



expertisecentrum  
mantelzorg



# Wat geeft een **adempauze** aan de **mantelzorger?**

Een onderzoek naar werkzame elementen bij respijtzorg

## Colofon

**Auteurs:** Wilco Kruijswijk, Kitty van den Hoek en Hanne van Rooijen, Movisie

**Eindredactie:** Annemarie van den Berg

**Vormgeving:** Ontwerpburo Suggestie & illusie

**Fotografie:** iStock

**Downloaden:** [www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl) en [www.movisie.nl](http://www.movisie.nl)

Deze publicatie is mogelijk gemaakt door financiering van het ministerie van VWS.

Overname van informatie uit deze publicatie is toegestaan onder voorwaarde van de bronvermelding.

© 2016 Expertisecentrum Mantelzorg en Movisie

[www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl)

[www.movisie.nl](http://www.movisie.nl)





# Inhoudsopgave

Samenvatting: een adempauze voor mantelzorgers 5

## Deel 1 - Literatuurstudie naar werkzame elementen van respijtzorg

Inleiding	11	4 Een adempauze buiten én binnen de zorgsituatie	15
2 Aanpak	12	4.1 Inleiding	15
2.1 Selectie van de literatuur	12	4.2 Middel of effect	15
2.2 Presentatie van de onderzoeksgegevens	12	4.3 Interne en externe respijtzorg	16
3 Respijtzorg in het kort: definitie en diversiteit	13	5 De Piramide respijtzorg	17
3.1 Inleiding	13	5.1 Inleiding	17
3.2 Omschrijving van respijtzorg	13	5.2 Respijtbehoefte	17
3.3 Diversiteit in respijtzorgaanbod	13	5.3 Respijtaanbod	21
3.4 Diversiteit in de vraag naar respijtzorg	14	5.4 Respijteffect	25
		6 Overzicht van aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten	28



## Deel 2 - Praktijkonderzoek naar werkzame elementen van vrijwillige respijtzorg thuis

<b>7 Inleiding</b>	<b>31</b>	<b>10 Respijtaanbod</b>	<b>41</b>
		10.1 Inleiding	41
<b>8 Aanpak</b>	<b>32</b>	10.2 Informatie over respijtzorg	41
8.1 Waar heeft het onderzoek plaatsgevonden?	32	10.3 Warm doorverwijzen	41
8.2 Hoe is het onderzoek uitgevoerd?	33	10.4 Transport en financiële toegankelijkheid	43
		10.5 Kennismaking en wachttijd	43
<b>9 Respijtbehoefte</b>	<b>35</b>	10.6 Veilige en verantwoorde zorg	44
9.1 Inleiding: de behoefte van de mantelzorger	35	10.7 Passende en vertrouwde zorg	44
9.2 Andere verantwoordelijkheden en de mogelijkheden die te combineren	35	10.8 Aanbevelingen	46
9.3 Omgaan met de situatie	36	<b>11 Respijteffect</b>	<b>48</b>
9.4 Steun vanuit de omgeving	37	11.1 Inleiding	48
9.5 Opvattingen over mantelzorg en de eigen gezondheid	37	11.2 Tevredenheid (kwaliteit voelbaar, regelmatig gebruik)	48
9.6 Bekendheid met respijtzorg	38	11.3 Invulling van de respijttijd	49
9.7 Wanneer in het zorgproces?	39	11.4 Effect op de mantelzorger: helpt het?	50
9.8 Aanbevelingen	40	11.5 Combineren met andere vormen	51
		11.6 Werkzame elementen	52
		<b>12 Overzicht van aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten</b>	<b>53</b>
		<b>Literatuur</b>	<b>55</b>

# Samenvatting: een adempauze voor mantelzorgers

Met de huidige veranderingen in zorg en welzijn wordt een intensievere en langduriger bijdrage van mantelzorgers verwacht dan voorheen. Om dit mogelijk te maken is goede ondersteuning van mantelzorgers noodzakelijk. Een belangrijke vorm van deze ondersteuning is respijtzorg. Respijtzorg is de *tijdelijke en volledige overname van de zorg van een mantelzorger met het doel om die mantelzorger even vrijaf te geven*.

In het onderzoek *Wat geeft een adempauze aan de mantelzorger?* Hebben we gezocht naar de werkzame elementen van respijtzorg. Het doel van dit onderzoek is, met andere woorden, het achterhalen van wanneer respijtzorg ‘werkt’. Hiermee willen we beleidsmakers en beroepskrachten in zorg en welzijn verder helpen in het effectiever maken van respijtzorg. Allereerst hebben we met een algemene literatuurstudie in de volle breedte gekeken naar verschillende vormen van respijtzorg en ook naar verschillende zorgsituaties waarin gebruikgemaakt wordt van respijtzorg. Vervolgens hebben we met behulp van interviews onder mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten het onderzoek naar een specifieke vorm van respijtzorg verder verdiept: *vrijwillige respijtzorg thuis*.

De uitkomsten van het brede en het verdiepende onderzoek hebben we gecombineerd en gestructureerd aan de hand van de zogeheten Piramide respijtzorg (zie afbeelding, voor achtergronden zie paragraaf 2.2).

## Algemene werkzame elementen: maatwerk

Wanneer een van de werkzame elementen van respijtzorg ontbreekt – bijvoorbeeld de toegankelijkheid van of de kennis over respijtzorg – verhoogt dat voor mantelzorgers de drempels naar respijtzorg, en wordt ondersteuning die wellicht gewenst is niet gebruikt.

De effectiviteit van respijtzorg wordt vervolgens bepaald door maatwerk. Maatwerk begint met oog hebben voor de verschillende belanghebbenden (*dual focus*): de zorgontvanger en de mantelzorger. Aanvullend, zeker bij de mantelzorg binnen een gezin, behoren alle gezinsleden tot de belanghebbenden. Daarnaast is maatwerk pas mogelijk wanneer er aandacht is voor de diversiteit in de vraag naar en het aanbod van respijtzorg. De mantelzorg voor een partner met dementie vraagt wellicht om andere respijtzorg dan de mantelzorg voor een kind met een verstandelijke beperking. Maar ook binnen één zorgsituatie kan behoefte bestaan aan verschillende vormen van respijtzorg, bijvoorbeeld een combinatie van dagbesteding en een vrijwilliger thuis. Daarnaast is maatwerk mogelijk bij een divers aanbod: er is dan tenslotte meer keuze.

Aanvullend is hier van belang om te beseffen dat het effect van een enkele respijtzorgvoorziening wellicht niet groot is, maar dit ook in het geheel van de ondersteuning van de mantelzorger geplaatst moet worden. Respijt is een onderdeel in het gehele arrangement van zorg en ondersteuning die de zorgontvanger en de mantelzorger ontvangen.

# Piramide respijtzorg



## Respijtbehoefte

Er gaat een heel proces tussen de mantelzorger en de zorgontvanger vooraf aan het gebruik van respijtzorg. Beroepskrachten kunnen een begeleidende rol spelen in dit proces, zeker op het moment dat een mantelzorger een respijtbehoefte onderkent, maar de zorgontvanger geen gebruik wil maken van het aanbod.

De respijtbehoefte van mantelzorgers wordt gevormd door vijf factoren. Allereerst de combinatie met andere verantwoordelijkheden, bijvoorbeeld werk of een eigen gezin. Bij meer verantwoordelijkheden groeit de kans op een respijtbehoefte. Ten tweede speelt de manier van omgaan met de situatie (coping) een belangrijke rol: kunnen de mantelzorgers zich neerleggen bij gemiste kansen of niet vervulde verwachtingen van het leven? Voelt de mantelzorger zich (des)kundig in zijn of haar nieuwe rol? Ten derde speelt de omgeving een belangrijke rol. Enerzijds gaat dit over het delen van de mantelzorg. Bij een netwerk met grote draagkracht is de behoefte aan respijtzorg kleiner dan bij een netwerk dat minder zorg kan opvangen. Anderzijds gaat het hier ook om instemming met het gebruik van respijtzorg: in sommige gevallen is de directe omgeving tegen het gebruikmaken van respijtzorg, wat het voor de mantelzorger moeilijker maakt om de behoefte aan respijt te expliciteren. Op de vierde plaats staan de opvattingen over (mantel)zorg en de eigen gezondheid. Is zelfzorg belangrijk voor de mantelzorgers? Hebben de mantelzorger en de zorgontvanger vertrouwen in de kwaliteit van zorg- en welzijnsorganisaties? En ten slotte gaat het om de mate waarin de mantelzorger kennis bezit over respijtzorg.

Respijtzorg bereikt het meeste effect wanneer beroepskrachten voldoende inzicht hebben in deze vijf factoren, en respect hebben voor dit proces tussen de belanghebbenden om de respijtbehoefte te onderkennen. Het vroegtijdig en blijvend informeren over de mogelijkheden draagt hieraan bij. Beroepskrachten kunnen, juist door hun positie, een grote invloed hebben op het acceptatieproces: zij kunnen zelfs de stap naar respijtzorg 'legitimeren'.

Uit het onderzoek naar Vrijwillige Respijtzorg Thuis (VRT) komt naar voren dat het houden van intake- en kennismakingsgesprekken in de thuissituatie bij de zorgontvanger, de drempel tot respijtzorg verlaagt. Ook erkenning voor het perspectief van de mantelzorger, die de situatie zowel zwaar als zinrijk kan beoordelen, draagt bij aan het verlagen van drempels.

## Respijtaanbod

Enkele werkzame elementen voor respijtzorg gaan over de informatievoorziening rondom respijtzorg. Goede informatie vergroot de toegankelijkheid van het respijtzorgaanbod en draagt bij aan het proces bij de mantelzorger van het erkennen van een respijtbehoefte. De informatievoorziening komt het beste tot zijn recht wanneer die is toegespitst op *alle* belanghebbenden, en niet per individuele respijtzorgvoorziening, maar juist in samenhang. Dit betekent dat de informatievoorziening idealiter aansluit bij het zorg- en leefpad van de mantelzorger en de zorgontvanger. Om dit te realiseren doen beroepskrachten van een respijtzorgvoorziening er goed aan om mantelzorger en zorgontvanger actief en herhaaldelijk te informeren over de mogelijkheden. Zowel over de inhoud, de flexibiliteit en de kwaliteit van de respijtzorg, als over de mogelijke invulling van de vrijgekomen respijttijd voor de mantelzorger. Dit kan enerzijds schriftelijk, via folders, lokale kranten en de eigen website. Maar uit het onderzoek naar VRT komt naar voren dat vooral het onderhouden van relaties met aanbieders van mantelzorgondersteuning van belang is. Daardoor kunnen de verschillende beroepskrachten gericht inspelen op vragen en behoeften van mantelzorgers en zorgontvangers. En deze actieve betrokkenheid op de zorgsituatie verlaagt de drempels voor het gebruik van respijtzorg. In dit contact is het vervolgens ook van belang om aandacht te besteden aan vervoer naar de respijtzorgaanbieder (bijvoorbeeld door vrijwillige vervoersdiensten) en het bespreekbaar maken van (eventuele bezwaren tegen) de kosten daarvan.

Maar ook wanneer respijtzorg toegankelijk en beschikbaar is, willen de mantelzorgers en de zorgontvangers zekerheid dat de zorg veilig en verantwoord is, maar ook passend en vertrouwd. Dit betekent dat de houding en deskundigheid van beroepskrachten en vrijwilligers gegarandeerd moet kunnen worden. Bij voorzieningen voor VRT die bij ons onderzoek betrokken waren, wordt dit geborgd door een zorgvuldige werving en selectie van een geschikte vrijwilliger. De beroepskracht maakt kennis met de vrijwilliger in zijn of haar thuisomgeving en leert de vrijwilliger zo beter kennen. Daarnaast krijgen de vrijwilligers een basistraining en evalueert de beroepskracht de VRT met zowel de mantelzorgers en de zorgontvanger, als met de vrijwilliger. Zeker bij VRT is ook van belang om ruimte te bieden voor het maken van fouten: open communicatie daarover tussen vrijwilliger, mantelzorgers en zorgontvanger is daarin wezenlijk en versterkt onderling vertrouwen.

