dat is niet nodig want.....

Wat is belangrijk voor degene met de beperking?

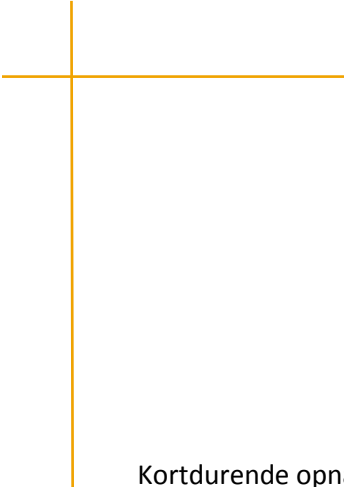
- Welke gewoontes, dagindeling, bejegening
- Sociale klasse
- Overtuiging (geloof, milieu, visie op...)
- Locatie (bos, zee, etc. )
- Sociaal netwerk (in de buurt van de kinderen/ hobby, vrienden etc. wonen)
- Is de bewindvoering overgedragen?
- Wat zijn de laatste wensen mbt het eigen overlijden?

## Kortdurende respijtzorg

- Opties: Bestaand sociaal netwerk neemt de zorg over, bijgestaan door professionals
- a. Is er een noodplan? Zo ja, is dat gericht op het medisch, sociaal en/of financieel dossier?
  - b. Is er een levenstestament? Wie heeft daar weet van?
  - c. Wie is de huisarts en is die goed op de hoogte van de situatie?
  - d. Eigen kracht Conferentie op basis van genogram/ ecogram  
Wie organiseert dit?  
Hoeveel mensen zijn bij uw situatie betrokken? Nemen die af en toe de zorg van u over?  
Centrale vraag: stel dat de spilzorger een half uur/ halve dag op vakantie zou gaan: wat gaat er dan mis?
  - e. Waar?  
Bij cliënt thuis. Voordeel / Nadeel?  
Bij sociaal netwerk thuis. Voordeel / Nadeel?
  - f. Indicatie kortdurend verblijf is 6 weken en mag gefaseerd worden opgenomen
  - g. Hoe lang?  
In geval a.1. Kan cliënt anderen in huis velen?  
In geval van a.2. Is dit op 1 locatie of meerdere locaties?
  - h. Is er een lijst beschikbaar met namen en adressen van familie, vrienden, burens, kennissen waar regelmatig contact mee is en die kunnen inspringen?
  - i. Financiering  
Financiële vergoedingen bv km vergoeding voor mantelzorger die het meeste rijdt
  - j. Wat zijn aandachtspunten in het geval de zorg overgenomen wordt:
    - e.1. Angst en onrust door uit routine gehaald
    - e.2. Alleen partner (spilzorger) als verzorger willen (denk aan wassen/kleden)
    - e.3. vermoeidheid door 'alles anders', lastig voor respijtzorgers
    - e.4. hoe wordt het contact met de spilzorger onderhouden?

---

<sup>3</sup> Respijtzorg is de zorg die door een ander overgenomen wordt om de centrale mantelzorger even te onlasten

- 
- e.5. cliënt doet zijn best maar kan dat niet lang vol houden (agressie, afweren van zorg, verdriet)
  - e.6. Effect op respijtzorgers; hoe lang houden zij het vol?
  - e.7. Back-up voor achterwacht
  - e.8. Minder aandacht voor eigen gezinsleden
  - e.9. Anders namelijk.....

Kortdurende opname.

- a. Is er iemand aangewezen die als coördinator mag optreden?
- b. Is er een overzicht van de behandelaars, ondersteuners en medicijngebruik?
- c. Is er een geschikt logeeraadres bij bekenden en beschikbare zorg voorhanden?
- d. Is een geschikt logeershuis voorhanden? (geschikt in het opvangen van de specifieke beperking)
- e. Hoe verloopt de financiering daarvan? Is er een indicatie voor tijdelijke opvang? (alleen geldig voor een jaar)
- f. Is er sprake van een PGB en wie mag dat beheren?

## Langdurende respijtzorg

### Bij langdurende ziekte van de spilzorger


Aandachtspunten:

- Voorbespreken met sociaal netwerk, ook de continuïteit van de ondersteuning
- Zijn er afspraken gemaakt met het sociaal netwerk (wie is verantwoordelijk voor wat?)
- Zijn er afspraken gemaakt met zorgorganisaties?
- Stel het verpleeghuis zegt: de consulent moet contactpersoon worden. Welke afspraken maakt u met de consulent? Staan die op schrift?
- Is er een euthanasie verklaring? Heeft de huisarts daar een kopie van?
- Zijn er afspraken gemaakt die door de notaris vastgelegd zijn ( in een levenstestament of in een testament)?
- Wordt er gebruik gemaakt van een PGB? Wie is de wettelijk vertegenwoordiger? Wie kan die taken overnemen?
- Is er overwogen op een woonhuis op te zetten? (Alvast in traject bij MEE?). Met meerdere mensen inhuren van zorg van PGB.

### Bij wegvallen van spilzorger

Aandachtspunten:

- Wie is beslissingsbevoegd? Wie is de mentor c.q. bewindvoerder?
- Is er een voorbespreking geweest waar het gaat om het wegvallen van de spilzorger? Gebruik besluiten van voorbespreking
- De te verdelen taken:
  - zorg voor cliënt
    - lichamelijke verzorging
    - dag/ nacht ritme
    - huishouden oa boodschappen doen en huis schoonhouden
    - de was
    - voeding
    - artsenbezoek
  - boedel en evt. verkoop

- 
- contact zorgorganisaties
  - financiën
  - erfdeel bij notaris regelen
  - coördinerende persoon aanwijzen
  - voorlopige opvang. Wat is wenselijk en wat kan absoluut niet?

#### Aandacht voor de zingeving van de cliënt met NAH of dementie

- Wie bespreekt de (mogelijk) ethische vragen
- Hoe is de stemming
- Hoe is de invulling van de dagen
- Hoe verwerken van verlies; wel dan niet professionele hulp?
- Welke werkvormen om verlies vorm te geven, historiseren (foto's kijken/ herinneringen bespreken/ locaties bezoeken)