Beroepskrachten en vrijwilligers doen er goed aan om gebruik te maken van de expertise van de mantelzorgers. Kunnen zij aansluiten bij de manier waarop de mantelzorg verleend wordt? In de literatuur wordt gesproken over *integrated care*, wat inhoudt dat de respijtzorg zo goed als mogelijk aansluit bij de leefwereld van de mantelzorgers en de zorgontvanger. Dit wordt bevorderd door doorlopend in gesprek te blijven, in een open communicatie. Het contact met de mantelzorgers moet zich niet beperken tot de intake, maar er moet juist regelmatig gesproken worden met de verschillende belanghebbenden.

### Respijteffect

Regelmatig gebruik van VRT staat of valt met de vaardigheid van de vrijwilliger. Als deze vrijwilliger goed weet in te spelen op de (soms veranderende) behoeften en beperkingen van de zorgontvanger, dan draagt dat bij aan blijvende tevredenheid van betrokkenen.

Bij het bepalen van het respijteffect gaat het niet alleen om tevredenheid van de mantelzorgers en de zorgontvanger, maar ook om hun (verhoogd) ervaren welbevinden en/of meer objectief gemeten gezondheid. Daarbij moet er ook oog zijn voor het respijteffect *tijdens* de respijtzorg en *na* de respijtzorg. Dit kan door mantelzorgers begeleiding te bieden bij het invullen van de respijttijd en hun inzicht te bieden in de impact hiervan *na* de respijtzorg. Of door mantelzorgers een stappenplan aan te bieden zodat zij hun leven zo veel als mogelijk kunnen blijven leven zoals zij gewend zijn. Wat de effectiviteit ook ten goede komt, is een combinatie van meerdere vormen van respijtzorg, bijvoorbeeld VRT en dagopvang. Zo kan een mantelzorgers voldoende respijttijd creëren en de zorg op een prettige manier vol blijven houden.

In de basis van de Piramide respijtzorg wordt het proces beschreven dat mantelzorgers en zorgontvangers doorlopen om tot het gebruik van respijtzorg te komen. Ook na het eerste gebruik kunnen er nog steeds gevoelens van schaamte en schuld leven. Het is daarom raadzaam met een 'wen'-periode te werken waarin beroepskrachten, vrijwilligers, mantelzorgers(s) en zorgontvangers aan elkaar kunnen wennen.



## Leeswijzer

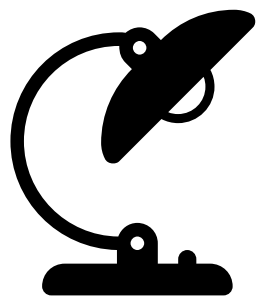
Dit onderzoeksrapport over de werkzame elementen van respijtzorg bestaat uit twee delen. In het eerste deel doen we verslag van onze literatuurstudie. Na het inleidende hoofdstuk (hoofdstuk 1) lichten we toe welke aanpak we daarbij gevolgd hebben, en hoe we de onderzoeksgegevens presenteren (hoofdstuk 2). In hoofdstuk 3 beschrijven we in het kort hoe respijtzorg gedefinieerd wordt, en aan welke soorten respijthulp er behoefte is, en welke er worden aangeboden. Hoofdstuk 4 is toegespitst op het onderscheid tussen respijtzorg als middel en respijt als effect, en op het verschil tussen interne en externe respijt.

De uitkomsten van ons literatuuronderzoek presenteren we in hoofdstuk 5 met behulp van de ‘Piramide respijtzorg’, een model dat ontwikkeld is door het Expertisecentrum Mantelzorg.

In het laatste hoofdstuk van het eerste deel (hoofdstuk 6) zetten we alle aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten die we in dit deel presenteerden bij elkaar op een rij.

Deel 2 van dit rapport is gebaseerd op ons praktijkonderzoek naar werkzame elementen van vrijwillige respijtzorg thuis. Voor dat onderzoek hebben we beroepskrachten, vrijwilligers en mantelzorgers geïnterviewd. De uitkomsten presenteren we, net als bij de literatuurstudie in deel 1, aan de hand van de Piramide respijtzorg. In hoofdstuk 8 lichten we de aanpak van het onderzoek toe en beschrijven we de werkwijze van de stichting Vrijwillige Thuiszorg Overijssel. In de daarop volgende hoofdstukken benoemen we per laag van de Piramide Respijtzorg de werkzame elementen: de respijtbehoefte in hoofdstuk 9, het respijtaanbod in hoofdstuk 10, en het effect van respijtzorg in hoofdstuk 11. We geven deze elementen kort weer in aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten. Een overzicht van alle aanbevelingen uit dit deel vindt u in hoofdstuk 12.

Tot slot hebben we geraadpleegde literatuur opgenomen in een uitgebreide literatuurlijst.



## Literatuurstudie naar werkzame elementen van respijtzorg

## 1

# Inleiding

In dit eerste deel van dit rapport doen we verslag van onze literatuurstudie naar werkzame elementen van respijtzorg<sup>1</sup>. De literatuurstudie omvat zowel internationale wetenschappelijke literatuur, als Nederlandse onderzoeken en rapporten. Er bestaan veel verschillende vormen van respijtzorg, bijvoorbeeld dagopvang, zorghotels of een zorgvrijwilliger thuis. Ook zijn er veel verschillende zorgrelaties en zorgsituaties te onderscheiden. Deze diversiteit, in combinatie met de omvang van dit onderzoek, maakt het onmogelijk om uitputtend te zijn. In de keuze voor literatuur hebben we daarom de breedte gezocht en gaandeweg nog aanvullende, verdiepende literatuur geselecteerd waar dat wenselijk bleek (zie paragraaf 2.1). De uitkomsten presenteren we in hoofdstuk 5 met behulp van de *Piramide respijtzorg*. Dit model is in 2009 door het Expertisecentrum Mantelzorg ontwikkeld en maakt het mogelijk om het complexe en dynamische proces van het gebruik van respijtzorg in heldere stappen onder te verdelen. We het model verrijkt met elementen uit het *Behavior Model of Health Service Utilisation* (zie paragraaf 2.2).

De definitie van en diversiteit aan respijtzorg omschrijven we in hoofdstuk 3. Vervolgens staan we stil bij twee verschillende perspectieven op respijt. Aan de ene kant kijken we naar respijtzorg als *aanbod*, bijvoorbeeld de dagopvang. Uit de literatuur halen we werkzame elementen voor dit respijtzorgaanbod

en we onderzoeken wanneer dit aanbod resulteert in een adempauze voor de mantelzorger. Aan de andere kant vertrekken we ook vanuit het doel – een adempauze voor mantelzorgers – en kijken we hoe mantelzorgers dat respijteffect behalen. Dat vertrekpunt levert een ander perspectief op respijtzorg, meer vanuit de vraag van mantelzorgers geredeneerd. Soms heeft de mantelzorger behoefte aan het reguliere respijtzorgaanbod, maar in andere gevallen ervaart de mantelzorger juist een adempauze door heel iets anders. Bijvoorbeeld een familiebezoek met de zorgvrager, of samen muziek luisteren. In de uitwerking van de Piramide respijtzorg in hoofdstuk 5 nemen we zo veel als mogelijk beide perspectieven mee. In het laatste hoofdstuk van het eerste deel (hoofdstuk 6) zetten we alle aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten die we in dit deel presenteerden bij elkaar op een rij.

<sup>1</sup> Onder respijtzorg verstaan we in dit rapport: *de tijdelijke en volledige overname van de zorg van een mantelzorger met het doel om die mantelzorger even vrijaf te geven.*

## 2

## Aanpak

### 2.1 Selectie van de literatuur

Op verschillende manieren hebben we gezocht naar literatuur. Allereerst hebben we via de database WebOfScience een zoekopdracht uitgevoerd met als steekwoorden 'respite care'. Uit een eerste selectie van vierhonderd artikelen hebben we enkele literatuurstudies en meta-reviews geselecteerd. In die selectie hebben we zo veel mogelijk ruimte gelaten voor de diversiteit van het thema. We hielden rekening met de verschillende typen respijtzorg (dagopvang, respijtzorg met overnachting, vakantie et cetera), met verschillende zorgrelaties (ouder, partner, kind) en met de zorgsituatie (dementie, geestelijke gezondheidszorg (ggz), verstandelijk gehandicaptenzorg (vg)). Vervolgens hebben we juist gezocht naar specifieke, kwalitatieve onderzoeken die meer zicht geven op werkzame elementen van respijtzorg. Gaandeweg hebben we met de sneeuwbal-methode nog aanvullende literatuur geselecteerd. En ten slotte hebben we ook Nederlandstalige rapporten en onderzoeken, waar relevant, geselecteerd. Er bestaat niet veel onderzoek naar de diversiteit aan respijtzorgvoorzieningen of respijteffect in Nederland. In dit rapport baseren we ons grotendeels op internationaal onderzoek.

### 2.2 Presentatie van de onderzoeksgegevens

Bij het al dan niet gebruiken van respijtzorg doorlopen mantelzorgers een complex proces. Om de complexiteit van dit proces overzichtelijk te presenteren maken we gebruik van de *Piramide respijtzorg*. Dit is een conceptueel model van het Expertisecentrum Mantelzorg dat laat zien hoe het proces van een mantelzorger

verloopt van behoefte naar gebruik, en van gebruik naar effect. Deze Piramide hebben we voor dit onderzoek verrijkt met elementen uit het *Behavior Model of Health Service Utilisation* (Andersen, 1968, 1995). Dit model verrijkt met name de onderste laag van de piramide door de thema's 'behoefte en acceptatie' uit te breiden. Bijvoorbeeld met opvattingen over de eigen gezondheid, over mantelzorg en het aanbod aan voorzieningen. Daarnaast laat dit model goed zien dat het gebruik van gezondheidszorg een dynamisch proces is: ervaringen met eerder gebruik is van invloed op (mogelijk) toekomstig gebruik. Deze verschillende 'feedback-loops' spelen ook een rol in het (niet) gebruik van respijtzorg. Tot slot biedt dit model het inzicht dat ook de uitkomst, het effect, van respijtzorg onder te verdelen is in (ervaren) gezondheid en tevredenheid. Het model van Andersen is in de loop van de tijd ook aangepast voor informele zorg (Bass & Noelker, 1987) en gebruikt bij onderzoek naar respijtzorg (Van Exel, De Graaf & Brouwer, 2007) en daarom geschikt om te gebruiken als verrijking van de *Piramide respijtzorg* (zie afbeelding in de samenvatting).

## 3

## Respijtzorg in het kort: definitie en diversiteit

### 3.1 Inleiding

Na een korte omschrijving van respijtzorg als de tijdelijke en volledige overname van zorg (paragraaf 3.2) staan we stil bij twee complicerende factoren bij het beschrijven van de werkzame elementen van respijtzorg. Allereerst de grote diversiteit in het aanbod (paragraaf 3.3) en vervolgens de diversiteit aan zorgrelaties en -situaties (paragraaf 3.4).

### 3.2 Omschrijving van 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 mantelzorger weer nieuwe

energie kan opdoen. In de praktijk wordt respijtzorg ook wel *mantelzorgvervanging* genoemd. Dat klinkt wat toegankelijker dan 'respijt'. In deze literatuurstudie volgen we een veelgebruikte omschrijving van het begrip (zie kader).

Bij het denken over de werkzame elementen van respijtzorg is het goed zo nu en dan terug te grijpen op de oorsprong van het woord 'respijt'. Zoals uit onze literatuurstudie blijkt, komt de 'volledige overname van de mantelzorg' namelijk pas goed tot zijn recht wanneer er omgekeken wordt naar en rekening gehouden wordt met de verschillende belanghebbenden (zie onder andere Weightman, 1999; Nolan & Grant, 1992). Het overnemen van de zorg blijkt een complex proces tussen de zorgvrager, de mantelzorgers en de beroepskrachten (Van Exel, De Graaf & Brouwer, 2009; Markle-Reid & Browne, 2001).

### 3.3 Diversiteit in respijtzorgaanbod

Respijtzorg bestaat in veel verschillende vormen, maar deze delen eenzelfde doel: een adempauze bieden aan de mantelzorger zodat hij of zij de zorg op een prettige manier kan blijven volhouden.

Welke vorm het meest geschikt is, hangt af van de zorgsituatie en de voorkeuren van de mantelzorger én de zorgvrager. Onderstaande vragen schetsen de contouren van de verschillende vormen van respijtzorg, variërend van bezoekersservice, vrijwillige thuishulp en vervangende mantelzorg tot dagopvang en -behandeling, logeerkamer of zorghotel:

#### Definitie respijtzorg

Respijtzorg is de tijdelijke en volledige overname van de zorg van een mantelzorger met het doel om die mantelzorger even vrijaf te geven.

(Morée et al., 2009)

- **Waar?** Wordt de respijtzorg thuis of buitenshuis aangeboden? Respijtzorg kan aan huis plaatsvinden in de vorm van ‘oppas’ of aanwezigheidszorg, maar de zorgvrager kan ook naar een dagopvang of logeerszorg gaan.
- **Voor wie?** Sommige respijtzorgvoorzieningen richten zich speciaal op ouderen met dementie of kinderen met een meervoudige handicap, maar er zijn ook logeersvoorzieningen waar in principe iedereen terecht kan.
- **Door wie?** De vervangende zorg kan geboden worden door vrijwilligers of door professionele krachten, soms ook door een combinatie van beide. Mantelzorgers en zorgvragers kunnen zelf de regie hebben bij het vormgeven van het aanbod, maar dit kan ook in handen liggen van de organisatie alleen.
- **Samen of alleen?** Richt de respijtzorg zich specifiek op de zorgvrager, of biedt het een mogelijkheid waar zorgvrager en mantelzorgers met elkaar kunnen zijn, waarbij de mantelzorger vrij is van zorgtaken?
- **Welke duur en frequentie?** Gaat het om respijtzorg van enkele uren, een dagdeel of dagen tot weken? Is het een incidentele (een vakantie) of een regelmatig terugkerende aangelegenheid, bijvoorbeeld wekelijks twee dagdelen?

De doelgroep van het aanbod bestaat niet altijd uit mantelzorgers. Dagbesteding is bijvoorbeeld in eerste instantie gericht op de zorgvrager. Tegelijkertijd kan er dan wel sprake zijn van een respijteffect voor de mantelzorger. Voor effectieve respijtzorg is het van belang is om ook in een dergelijk aanbod expliciet aandacht te vragen voor de behoeften van de mantelzorgers (Van Exel et al., 2006).

### 3.4 Diversiteit in de vraag naar respijtzorg

Naast de diversiteit in het aanbod van respijtzorg bestaat er ook een grote diversiteit in de vraag naar respijtzorg, als gevolg van de variatie aan zorgrelaties en -situaties. Denk bijvoorbeeld aan een samenwonend ouder echtpaar, de zorg van volwassen kinderen aan een alleenstaande ouder, of de zorg voor een kind met een beperking. Verschillende relaties en situaties vragen om verschillende respijtzorg. Maar ook andere personen uit het sociale netwerk spelen een rol. Bij de zorg voor

een kind met een beperking kan respijtzorg ook voor een adempauze zorgen voor de andere kinderen uit het gezin (MacDonald & Callery, 2004; Nankervis, Rosewarne & Vassos, 2011). Volwassen kinderen kunnen het onderling oneens zijn of hun vader met dementie wel gebruik moet maken van de dagopvang. En we moeten ook niet vergeten dat een aanzienlijk deel van de mantelzorgers aan meer dan één persoon mantelzorg verleent (De Boer, Broese Van Groenou & Timmermans, 2009).

Ook de ziekte of aandoening van de zorgontvanger is bepalend voor de behoefte aan respijtzorg. Bijvoorbeeld bij mantelzorg voor personen met ggz-problematiek. Juist in die zorgsituaties hebben betrokkenen te maken met goede en slechte periodes (Jeon, Brodaty & Chesterson, 2005; Jeon et al., 2006). Behoeft aan respijtzorg is dan niet iets dat langzaam groeit, maar zich bij vlagen voordoet. Bij de zorg voor mensen met dementie kan juist de vraag naar respijtzorg waar de zorgontvanger kan blijven overnachten van belang zijn, vanwege vermoeidheid doordat het dag-nachtritme van de persoon met dementie verstoord is.

Gezien de grote diversiteit in zowel aanbod van als vraag naar respijtzorg is het niet mogelijk om in de beperkte omvang die dit onderzoek heeft alle vormen van respijtzorg onder de loep te nemen. In deze literatuurstudie kijken we wel zo breed als mogelijk om vervolgens in deel 2 specifiek naar werkzame elementen te zoeken bij *vrijwillige respijtzorg thuis*.

## 4

## Een adempauze buiten én binnen de zorgsituatie

### 4.1 Inleiding

Respijtzorg is een set van voorzieningen met als doel tijdelijk en volledig de zorg over te nemen van mantelzorgers. De mantelzorger is dan even *uit* de zorgsituatie. Maar kan de mantelzorger ook respijt ervaren als hij of zij nog *in* de zorgsituatie is? De literatuur laat zien dat dit inderdaad kan: een adempauze ervaren *binnen* de zorgcontext. Bijvoorbeeld door op een ontspannen manier tijd te besteden aan een hobby, een tv-programma, of gewoon, door uit het raam te staren. Het is belangrijk dat respijt ook op andere manieren tot stand komt, dan alleen via georganiseerde voorzieningen. Dat zorgt er namelijk voor dat ook mensen die wel respijtbehoefte hebben maar niet uit de zorgsituatie weg kunnen of willen, respijteffect kunnen ervaren. De vraag is of en hoe zij daarin ondersteund kunnen worden. Ook dit maakt dan deel uit van respijtzorgaanbod en -beleid. Daarbij moet worden benadrukt dat deze ondersteuning geen *vervanging* van het reguliere respijtzorgaanbod beoogt, maar uitdrukkelijk een aanvulling is op hoe het respijtzorgbeleid ingericht wordt. Deze benadering vertrekt vanuit een andere vraag. Niet de vraag 'Is ons respijtaanbod effectief?', maar de vraag 'Wat biedt een mantelzorger een adempauze?' staat centraal.

### 4.2 Middel of effect

Deze benadering vestigt vooral de aandacht op het onderscheid tussen respijtzorg als *middel* (aanbod, voorzieningen) en respijt als *effect*. Respijtzorg kan een belangrijke vorm van ondersteuning zijn, omdat door de overname van zorg de mantelzorger tijdelijk ontlast wordt. Even goed kan respijtzorg averechts werken. Onder-

zoek naar effecten van respijtzorg laat een gemengd, soms tegenstrijdig beeld zien. Uit internationaal onderzoek blijkt het respijteffect beperkt te zijn (Arksey et al., 2004). Mantelzorgers ervaren lang niet altijd een adempauze bij het gebruik van respijtzorg. Dit betekent niet dat respijtzorg ineffectief is. Het laat eerst en vooral zien dat het een complex verschijnsel betreft: een grote diversiteit van het aanbod, het gebruik van verschillende uitkomstmaten, verschillende zorgrelaties en situaties. Kwalitatief onderzoek laat zien dat mantelzorgers die gebruikmaken van respijtzorg hier vaak erg tevreden over zijn (Neville et al., 2015), maar deze tevredenheid betekent niet automatisch dat zij ook een adempauze ervaren en dat hun welbevinden ook hoger wordt (Cox, 1997). Deze uitkomsten vragen om een nadere beschouwing van *werkzame elementen* die bijdragen aan de effectiviteit van respijtzorg.

Het begrip 'respijtzorg' herbergt een zekere complexiteit omdat het zowel doel als middel uitdrukt (Morée et al., 2009). Respijtzorg als middel gaat over een aanbod van voorzieningen die als doel hebben de zorg tijdelijk en volledig van mantelzorgers over te nemen. En dit aanbod heeft als doel deze mantelzorger tijdelijk vrijaf te geven. Wanneer we willen weten wat *werkzame elementen* voor respijtzorg zijn, is het daarmee de vraag of we ons richten op het aanbod of juist op de uitkomst. Wanneer we ons richten op het *aanbod* gaat het om de vraag of de ondersteuning daadwerkelijk in een adempauze voor de mantelzorger resulteert. Naast deze aanbodgerichte benadering staat, in het tweede geval, een meer open vraag centraal: wat zorgt voor een adempauze voor de mantelzorger? Dit is geen

puur theoretisch onderscheid: in het onderzoek van Chapell, Reid & Dow noemt 60 procent van de 294 ondervraagde mantelzorgers andere bronnen voor een adempauze dan beleidsmakers, beroepskrachten en onderzoekers (Chapell, Reid & Dow, 2001). Deze mantelzorgers noemen de volgende momenten die zij als een *adempauze* ervaren:

- Een momentje pikken dit gaat om korte momenten waarop de mantelzorgers de kans ziet even los te zijn van de zorgtaken, maar wel binnen de gebruikelijke (zorg)routine. Het betreft dingen die toch gedaan moeten worden, zoals even wandelen naar de winkel om boodschappen te doen, of de hond uitlaten. Of even het nieuws kijken.
- Contacten dit gaat om het in contact staan met anderen. Bijvoorbeeld wanneer je over straat loopt en een bekende tegen het lijf loopt. Of gewoon op gezette tijden een (bel)afspraken met een vriend(in).
- Opluchting: deze vorm van een 'adempauze' betreft een fysieke en mentale pauze van de mantelzorg. De mantelzorgers en zorgontvanger hebben op dat moment geen contact en de activiteit die de mantelzorgers onderneemt maakt ook dat hij of zij mentaal los is van de zorg. Bij de vorm verwijzen mantelzorgers vaak naar vakantie in het buitenland en het overheersende gevoel is 'vrijheid'.
- Geestelijke of fysieke uitdaging. Hier gaat het om hobby's of werk, bijvoorbeeld een mooie documentaire kijken op televisie, of meditatie.
- Zorgontvanger zonder zorgen. Hier gaat het erom dat mantelzorgers niet perse een adempauze ervaren wanneer zij 'los' zijn van de zorgontvanger, maar dat juist als het goed gaat met de zorgontvanger het ook beter gaat met de mantelzorgers. Denk bijvoorbeeld aan iemand met een depressie die een goede dag heeft.
- Het belang verkleinen (*minimize the importance*). Sommige mantelzorgers geven aan geen behoefte te hebben aan een adempauze. Bijvoorbeeld wanneer zij maar weinig verantwoordelijkheden in de mantelzorg hebben en/of er juist naar uitzien om bij de zorgontvanger te zijn. Bij de zorg voor een partner staat soms de huwelijkse belofte op de voorgrond, waardoor men zich niet herkent

als mantelzorgers. Waarmee een 'adempauze voor de mantelzorgers' niet iets is waar zij naar uitkijken. Zij hebben mogelijk baat bij andere vormen van mantelzorgondersteuning, die wel aansluiten bij hun opvattingen.

### 4.3 Interne en externe respijtzorg

Bijna de helft van de ondervraagde mantelzorgers noemde in het onderzoek van Chapell, Reid & Dow (2001) 'een momentje pikken' als een belangrijke vorm van een adempauze, gevolgd door 'opluchting' (18,3 procent) en 'het belang verkleinen' (12 procent). Dit onderzoek laat zien dat veel mantelzorgers de zorg ervaren als een onderdeel van het dagelijks leven en dat meerderheid pauzemomenten omschrijft *binnen* de rol als mantelzorgers en *binnen* de mantelzorgsituatie. Ter illustratie: dagopvang voor de zorgontvanger maakt dat de mantelzorgers *fysiek* vrij is van de mantelzorg. Maar twijfel over de kwaliteit van de dagopvang kan ervoor zorgen dat de mantelzorgers *mentaal* niet loskomt van de zorg. Bij bezoek van familie en vrienden kan het zijn dat de zorg *fysiek* niet overgenomen wordt, maar mantelzorgers geven wel aan *mentaal* even los te komen van de zorg. En zij benoemen een dergelijk bezoek als adempauze. Beide vormen vullen een deel van de 'volledige overname van zorg', zoals de definitie van respijtzorg aangeeft. Er wordt dan ook wel gesproken van *interne respijt* (een adempauze voor mantelzorgers waarbij zij zich nog in de mantelzorgsituatie bevinden) en *externe respijt* (een adempauze waarbij de mantelzorgers op een of andere manier uit de mantelzorgsituatie is).

#### Middel of effect

##### Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Leg in respijtzorgbeleid de focus op twee vragen:

- Is het respijtzorgaanbod effectief?
- Wat biedt een mantelzorgers een adempauze?



## 5

## De Piramide respijtzorg

### 5.1 Inleiding

De Piramide respijtzorg is een model om het gebruik en effect van respijtzorg inzichtelijk te maken. Het model is ontwikkeld door het Expertisecentrum Mantelzorg (Morée et al., 2009) en is op haar beurt weer gedeeltelijk gebaseerd op de piramide die Arksey heeft gemaakt op basis van interviews met mantelzorgers (Arksey et al., 2004). Op onze beurt hebben we dit model verrijkt met elementen uit het *Behavior Model of Healthcare Service use* van Andersen (1968; 1995). De complexiteit van de 'route' van behoefte naar gebruik komt daardoor meer tot zijn recht én het gebruik van respijtzorg wordt daarmee in een dynamisch cyclisch proces geplaatst. Meer concreet: (herhaald) gebruik beïnvloedt niet alleen het ervaren effect, maar heeft ook invloed op de ervaren behoefte aan en acceptatie van respijtzorg. Zie paragraaf 2.2 voor een uitvoeriger beschrijving van de gebruikte modellen.

Grofweg kent de Piramide respijtzorg twee delen: van behoefte naar gebruik, en van gebruik naar effect. In dit hoofdstuk beschrijven we per laag van de Piramide wat volgens de literatuur van belang is voor effectieve respijtzorg. De Piramide is afgebeeld in de samenvatting van dit rapport.

### 5.2 Respijtbehoefte

De route van behoefte aan respijt naar het gebruik van respijtzorg is een gradueel proces en het resultaat van een 'dynamisch en complex samenspel tussen zorgontvanger, mantelzorgers en contextuele factoren' (Markle-Reid & Browne, 2001). In de volgende paragrafen ontrafelen we dit proces in vier stappen. Eerst maken we een

onderscheid tussen drie groepen mantelzorgers, waarbij de belangrijkste doelgroep voor beleidsmakers en beroepskrachten die mantelzorgers zijn die *wel* behoefte hebben aan respijtzorg, maar er *geen* gebruik van maken. Vervolgens kijken we naar hoe de behoefte aan respijtzorg vorm krijgt bij een mantelzorgers zelf. Tot slot staan we stil bij de route van behoefte naar acceptatie, als dynamisch proces tussen zorgontvanger en mantelzorgers, en kijken we naar het moment in het zorgproces waarop de mantelzorgers gebruikmaakt van respijthulp.

#### Wel of geen behoefte?

Een kwart van de mantelzorgers die zware zorg verleent (1,7 miljoen) heeft behoefte aan respijtzorg (De Boer et al., 2009). Wanneer het om respijtzorg gaat zijn er drie groepen mantelzorgers te onderscheiden (Van Exel, De Graaf & Brouwer, 2007), namelijk mantelzorgers die:

1. die behoefte hebben aan respijtzorg én er gebruik van maken;
2. die behoefte hebben aan respijtzorg en er geen gebruik van maken;
3. die geen behoefte hebben aan respijtzorg en er geen gebruik van maken.

De tweede groep, die aangeeft *wel* behoefte te hebben aan respijtzorg, maar er *geen* gebruik van maakt, vormt een belangrijke doelgroep voor zowel beleidsmakers als beroepskrachten in zorg en welzijn (Van Exel, De Graaf & Brouwer, 2007). Overigens bestaat deze groep zowel uit mantelzorgers die nog helemaal geen gebruikmaken van respijtzorg, als mantelzorgers die al wel gebruikmaken van

respijtzorg maar meer nodig hebben, zowel in termen van kwaliteit, kwantiteit, diversiteit als in flexibiliteit (Phillipson, Magee & Jones, 2013).

Tussen deze drie groepen zijn enkele verschillen. Groep 1 en 2 ervaren een aanzienlijke belasting, hoger dan de mantelzorgers in groep 3, met wie het redelijk goed gaat. Groep 2 en 3 hebben ook positieve mantelzorgervaringen en ontvangen steun uit hun sociale netwerk. Meer dan bij groep 1 het geval is. Zowel groep 1 als 2 heeft behoefte aan respijtzorg, maar alleen groep 1 zoekt daadwerkelijk deze ondersteuning. Bij groep 2 is de situatie enigszins ambigu; wellicht omdat zij niet willen dat iemand anders voor hun naaste zorgt (Van Exel, De Graaf & Brouwer, 2007).

**Tabel 1**  
Behoefte en beleving van de mantelzorger

	Ervaren belasting	Positieve ervaringen en steun	Zoeken naar steun/respijtzorg
1. behoefte en gebruik	+	-	+
2. behoefte, geen gebruik	+	+	-
3. geen behoefte, geen gebruik	-	+	-

### Wat bepaalt de behoefte van de mantelzorger?

De behoefte aan respijtzorg wordt bepaald door een aantal elementen, die in deze paragraaf aan bod zullen komen aan de hand van de volgende vragen:

- Kan de mantelzorger de zorg combineren met andere verantwoordelijkheden?
- Hoe gaat de mantelzorger om met de situatie?
- Ontvangt de mantelzorger steun uit de omgeving?
- Welke opvattingen heeft de mantelzorger over mantelzorg en de eigen gezondheid?
- Welke kennis heeft de mantelzorger over respijtzorg?

### Combinatie mantelzorg en andere verantwoordelijkheden

De behoefte aan respijtzorg hangt samen met andere verantwoordelijkheden die de mantelzorger heeft (Van Exel, De Graaf & Brouwer, 2007). Dit kan gaan om werk, de zorg voor (andere) kinderen, de mantelzorg aan meerdere personen of andere verplichtingen. Het is overigens niet noodzakelijk dat meerdere verantwoordelijkheden of rollen elkaar beconcurreren. In *Toward the theory of role accumulation* (Sieber, 1974) is beschreven hoe verschillende activiteiten elkaar kunnen versterken. Werk, bijvoorbeeld, kan iemand ook competenties aanleren die van praktisch nut zijn bij de zorg voor een ander. Evengoed kan werk een plek zijn waar de mantelzorger op adem kan komen (Oude Avenhuis & Kruijswijk, 2013). Natuurlijk is er het uitgangspunt dat een uur maar één keer besteed kan worden, en laat recent onderzoek zien dat er in Nederland ook een spanning kan bestaan tussen werk en zorg. Al gaat dit meestal ten koste van de vrije tijd (Josten & De Boer, 2015). In dergelijke gevallen is de kans groter dat er een behoefte is aan respijtzorg bij de mantelzorger. Of deze verschillende rollen elkaar aanvullen of juist belemmeren, hangt samen met de fysieke en psychische mogelijkheden van de mantelzorger.

### Omgaan met de situatie

De behoefte aan respijtzorg hangt ook samen met de mate waarin mantelzorgers zich kunnen neerleggen bij gemiste kansen of niet vervulde verwachtingen over het leven (Van Exel, De Graaf & Brouwer, 2007). Deze vraagstukken spelen zich af op het niveau van betekenisgeving (Cuijpers, Kruijswijk, Van Lier, 2012). In hoeverre kan de mantelzorger deze rol ook daadwerkelijk accepteren? Volgens de *Caregiver Identity Theory* (Montgomery, Rowe & Kosloski, 2007) is mantelzorg een proces vol veranderingen. Veranderingen in welke zorgactiviteiten worden verleend, veranderingen in de relatie tot de zorgontvanger én veranderingen in de eigen identiteit. In de zorg voor een persoon met dementie bijvoorbeeld, wordt naarmate de dementie ernstiger wordt, de rol van 'dochter' stapsgewijs kleiner en de rol van 'mantelzorger' stapsgewijs groter. Wanneer er een 'misfit' ontstaat tussen wat de mantelzorger doet en wat de mantelzorger volgens zijn of haar geaccepteerde identiteit zou moeten doen, ervaart de mantelzorger stress. In dit proces van acceptatie spelen 'trage vragen', waar geen vaststaand antwoord op is, een belangrijke rol (Cuijpers, Kruijswijk & Van Lier, 2012). Dat geldt ook voor het proces naar het onderkennen van een behoefte aan een adempauze.

### Steun vanuit de omgeving

Ook de steun vanuit de omgeving heeft invloed op de behoefte aan respijtzorg. Het gaat hier om de vraag in hoeverre de sociale omgeving het combineren van verschillende verantwoordelijkheden en het omgaan met de situatie bevordert dan wel belemmert.

### Opvattingen over mantelzorg en de eigen gezondheid

De behoefte aan respijtzorg wordt ook gevormd door een reeks aan opvatting over de eigen gezondheid, de mantelzorg en respijtzorg. Dit kan gaan over de mate waarin de mantelzorger vertrouwen heeft in zijn of haar eigen vaardigheden, opvattingen over het overdragen van de mantelzorg aan anderen, de impact van de mening van anderen, maar ook het vertrouwen in de kwaliteit in zorg- en welzijnsorganisaties (Van Exel, De Graaf & Brouwer, 2007).

Niet zelden plaatst de mantelzorger de wensen en voorkeuren van de zorgontvanger voor die van zichzelf (Robinson et al., 2012; Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki, 2009), in elk geval worden de opvattingen over respijtzorg van de mantelzorger beïnvloed door die van de zorgontvanger (Van Exel, De Graaf & Brouwer, 2008). Een terugkerende uitkomst in onderzoeken is dat mantelzorgers geen gebruik (willen) maken van respijtzorg omdat de zorgontvanger dit niet wil. Dit niet-gebruik wordt versterkt door de overtuiging van veel mantelzorgers dat zij de mantelzorg zelf moeten verlenen. Zij zien de mantelzorg als een 'vanzelfsprekende plicht' (Palmboom & Pols, 2008).

Tegelijkertijd groeit de zwaarte van de mantelzorg vaak ongemerkt, en herkent de mantelzorger de eigen behoefte pas wanneer hij of zij zwaar overbelast is. Aan het begin van een zorgproces hebben mantelzorgers nog vaak niet het overzicht van de zwaarte die mantelzorg kan krijgen in de loop van de tijd (Neville et al., 2015). Dit proces wordt ook wel *mantelval* genoemd (Timmermans, De Boer & Iedema, 2005). Voor de behoefte aan respijtzorg lijkt iets soortgelijks te spelen: het lijkt op een morele beslissing waarin de mantelzorger zichzelf 'toestemming' moet geven om gebruik te maken van respijtzorg (Robinson et al., 2012).

### Kennis over respijtzorg

Sommige mantelzorgers zien door de bomen het bos niet meer: door de overwelddigende hoeveelheid aan informatie vinden zij het lastig een keuze te maken (zie ook paragraaf 5.3 bij 'Beschikbaar en toegankelijk'). Te meer omdat ze vaak ook niet precies weten wat nodig is voor de zorgontvanger (Robinson et al., 2012). Een andere reden die mantelzorgers geven voor het niet gebruiken van respijtzorg is dat zij er negatieve verwachtingen van hebben (Linders, Wouters & Tamrouti, 2013). Die kunnen betrekking hebben op de (verwachte) kwaliteit van de respijtzorg, maar kunnen ook gebaseerd zijn op negatieve ervaringen. Zowel eigen ervaringen als gehoorde verhalen spelen daarbij een rol. Daarnaast neemt de acceptatie van respijtzorg af wanneer de mantelzorger zich zorgen maakt over de reactie van mensen

uit zijn of haar omgeving. Bijvoorbeeld in dorpen, waar veel mensen elkaar kennen, schaamt de zorgontvanger zich mogelijk voor zijn of haar bezoek aan de respijtzorgvoorziening (Robinson et al., 2012).

### Een dynamisch en complex proces

De route van behoefte naar respijtzorg is een gradueel proces en het resultaat van een 'dynamisch en complex samenspel tussen zorgontvanger, mantelzorg en contextuele factoren' (Markle-Reid & Browne, 2001). In dit hoofdstuk zijn al verschillende factoren de revue gepasseerd.

Een eerste stap is dat de mantelzorg, wanneer deze zich overbelast voelt, zijn of haar eigen behoefte aan ondersteuning erkent. Maar ook dan: er blijkt geen verband tussen de ervaren belasting en het gebruik van respijtzorg (Neville et al., 2015). De mantelzorg moet zichzelf als het ware 'toestemming' verlenen om gebruik te maken van respijtzorg. Er moeten drempels beslecht worden: de schaamte bijvoorbeeld dat de mantelzorg 'gefaald' heeft om te zorgen voor de zorgvrager (Neville et al., 2015; Jeon, Brodaty & Chesterson, 2005). Wanneer de mantelzorg het gevoel heeft dat de respijtzorg vooral goed is voor zichzelf en niet voor de zorgvrager, dan is de kans kleiner dat er gebruik van gemaakt zal worden (Neville et al., 2015). Help de mantelzorg door de zorgontvanger te helpen, is het devies (Jeon et al., 2006). Deze drempels worden beslecht wanneer de respijtzorg noodzakelijk wordt (bijvoorbeeld door ziekte van de mantelzorg of andere verplichtingen), of wanneer familie, vrienden of burens laten merken dat respijtzorg een goede optie is (Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki, 2009).

Ook de kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorg en de zorgontvanger speelt een rol bij de keuze voor respijtzorg. Bij een goede relatie kan de mantelzorg weliswaar de behoefte hebben aan respijtzorg, maar er niet voor willen kiezen omdat dit mogelijk de relatie beïnvloedt. Evengoed is bij een slechte(re) relatie de stap naar respijtzorg minder groot (Braithwaite, 1998).

Een studie van MacDonald & Callery (2004) illustreert dit hele proces van behoefte naar gebruik bij de zorg voor een kind met zware beperkingen. In eerste instantie wordt de respijtzorg informeel ingevuld, door familie of door vrienden. Het gaat dan nog meer om *babysitting*. Dan volgt een fase waarin ouders met kinderen van dezelfde leeftijd op elkaars kinderen letten. Maar op een gegeven moment wordt het gat in de ontwikkeling tussen de leeftijdsgenootjes en het kind met een verstandelijke beperking groter. De wederkerigheid verdwijnt. Tegelijkertijd wordt de zorg voor het kind ook fysiek zwaarder naarmate het kind ouder wordt. Op dat punt haken bijvoorbeeld de grootouders af. Vervolgens komt er bijvoorbeeld respijtzorg thuis: een dagdeel dat een beroepskracht of vrijwilliger zich ontfermt over het kind. Dat biedt de ouder(s) de gelegenheid om tijd aan het huishouden te besteden of juist aandacht te hebben voor andere kinderen in het gezin. Daarnaast wordt er ook wel gebruikgemaakt van respijtzorg buitenshuis met overnachtingsmogelijkheid. Met deze vorm van respijtzorg komen ouders tot rust. Ouders benoemen een gevoel van 'vrijheid' en ervaren dat ze even deel uitmaken van een 'normaal gezin'. Dat wil zeggen: ze kunnen iets ondernemen zonder uitvoerige planning, en ze kunnen over straat lopen zonder nagestaard te worden. Overigens kan zich hier een spanning voordoen tussen de verschillende belanghebbenden. Deze respijtzorg geeft weliswaar een adempauze aan de ouders en de andere kinderen uit het gezin, maar het kan bij het kind met een beperking het gevoel oproepen de ouders vooral tot last te zijn. In deze situatie komt ook een verschil in benadering tussen welzijns- en zorgmedewerkers tot uiting. De welzijnsmedewerkers zoeken de oplossing meer in de thuissituatie, terwijl de zorgmedewerkers aansluiten bij de behoefte van de ouders voor respijtzorg buitenshuis.

### Wanneer in het zorgproces?

Mantelzorgers vragen vaak (te) laat om ondersteuning, ze maken ook pas laat in hun zorgcarrière gebruik van respijtzorg. Vaak op het moment dat zij zelf niet meer in staat zijn om de mantelzorg te verlenen (Braithwaite, 1998). Respijtzorg buitenshuis wordt door sommige mantelzorgers gezien als laatste redmiddel, vaak als

opstap naar residentiële zorg (Phillipson, Magee & Jones, 2013). Het is daarom van belang om mantelzorgers al in een vroeg stadium – en blijvend – te informeren over de mogelijkheden van respijtzorg (Cox, 1997). Al blijft het bespreken van respijtzorg voor veel mantelzorgers een gevoelig moment. De behoefte aan respijtzorg wordt door de mantelzorger ook gekoppeld aan het vooruitzicht van verdere achteruitgang van de zorgvrager. Het onderschrijven van de behoefte aan respijtzorg vraagt om een aanpassing in de houding van de mantelzorger (Ashworth & Baker, 2000). Daarnaast is het van belang om mantelzorgers te informeren over het proces van de *mantelval*, zodat zij beter op de hoogte zijn van de valkuilen (Braithwaite, 1998).

### Respijtbehoefte

#### Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Leg de focus op mantelzorgers die wel behoefte hebben aan respijt, maar geen gebruikmaken van respijthulp.

Verwerf inzicht in de vijf elementen die de respijtbehoefte vormen:

1. Combinatie andere verantwoordelijkheden
2. Omgaan met de situatie
3. Steun uit omgeving
4. Opvattingen over (mantel)zorg en de eigen gezondheid
5. Kennis over en van respijtzorg.

Respecteer het proces tussen belanghebbenden (mantelzorgers en zorgontvanger) om de respijtbehoefte te onderkennen.

Begin in een vroeg stadium met informeren en blijf dat doen, en bied ondersteuning tijdens het proces van behoefte aan respijt naar gebruik van respijtzorg.

## 5.3 Respijtaanbod

### Beschikbaar en toegankelijk

Wanneer de mantelzorger zijn of haar behoefte aan respijtzorg heeft erkend als een legitieme vraag om een adempauze, en de zorgontvanger en andere belanghebbenden ook de respijtzorgbehoefte hebben geaccepteerd, zijn er nog enkele factoren die het daadwerkelijke gebruik van respijtzorg bevorderen of belemmeren. De beschikbaarheid en toegankelijkheid van de respijtzorg vormen daarvoor de basis.

Allereerst hangt het gebruik van respijtzorg af van de vraag of er binnen de eigen regio voldoende aanbod aanwezig is. En al is er al voldoende respijtzorg aanwezig, hoeven de mantelzorger en zorgontvanger niet altijd bekend te zijn met het aanbod (Robinson et al., 2012). Het gaat erom de mantelzorger en de zorgontvanger goed te informeren én op weg te helpen naar passende vormen van respijtzorg, zowel thuis als buitenshuis, samen met of zonder de zorgontvanger, met de mogelijkheid tot verschillende momenten op een dag of in de week, een keuze in de duur van de respijtzorg (Chapell, Reid & Dow, 2001). Kortom: dit vraagt om een samenhangend en gevarieerd aanbod.

Beschikbaarheid en toegankelijkheid van respijtzorg op het platteland

Maakt het, voor het gebruik van respijtzorg, uit of iemand in de stad of op het platteland woont? Vermoedelijk wel. Canadees onderzoek laat bijvoorbeeld zien dat mantelzorgers in de stad drie keer vaker een beroep doen op respijtzorg dan plattelandsbewoners (Brazil et al., 2013). Onderzoek op het Australische platteland beschrijft hoe moeilijk bereikbaar (palliatieve) respijtzorg daar is – in meerdere opzichten (McGrath et al. 2006).

Niet alleen van respijtzorg wordt maar beperkt gebruikgemaakt; herhaaldelijk blijkt uit internationaal onderzoek dat plattelanders – met name mannen – over de hele linie minder zorgvoorzieningen gebruiken dan gemiddeld in het betreffende land

(Campbell, Mayerfeld Bell & Finney, 2006). Nederlands onderzoek laat zien dat stedelingen tot anderhalf keer zoveel thuiszorg gebruiken als bewoners van kleine dorpen, óók als gecorrigeerd wordt voor bevolkingsopbouw (geslacht, leeftijd, opleidingsniveau). Ook wordt de huisarts op het platteland minder vaak bezocht dan gemiddeld in Nederland, vooral in kleine, afgelegen dorpen (Steenbekkers & Vermeij, 2013).

Hoe kan dit verklaard worden? Er zijn, als gevolg van de lage bevolkingsdichtheid, natuurlijk sowieso minder zorgvoorzieningen – er wonen immers minder zorggebruikers. En sommige voorzieningen kunnen alleen vanaf een bepaald schaalniveau rendabel georganiseerd worden. Dat betekent dat zorggebruikers langere afstanden moeten reizen naar voorzieningen, en andersom, dat ambulante zorgverleners langer moeten reizen naar cliënten en patiënten. Dat is een drempel op zich.

Daarnaast kunnen cultureel bepaalde opvattingen invloed hebben: weerstand tegen het gebruik van zorgvoorzieningen en voorkeur voor ‘het zelf oplossen’, met hulp van familie en andere naasten (Campbell, Mayerfeld Bell & Finney, 2006). Dat betekent overigens niet dat familie en dorpsgenoten op het platteland inderdaad vaker bijspringen dan die in de stad (Brazil et al., 2013; Mollenhorst, Bekkers & Völker, 2005). Het lijkt vooral een kwestie van perceptie en verwachtingen. Die verwachtingen kunnen, juist op het platteland, leiden tot grote teleurstelling als de verwachte hulp uitblijft (Ehrlich et al., 2015).

En wat betekent het voor verbetering van de respijtzorg? Specifieke aandacht voor de geografische en culturele plattelandcontext lijkt gerechtvaardigd. Temeer omdat eerstelijnszorgverleners zo’n belangrijke schakel blijken te zijn tussen de mantelzorg en de respijtzorgvoorziening. Zij tackelen praktische belemmeringen en cultureel ingegeven twijfels. Juist zij worden op het platteland minder vaak ingeschakeld. Dat maakt het proactief informeren van mantelzorgers op het platteland des te belangrijker.

### Informatie over respijtzorg

Over het algemeen zijn mantelzorgers redelijk op de hoogte van het bestaan van respijtzorg (Van Exel et al., 2006). Dat laat overigens onverlet dat de groep mantelzorgers die *wel* behoefte hebben aan respijtzorg maar er *geen* gebruik van maken, minder weet heeft van het bestaan van respijtzorg (Van Exel et al., 2006). Het gebrek aan informatie over respijtzorg wordt vaker genoemd als oorzaak van niet-gebruik. Tegelijkertijd komt uit de literatuur naar voren dat ook wanneer de informatie over respijtzorg wel gevonden wordt, deze ervaren wordt als ‘overweldigend’ of als een ‘doolhof’ (Robinson et al., 2012; Neville et al., 2015). Ook wordt dit ‘uitzoekwerk’ belemmerd doordat het mantelzorgers niet zelden aan tijd, energie en/of concentratie ontbreekt (Petrovic, 2013).

Zoals al verschillende keren benoemd is: respijtzorg is een aangelegenheid voor mantelzorgers én zorgontvangers. De informatie over respijtzorg is dus idealiter gericht op beide groepen (Van Exel et al., 2006; Jeon et al., 2006), eventueel breder op het netwerk (Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki, 2009).

Daarnaast is de geboden informatie niet altijd begrijpelijk (Linders, Wouters & Tamrouti, 2013; Aggar, Ronaldson & Cameron, 2012) of spreekt het de mantelzorg niet aan omdat er te veel jargon in gebruikt wordt (Linders, Wouters & Tamrouti, 2013; Strunk, 2010). Er is daarom een behoefte aan toegankelijke informatie over respijtzorg (Arksey et al., 2004), maar eigenlijk nog meer van belang is het *richten* van de informatie. Bijvoorbeeld door aan te sluiten bij het ‘zorgpad’ en het ‘leefpad’ van de mantelzorg (Van Dompsele, Tanja & Vermaas, 2010). Dat betekent dat er informatie aangeboden wordt op die plekken waar mantelzorgers regelmatig komen, zowel voor de zorg als gewoon in het dagelijks leven. Voor sommige mantelzorgers – zeker die aan huis gebonden zijn – kan toegankelijke informatie via websites prettig zijn, eventueel aangevuld met contact via Twitter, Facebook of andere sociale media (Petrovic, 2013). Maar de informatie over respijtzorg komt vooral tot haar recht wanneer beroepskrachten en/of vrijwilligers de weg wijzen in het ‘doolhof’.

**Warm doorverwijzen**

Beroepskrachten spelen een belangrijke rol in de informatievoorziening over mantelzorg. Denk aan huisartsen, welzijnswerkers en zorgmedewerkers (Robinson et al., 2012). Mantelzorgers die geen enkele vorm van steun krijgen in het proces naar het gebruik van respijtzorg, maken daadwerkelijk minder gebruik van respijtzorg (Phillipson, Magee & Jones, 2013). Ook een onduidelijke diagnose en een gebrek aan een advies van artsen leiden tot niet-gebruik (Neville et al., 2015). Mogelijk dragen juist directe informatie en het advies van zorg- en welzijnsmedewerkers bij aan de acceptatie en legitimatie van de keuze voor respijtzorg. Het gaat dan vooral om het verstrekken van informatie op maat, waarbij nadrukkelijk aangegeven wordt dat de mantelzorger zich niet schuldig hoeft te voelen (De la Cuesta-Benjumea, 2010). Hierbij kunnen ook lotgenoten en/of ervaringsdeskundigen een rol van betekenis spelen; zij hebben het proces al doorlopen en kunnen andere mantelzorgers en zorgontvangers adviseren (O'Connell et al., 2012).

Tot slot is het van belang om te benoemen dat slechts informeren en adviseren vaak onvoldoende is. Er is over dit onderwerp herhaaldelijk contact nodig met de mantelzorger en zorgontvanger (Robinson et al., 2012). Het gaat erom dat de beroepskracht de mantelzorger en de zorgontvanger ondersteunt om enkele vormen van respijtzorg uit te proberen. Hier komt ook het thema 'gastvrijheid' om de hoek.

**Transport en financiële toegankelijkheid**

Is de respijtzorgvoorziening goed te bereiken? Dat is een heel basale vraag voor het gebruik van respijtzorg. Wanneer mantelzorger en zorgontvanger enigszins achteraf wonen, is dat een belemmerende factor (Robinson et al., 2012). In verscheidene onderzoeken wordt een gebrek aan vervoer naar de respijtzorgvoorziening als reden genoemd voor niet-gebruik (Robinson et al., 2012; Ashworth & Baker, 2000; Bogaart & De Kleuver, 2014). Wellicht is dit op te lossen met een taxi, een vrijwillige vervoersdienst, of behulpzame burens. Maar soms vraagt de ziekte of de aan-

doening van de zorgontvanger om aangepast vervoer. Denk aan ruimte voor een rolstoel of scootmobiel. Of aan een zorgontvanger die veel structuur nodig heeft en daardoor minder makkelijk om kan gaan met een grote wisseling in vervoer. Of de zorgvrager kan er weerstand tegen hebben om als 'gehandicapte' vervoerd te worden in bijvoorbeeld een rolstoelbus.

Wat betreft de financiële toegankelijkheid leven er verschillende sentimenten onder mantelzorgers. Aan de ene kant blijkt uit de literatuur dat de kosten belemmerend werken en zijn er aanwijzingen dat de kosten zwaarder wegen dan de opbrengst van respijtzorg (Arksey et al., 2004; Aggar, Ronaldson & Cameron, 2012). Sommige mantelzorgers geven ook aan de kosten 'oneerlijk' te vinden (Arksey et al., 2004). Zij ervaren het als onrechtvaardig dat de zij moeten betalen om een maatschappelijke opgave als mantelzorg vol te kunnen houden.

**Beschikbaar & toegankelijk**

## Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Spits informatie toe op *alle* belanghebbenden. Niet *per* respijtzorgvoorziening, maar in samenhang.

Laat de informatievoorziening aansluiten op het zorg- en leefpad van belanghebbenden.

Verwijs 'warm' door: actieve betrokkenheid bij de situatie is belangrijk om drempels weg te kunnen nemen voor het gebruik van respijtzorg.

Besteed aandacht aan vervoer (ook bijvoorbeeld aan vrijwillige vervoersdiensten).

Maak kosten van respijtzorg bespreekbaar.

Aan de andere kant zijn er mantelzorgers die het effect van respijtzorg boven de kosten plaatsen ('Ik doe nog eerder mijn auto weg...') of die de kosten relativeren ('Een hotel kost ook geld.') (Bogaart & De Kleuver, 2014).

### Veilig en verantwoord, passend en vertrouwd

Ook bij het gebruik van respijtzorg zijn er factoren die het effect ervan vergroten of verkleinen. Allereerst moet de zorg veilig en verantwoord zijn, en daarnaast ook passend en vertrouwd. Het is goed om te realiseren dat negatieve ervaringen met het gebruik van respijtzorg van invloed zijn op de beeldvorming bij de mantelzorg over respijtzorg. Een negatieve ervaring kan resulteren in een situatie waarin een mantelzorg wel een behoefte aan respijtzorg heeft, maar er bewust geen gebruik van maakt.

### Veilig en verantwoord

Zoals al eerder aangegeven: de mantelzorg moet kunnen vertrouwen op de kwaliteit van het respijtzorgaanbod (Koopmanschap et al., 2004). Onder deze kwaliteit valt de fysieke veiligheid van de zorgontvanger, maar ook de ervaring van de zorgontvanger: *voelt* hij of zij zich veilig? De mantelzorg wil graag zien dat de zorgontvanger het goed heeft, een periode om (samen) te wennen aan de respijtzorg kan daarbij helpen (Robinson et al., 2012). Sommige mantelzorgers die hun partner met dementie voor de eerste keer naar de dagopvang brengen, herkennen eenzelfde situatie als 'de eerste dag naar school' voor hun kinderen.

De houding en deskundigheid van beroepskrachten en vrijwilligers speelt hierin een belangrijke rol. Hoewel uit de literatuur blijkt dat het belang van de focus op zowel de mantelzorg als de zorgontvanger evident is, blijkt dat dit in de praktijk nog lang niet altijd duidelijk is (O'Connell, 2012; Evans & Lee, 2013). Het is van belang dat beroepskrachten en vrijwilligers gebruikmaken van de kennis en ervaring die de mantelzorg heeft over de zorg voor de zorgontvanger (Gilmour, 2002). En daarnaast is het ook van belang om te onderkennen dat zowel beroepskrachten

als mantelzorgers eenzelfde doel nastreven, namelijk: het verhogen van het welbevinden van alle belanghebbenden (Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki, 2009).

### Passend en vertrouwd

Respijtzorg is passend en vertrouwd wanneer de respijtzorg aansluit bij de leefstijl en zorgpatronen die de mantelzorg en zorgontvanger delen. Het op deze manier inrichten van de respijtzorg wordt ook wel *integrated care* genoemd (Gilmour, 2002). Dit aansluiten kan heel basaal: door foto's van de familie mee te nemen naar de respijtzorglocaties, of een lievelingsmok voor de thee (Robinson et al., 2012). Voor sommige zorgontvangers kan dit een gevoel van onveiligheid wegnemen. Mantelzorgers en zorgontvangers kunnen bijdragen aan deze *integrated care* door zelf een overzicht te maken van wat zij belangrijk vinden en hoe zij hun leven inrichten, om daar vervolgens het gesprek over aan te gaan met de respijtzorgverleners (Boldy et al., 2005). Aan de andere kant wordt van beroepskrachten en vrijwilligers gevraagd om in gesprek te blijven

### (Dis)integrated care

*Integrated care* wordt gekarakteriseerd door het streven om de respijtzorg zo vorm te geven dat het aansluit bij de leef- en zorggewoonten van de mantelzorg en de zorgontvanger. Zo vormt de respijtzorg geen korte onderbreking van het dagelijks leven, maar een vloeiende aanvulling. Open en duidelijke communicatie staat daarbij aan de basis. Bij *disintegrated care* is er juist een scherpe scheiding tussen het dagelijks leven en de respijtzorg. De zorgontvanger en mantelzorg worden onderworpen aan het zorgregime van de respijtzorg. Bij *disintegrated care* is er weinig contact tussen de mantelzorgers en de respijtzorgverleners.



met de mantelzorger én de zorgontvanger over de ervaringen met de respijtzorg (Chapell, Reid & Dow, 2001). In sommige gevallen geven mantelzorgers aan dat zij en de zorgontvanger wel welkom geheten worden bij de respijtzorg, maar dat de medewerkers weinig terugkoppelen naar de mantelzorgers. Daardoor wordt de respijtzorg door hen ervaren als ‘geïsoleerde momenten’ (Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki, 2009). Eenzelfde ervaring ontstaat wanneer het contact beperkt blijft tot een intake (Chapell, Reid & Dow, 2001). Door een gebrek aan open communicatie over de respijtzorg kan de mantelzorger onzeker zijn over de kwaliteit van de zorg (Gilmour, 2002; Linders, Wouters & Tamrouti, 2013). Juist in de open communicatie kan ook de samenhang van het respijtzorgaanbod en eventuele aanvullende ondersteuning voor de mantelzorger te besproken worden.

### Veilig & verantwoord, passend & vertrouwd

#### Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Garandeer zo veel mogelijk fysieke en ervaren veiligheid voor de zorgontvanger.

Wees u bewust van het belang van de houding en deskundigheid van beroepskrachten en vrijwilligers, met een focus op zowel de zorgontvanger als de mantelzorger.

Maak gebruik van de expertise van mantelzorgers.

Bied *integrated care* aan die aansluit op de leefwereld van de mantelzorger en de zorgontvanger.

Blijf in gesprek, evalueer de zorg doorlopend, betrek alle belanghebbenden daarbij. Communiceer op een open manier, niet alleen tijdens de intake.

## 5.4 Respijteffect

In de voorgaande paragrafen zijn verschillende werkzame elementen benoemd. Tezamen vormen zij al een goed beeld van de positieve én de negatieve effecten die het (niet) gebruik van respijtzorg kan hebben op de mantelzorger. In deze paragraaf gaan we wat dieper in op de uitkomsten van respijtzorg en de versterking van respijtzorg. Bijvoorbeeld door nader te bekijken hoe de ‘respijttijd’ gebruikt wordt door de mantelzorger.

### Kwaliteit voelbaar en regelmatig gebruik

Wanneer we spreken over de effecten van respijtzorg, gaat het om het effect op *alle* belanghebbenden. Dus zowel op de mantelzorger(s) als op de zorgvrager. Wanneer is voor hen de kwaliteit van de respijtzorg voelbaar? Door de diversiteit van aanbod, zorgrelaties en zorgsituaties is het moeilijk om algemene uitspraken te doen over de effecten van respijtzorg. Uitkomsten van onderzoek laten zowel positieve als negatieve ervaringen met respijtzorg zien. Wel is het zo dat, bij het wegvallen van respijtzorg, 74 procent van de mantelzorgers verwacht dat hun ervaren belasting flink zou toenemen (Van Exel et al., 2006). Over het algemeen zijn gebruikers van respijtzorg positief over die zorg, maar andere studies geven ook aan dat het aanbod soms onvoldoende aansluit bij de behoefte van de zorgontvanger (Robinson et al., 2012). De tevredenheid onder werkende mantelzorgers is wat lager dan bij niet-werkende mantelzorgers (Van Exel et al., 2006), wellicht doordat de respijtzorg weinig flexibel is (zie hiervoor paragraaf 5.3 bij ‘Beschikbaar en toegankelijk’). Overigens moet ook opgemerkt worden dat tevredenheid met respijtzorg iets anders is dan een ervaren hoger welbevinden (Cox, 1997).

De mate van tevredenheid over de respijtzorg van de mantelzorger lijkt samen te hangen met die van de zorgontvanger (Van Exel et al., 2006). Ook kan er over het gebruik van respijtzorg een dubbel gevoel bestaan, zo vertelt een mantelzorger:

*‘De opname is een verlichting van dat je weer adem kan halen. Als het dan langer duurt dan krijg je weer schuldgevoelens dat hij is opgenomen, heel dubbel zoiets. Die korte opnames is in wezen alleen even rust.’*

*(Linders, Wouters & Tamrouiti, 2013)*

Herhaald gebruik van respijtzorg is van belang, en een bepaalde ‘wen-periode’ (Robinson et al., 2012). In die periode kunnen zowel zorgontvanger als mantelzorgers wennen aan de nieuwe situatie en aan de plek die respijtzorg inneemt. Maar herhaald gebruik biedt geen garantie voor beantwoording aan de respijtbehoefte: ook mantelzorgers die regelmatig gebruikmaken van respijtzorg rapporteren nog een aanvullende behoefte aan respijtzorg (Phillipson, Magee & Jones, 2013). Daarbij moet opgemerkt worden dat een positief respijteffect niet alleen gekoppeld kan worden aan de *hoeveelheid* respijtzorg (Neville et al., 2015). Het heeft net zo goed te maken met de elementen die beschreven zijn in de voorgaande paragrafen. Daarnaast zijn er ook voorbeelden bekend van mantelzorgers die gedurende een periode gebruikmaken van respijtzorg, maar er uiteindelijk mee stoppen omdat de zorgontvanger in een slechte(re) staat weer thuiskwam (O’Connell et al., 2012). Dergelijke ervaringen hebben impact op het beeld dat mantelzorgers en zorgontvangers hebben van (respijt)zorg en bemoeilijkt (toekomstig) gebruik van respijtzorg, waardoor zij wellicht ook de positieve aspecten van respijtzorg mislopen.

Mantelzorgers benoemen het respijteffect wel als een gevoel van ‘vrijheid’ of ‘normaalheid’ (MacDonald & Callery, 2004). Met andere woorden: dat ze even niet geconfronteerd worden met de gevolgen van de ziekte of aandoening van hun naaste, of met reacties van mensen uit de omgeving op de zorgontvanger. In een andere studie wordt mantelzorg beschreven in termen als ‘gevangenis’ en de respijttijd als ‘vrijheid’ (Ashworth & Baker, 2000). Overigens hangt een positief respijteffect ook samen met de invulling die de mantelzorgers geeft aan de respijttijd (Lund et al., 2009). Daarover gaat de volgende paragraaf.

Er is een verschil tussen het effect *tijdens* de respijtzorg en het effect *na* de respijtzorg. Ter illustratie: wanneer een partner met dementie een nachtje blijft slapen bij de respijtzorg, resulteert dat *tijdens* die periode in een betere nachtrust, maar *na* de respijtzorg verandert er niks. Al heeft het verblijf wel wisselende invloed op het slaapritme van de zorgontvanger. Hier blijkt ook weer de diversiteit van zorgsituaties: partners die de slaapkamer delen rapporteerden een groter effect, dan partners die de slaapkamer niet meer deelden.

*(Lee, Morgan & Lindsay, 2007; O’Connell et al., 2012).*

### Kwaliteit en frequentie van de respijtzorg

#### Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Kijk niet alleen naar tevredenheid maar ook naar een (verhoogd) welbevinden bij de belanghebbenden.

Bied een ‘wen’-periode aan waarin beroepskrachten, mantelzorgers en zorgontvangers aan elkaar kunnen wennen. Heet mantelzorgers welkom bij de respijtzorg.

Geef zo nodig ruimte en aandacht aan een eventueel aanwezig schuldgevoel bij mantelzorgers.

### Combineren met andere vormen van ondersteuning

Al een aantal keer is genoemd dat de focus binnen respijtzorg zowel op de zorgontvanger als op de mantelzorg van belang is voor het effect. In een aantal studies wordt geadviseerd met name psychosociale interventies voor mantelzorgers toe te voegen aan de respijtzorg (Cox, 1997; Nankervis et al., 2011; De la Cuesta-Benjumea, 2010; Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki, 2009). Terwijl de zorgontvanger gebruikmaakt van de respijtzorg, kan er voor de mantelzorg een aanvullend aanbod verzorgd worden over het omgaan met de zorg. Hoewel dit het respijteffect kan vergroten, is dit een tamelijk top-downbenadering. Het is wel van belang om te kijken naar wat mantelzorgers doen tijdens de respijttijd, simpelweg omdat dit mede van invloed is op het respijteffect (Lund et al., 2009). Mantelzorgers blijken minder respijteffect te ervaren wanneer zij in de respijttijd niet die dingen ondernemen die zij zichzelf voorgenomen hadden. De onderzoekers pleiten daarom niet voor psychosociale interventies, maar sluiten aan bij de ‘continuïteitstheorie’ (Atchley, 1989; 1999). Deze theorie gaat er vanuit dat mensen positieve ervaringen hebben wanneer zij gedurende hun leven bepaalde gewoonten, gedrag of activiteiten kunnen behouden. Door de verantwoordelijkheid voor mantelzorg kan dit in het gedrang komen. Lund et al. (2009) stellen daarom een stappenplan voor waarin mantelzorgers ondersteund worden om daadwerkelijk die dingen te gaan doen die zij voor ogen hebben. Dit sluit naadloos aan bij de visie op respijtzorg (zie hoofdstuk 3) dat het er niet om gaat een respijtaanbod in stand te houden, maar dat het realiseren van een adempauze centraal staat (Chapell, Reid & Dow, 2001). Aanvullend is hier van belang dat het effect van een enkele respijtoorziening wellicht niet groot is, maar dat dit ook in het geheel van de ondersteuning van de mantelzorg geplaatst moet worden. Respijtzorg is een onderdeel in het gehele arrangement van zorg en ondersteuning die de zorgontvanger en de mantelzorg ontvangen. Ook hier gaat het om maatwerk (Lund et al., 2009).

### Combineren met andere vormen van ondersteuning

#### Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Heb oog voor respijteffect *tijdens* de respijtzorg en *na* de respijtzorg door mantelzorgers, door begeleiding te bieden bij het invullen van de respijttijd en mantelzorgers inzicht te bieden in de impact hiervan *na* de respijtzorg.

Bied mantelzorgers een stappenplan aan zodat zij hun leven zo veel als mogelijk kunnen leven zoals zij gewend zijn (continuïteitstheorie).

Verbind het respijtzorgaanbod met de bredere mantelzorgondersteuning.

## 6

## Overzicht van aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

In dit laatste hoofdstuk van deel 1 geven we een overzicht van alle aanbevelingen uit de literatuurstudie naar werkzame elementen van respijtzorg, zoals in dit deel aan bod zijn gekomen.

### Middel of effect

#### Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Leg in respijtzorgbeleid de focus op twee vragen:

- Is het respijtzorgaanbod effectief?
- Wat biedt een mantelzorger een adempauze?

### Respijtbehoefte

#### Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Leg de focus op mantelzorgers die wel behoefte hebben aan respijt, maar geen gebruikmaken van respijthulp.

Verwerf inzicht in de vijf elementen die de respijtbehoefte vormen:

1. Combinatie andere verantwoordelijkheden
2. Omgaan met de situatie
3. Steun uit omgeving
4. Opvattingen over (mantel)zorg en de eigen gezondheid
5. Kennis over en van respijtzorg.

Respecteer het proces tussen belanghebbenden (mantelzorgers en zorgontvanger) om de respijtbehoefte te onderkennen.

Begin in een vroeg stadium met informeren en blijf dat doen, en bied ondersteuning tijdens het proces van behoefte aan respijt naar gebruik van respijtzorg.

**Beschikbaar & toegankelijk**

## Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Spits informatie toe op *alle* belanghebbenden. Niet *per* respijtzorgvoorziening, maar in samenhang.

Laat de informatievoorziening aansluiten op het zorg- en leefpad van belanghebbenden.

Verwijs 'warm' door: actieve betrokkenheid bij de situatie is belangrijk om drempels weg te kunnen nemen voor het gebruik van respijtzorg.

Besteed aandacht aan vervoer (ook bijvoorbeeld aan vrijwillige vervoersdiensten).

Maak kosten van respijtzorg bespreekbaar.

**Veilig & verantwoord, passend & vertrouwd**

## Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Garandeer zo veel mogelijk fysieke en ervaren veiligheid voor de zorgontvanger.

Wees u bewust van het belang van de houding en deskundigheid van beroepskrachten en vrijwilligers, met een focus op zowel de zorgontvanger als de mantelzorger.

Maak gebruik van de expertise van mantelzorgers.

Bied *integrated care* aan die aansluit op de leefwereld van de mantelzorger en de zorgontvanger.

Blijf in gesprek, evalueer de zorg doorlopend, betrek alle belanghebbenden daarbij. Communiceer op een open manier, niet alleen tijdens de intake.

**Kwaliteit en frequentie van de respijtzorg**

## Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Kijk niet alleen naar tevredenheid maar ook naar een (verhoogd) welbevinden bij de belanghebbenden.

Bied een 'wen'-periode aan waarin beroepskrachten, mantelzorger(s) en zorgontvanger aan elkaar kunnen wennen. Heet mantelzorgers welkom bij de respijtzorg.

Geef zo nodig ruimte en aandacht aan een eventueel aanwezig schuldgevoel bij mantelzorgers.

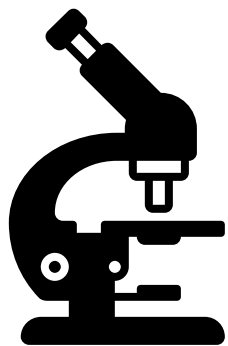
**Combineren met andere vormen van ondersteuning**

## Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Heb oog voor respijteffect *tijdens* de respijtzorg en *na* de respijtzorg door mantelzorgers, door begeleiding te bieden bij het invullen van de respijtijd en mantelzorgers inzicht te bieden in de impact hiervan *na* de respijtzorg.

Bied mantelzorgers een stappenplan aan zodat zij hun leven zo veel als mogelijk kunnen leven zoals zij gewend zijn (continuïteitstheorie).

Verbind het respijtzorgaanbod met de bredere mantelzorgondersteuning.



## Praktijkonderzoek naar werkzame elementen van vrijwillige respijtzorg thuis

## 7

## Inleiding

Hoe werkt respijtzorg in de praktijk? In dit deel kijken we specifiek naar vrijwillige respijtzorg thuis, dus met vrijwilligers die respijtzorg verlenen in de thuissituatie. Dat kan zijn door met de zorgvrager op pad te gaan, of juist oppas of gezelschap te bieden. Over deze vorm van respijtzorg is nog wat minder bekend. Tegelijkertijd past deze vorm van respijtzorg goed bij de zoektocht in de huidige transitie naar een participatiesamenleving: kunnen mensen langer thuis blijven wonen met ondersteuning van vrijwilligers? Om antwoord te vinden op deze vraag hebben we beroepskrachten, vrijwilligers en mantelzorgers geïnterviewd bij de stichting Vrijwillige Thuiszorg Overijssel. De uitkomsten presenteren we, net als bij de literatuurstudie in deel 1, aan de hand van de Piramide respijtzorg. In hoofdstuk 8 lichten we de aanpak van het onderzoek toe en beschrijven we de werkwijze van de stichting Vrijwillige Thuiszorg Overijssel. In de daarop volgende hoofdstukken benoemen we per laag van de piramide de werkzame elementen: de respijtbehoefte in hoofdstuk 9, het respijtaanbod in hoofdstuk 10, en het effect van respijtzorg in hoofdstuk 11. We geven deze elementen kort weer in aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten. Een overzicht van alle aanbevelingen uit dit deel vindt u in hoofdstuk 12.

Aan de ene kant ontsluiten we specifieke kennis die gaat over de ervaring met VRT, aan de andere kant ook meer algemene kennis over het proces van behoefte aan respijt naar gebruik van respijtzorg.

## 8

## Aanpak

De vraag die we in deze verkenning willen beantwoorden, is: *Welke elementen van respijtzorg in de buurt zorgen ervoor dat het doel (een adempauze bieden aan de mantelzorger) wordt bereikt?*

Onderdeel van deze vraagstelling is een onderzoek naar de praktijk van *vrijwillige respijtzorg thuis (VRT)*: een aantal varianten van vrijwillige respijtzorg in de buurt en in de thuissituatie. Voorbeelden van VRT zijn:

- oppas of gezelschap aan huis
- nachtzorg
- samen actief op pad met een zorgvrijwilliger
- gastouderhulp / gastgezin
- vakantiehelp
- palliatief terminale thuiszorg.

### 8.1 Waar heeft het onderzoek plaatsgevonden?

De stichting Vrijwillige Thuiszorg Overijssel, voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg, biedt de in de vorige paragraaf genoemde varianten van vrijwillige respijtzorg thuis aan, en heeft haar medewerking verleend aan dit onderzoek. Zij is een regionale maatschappelijke informelezorgorganisatie die mantelzorgers in het midden en noordoosten van Overijssel advies en ondersteuning biedt, variërend van een luisterend oor en een persoonlijk adviesgesprek tot het organiseren van Alzheimer-cafés. Doel is om het welzijn van mantelzorgers, en daarmee van zorgontvangers, te bevorderen. Zo kunnen zorgontvangers zo lang mogelijk prettig thuis blijven wonen.

Er zijn 661 zorgvrijwilligers actief voor de Vrijwillige Thuiszorg Overijssel (peildatum 14-10-2015). Van hen zijn er 570 in meer of mindere mate inzetbaar als respijtzorgvrijwilliger, naast andere vormen van mantelzorgondersteuning. Verder zijn er 13 betaalde consultants werkzaam bij de Vrijwillige Thuiszorg Overijssel. Zij vervullen zowel de taak van 'coördinator zorg' als van 'consulent mantelzorg'. De eerste taak omvat het bemiddelen bij en begeleiden van vrijwillige thuiszorg, de tweede betreft de informatie- en adviesfunctie, mantelzorgondersteuning individueel en groepsgewijs. Daarnaast zijn er twee betaalde medewerkers werkzaam die de consultants ondersteunen, plus één beleidsmedewerker en één directeur. Totaal 17 medewerkers, allen werkzaam op parttimebasis wisselend van een tot vier dagen per week. Samen bereiken zij enkele duizenden mantelzorgers in de gemeenten Dalfsen, Hardenberg, Hellendoorn, Olst-Wijhe, Ommen, Raalte, Rijssen-Holten, Staphorst, Twenterand en Wierden.

De Vrijwillige Thuiszorg Overijssel biedt een aantal varianten van vrijwillige respijtzorg thuis aan onder de (product)noemer 'intensieve vrijwillige thuiszorg'. Daarnaast biedt zij vrijwillige palliatief terminale thuiszorg (VPTZ) aan. De werkwijze die de stichting hanteert verloopt op hoofdlijnen volgens de volgende vijf stappen:

#### Stap 1: De aanmelding

De mantelzorger en (indien mogelijk) de zorgontvanger melden zichzelf aan of worden aangemeld door betrokken zorgprofessionals of door naasten zoals familie.



**Stap 2: De intake**

De consulent van de Vrijwillige Thuiszorg Overijssel maakt een afspraak en houdt een intakegesprek met de mantelzorger en (indien mogelijk) de zorgontvanger in de thuissituatie.

**Stap 3: Bemiddeling en kennismaking**

De consulent gaat op zoek naar een geschikte vrijwilliger. De consulent maakt een afspraak en begeleidt een kennismakingsgesprek tussen de beoogde vrijwilliger, mantelzorger en zorgontvanger in de thuissituatie van de mantelzorger en zorgontvanger.

**Stap 4: Go / no go**

De consulent verzamelt informatie van alle betrokkenen en overlegt dit, aangevuld met zijn of haar eigen waarneming, met de mantelzorger en zorgontvanger. De consulent zoekt naar een geschikte match en adviseert daarover, de vrijwilliger en de mantelzorger en zorgontvanger beslissen autonoom of zij de samenwerking aan willen gaan. Er worden een ondersteuningsplan en een dossier aangemaakt.

**Stap 5: Tussentijdse evaluatie**

De consulent houdt de vinger aan de pols en informeert af en toe of de respijtzorg nog naar tevredenheid verloopt.

**8.2 Hoe is het onderzoek uitgevoerd?**

Voor dit praktijkonderzoek zijn via de Vrijwillige Thuiszorg Overijssel mantelzorgers en zorgvrijwilligers geworven als respondenten. De mantelzorgers maken of maken gebruik van oppas of gezelschap aan huis, nachtzorg of de vorm 'samen actief' met een zorgvrijwilliger. De vrijwilligers verleenden een van deze drie vormen van respijtzorg. Eén vrijwilliger verleende palliatief terminale thuiszorg. We hebben geen respondenten geïnterviewd die als gebruiker of verlener betrokken waren bij gastouderhulp of vakantiehelp. Dit kwam mede doordat deze vorm van respijtzorg

niet vaak verleend wordt ten opzichte van de andere vormen.

In overleg met Movisie hebben de consulenten van de Vrijwillige Thuiszorg Overijssel potentiële respondenten benaderd per mail en telefoon. Vervolgens konden deze mantelzorgers en zorgvrijwilligers bij hun vaste consulent aangeven wel of niet geïnterviewd te willen worden. Als zij instemden, benaderde Movisie hen voor het maken van een telefonische interviewafpraak.

Twee onderzoekers vanuit Movisie hebben in totaal 16 mantelzorgers, 8 zorgvrijwilligers en 3 professionals geïnterviewd. De meerderheid van de respondenten zijn vrouwen en de leeftijd van de respondenten ligt tussen de 35 en 85 jaar. De zorgsituatie en band met de zorgbehoevende zijn uiteenlopend (zie tabel 2). Eén interview is afgenomen bij de respondent thuis, de overige interviews zijn telefonisch afgenomen. De interviews duurden 45 tot 60 minuten, met een enkele uitschieter naar 75 minuten. Er zijn opnames gemaakt van de interviews waarvoor van tevoren schriftelijk toestemming is gevraagd bij de respondenten. Vervolgens zijn de opnames getranscribeerd; daarnaast zijn er korte verslagen van gemaakt. Dit materiaal vormde de basis voor de analyse.

De interviews vonden plaats in de maanden augustus, september en oktober van 2015. Er is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksstrategie, omdat respondenten op deze wijze uit kunnen weiden en voorbeelden kunnen geven. Zo kunnen verborgen mechanismen en factoren aan de oppervlakte komen. Kwalitatief onderzoek biedt de respondenten de mogelijkheid ideeën en suggesties aan te leveren en maakt het voor de onderzoeker mogelijk door te vragen wanneer dit gewenst is. De topiclijsten voor de interviews zijn samengesteld op basis van de elementen van de Piramide respijtzorg, waarbij de topics per laag van de piramide zijn toegespitst op een van de drie respondentengroepen: beroepskrachten, vrijwilligers en mantelzorgers.

TABEL 2- De geïnterviewde mantelzorgers

Mantelzorgger						Zorgontvanger				
Respondent	Geslacht	Leeftijd	Opleiding	Werk	Uren	Relatie	Geslacht	Leeftijd	Aandoening zorgbehoevende	Co-residentie
MZ1	Vrouw	68	MULO	Geen		Partner	Man	67	Parkinson	Ja
MZ2	Vrouw	59	MBO	Financiële administratie	14	Zoon	Man	23	Spina bifida	Ja
MZ3	Vrouw	55	Havo	Bruna postkantoor	16	Moeder	Vrouw	82	Reumatoïde artritis	Nee
MZ4	Vrouw	49	MBO	Zorgcoördinator mantelzorgondersteuning	26	Moeder	Vrouw	81	Visueel beperkt, lichamelijk beperkt	Nee
MZ5	Man	69	Lagere school	Pensioen		Partner	Vrouw	65	Verlamming na hersenbloeding/beroerte	Ja
MZ6	Vrouw	81	HBO	Pensioen		Huisgenoot	Man	85	Dementie	Ja
MZ7	Vrouw	62	HBO	Pensioen, voorheen operatieassistent		Partner	Man	67	Parkinson	Ja
MZ8	Vrouw	39	MBO	Geen		Zoon	Man	12	3 zonen met verschillende vormen van autisme	Ja
MZ9	Vrouw	84	HBO	Pensioen		Partner	Man	85	Parkinson	Ja
MZ10	Vrouw	74	MBO	Pensioen, voorheen verpleegkundige		Partner	Man	88	Dementie en Alzheimer	Ja
MZ11	Vrouw	47	HBO	Eigen bloemenzaak	flexibel	Dochter	Vrouw	11	Cerebrale parese	Ja
MZ12	Man	70	MBO	Pensioen		Partner	Vrouw	68	ALS	Ja
MZ13	Vrouw	52	VWO	Geen		Vader	Man	89	Dementie en beperkte mobiliteit	Ja
MZ14	Vrouw	79	Lagere school	Pensioen		Partner	Man	82	Parkinson, dementie	Ja
MZ15	Vrouw	67	MBO	Pensioen		Partner	Man	71	Slechte bloedvaten en nieren, hand en onderbeen geamputeerd	Ja
MZ16	Man	85	HBO	Pensioen		Partner	Vrouw	77	Alzheimer	Ja

## 9

## Respijtbehoefte

### 9.1 Inleiding: de behoefte van de mantelzorger

Uit de literatuurstudie is gebleken dat de behoefte aan respijtzorg afhankelijk is van verschillende factoren. Van invloed is bijvoorbeeld hoe de rol van mantelzorger ervaren wordt, en of het mogelijk is de zorg te combineren met andere verantwoordelijkheden. In paragraaf 5.2 zijn deze en de andere factoren die hierbij een rol spelen, zoals steun vanuit de omgeving en kennis over respijtzorg, aan bod gekomen. Wanneer de behoefte aan een adempauze gevoeld wordt door de mantelzorger, is de route naar respijtzorg niet altijd een vanzelfsprekend gevolg. Acceptatie van respijtzorg is een drempel waarbij onder andere de kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorger en de zorgontvanger een rol speelt. Mantelzorgers vragen vaak pas te laat naar ondersteuning, mede doordat de mantelzorger zichzelf als het ware ‘toestemming’ moet geven om gebruik te maken van respijtzorg.

De behoefte van de mantelzorger aan respijtzorg wordt, volgens de literatuur, bepaald door vijf factoren:

- Kan de mantelzorger de zorg combineren met andere verantwoordelijkheden?
- Hoe gaat de mantelzorger om met de situatie?
- Ontvangt de mantelzorger steun uit de omgeving?
- Welke opvattingen heeft de mantelzorger over mantelzorg en de eigen gezondheid?
- Welke kennis heeft de mantelzorger over respijtzorg?

In de volgende paragrafen werken we elk van deze factoren uit aan de hand van resultaten uit de interviews.

### 9.2 Andere verantwoordelijkheden en de mogelijkheden die te combineren

#### Combinatie met werk

Betaald werk kan een van de verantwoordelijkheden zijn die met de mantelzorg gecombineerd moet worden. Dat geldt voor enkele van de geïnterviewde mantelzorgers. Zij zorgen voor hun moeder of hun (thuiswonende) zoon of dochter en hebben een parttime baan, variërend van 14 tot 26 uur per week.

De mantelzorg kan ook op het werk aandacht blijven vragen. Bijvoorbeeld omdat er tussen werkzaamheden door zaken geregeld moeten worden. Ook kunnen zorgen opspelen tijdens het werk. Dat is bijvoorbeeld het geval bij een mantelzorger die zorgt voor haar volwassen gehandicapte zoon met autistisch gedrag:

*“Ik liep er hele dagen mee rond, ook op het werk. Als hij alleen thuis was dacht ik steeds: dat gaat niet goed thuis.”*

Zij vindt op verschillende manieren steun om hiermee om te gaan en zich tijdens het werk minder bezorgd te maken. Ze heeft veel aan de adviezen van de persoonlijk begeleider van haar zoon. Ook de inzet van een respijtzorgvrijwilliger helpt: haar zoon gaat hierdoor weer sporten en zit dan niet thuis. Een andere mantelzorgster, die voor haar moeder zorgt, geeft aan dat haar verantwoordelijkheden, waaronder haar werk, de nodige aandacht vragen. Ze vindt het fijn dat een respijtzorgvrijwilliger haar moeder eens in de twee weken mee op stap neemt. Dat vindt echter nooit op haar werkdagen plaats, terwijl ze juist op die dagen – als ze niet bij haar moeder kan zijn – behoefte heeft aan respijtzorg. Enkele werkende mantelzorgers laten zien, dat zij vrijwillige respijtzorg thuis ervaren als (een mogelijkheid om) lucht te creëren in hun zorgsysteem.

Sommige mantelzorgers zijn overigens al jaren geleden, ruim vóór het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd, gestopt met werken om voor hun partner te kunnen zorgen. Onduidelijk is, in hoeverre er op dat moment al sprake was van (vrijwillige) respijtzorg, en of dat van invloed was op het stoppen met werken. Een belangrijke reden voor vervroegd pensioen lijkt te zijn dat de baankans na ontslag door reorganisatie gering was en er een mogelijkheid bestond om van een gunstige financiële regeling gebruik te kunnen maken.

### Zorg voor anderen

Ook de zorg voor anderen dan de naaste voor wie respijtzorg wordt ingeschakeld, kan een verantwoordelijkheid zijn die de mantelzorgster wil kunnen blijven nemen. Dat geldt bijvoorbeeld voor een mantelzorgster die haar zieke oude buurvrouw wil blijven bezoeken, en voor enkele mantelzorgers die aandacht willen blijven geven aan ander(e) kind/kinderen in het gezin. Een van de geïnterviewde mantelzorgers doet zorgvrijwilligerswerk in haar ‘respijttijd’. Een andere mantelzorgster vertelt dat de mantelzorg veel van haar vraagt en dat ze behoefte heeft om de dingen te kunnen doen die háár plezier geven. Ze wil graag op haar kleinkinderen kunnen passen, niet alleen omdat ze haar dochter wil helpen, maar ook omdat ze daar erg van geniet:

*“Ik pas op, op mijn kleinkinderen. Dat moet ook gewoon doorgaan vind ik. Want over een paar jaar is dat ook alweer afgelopen, dan komen ze hooguit een keertje logeren. Zo lang ik nog echt kan oppassen, wil ik daar ook van kunnen genieten.”*

### Bijhouden van het eigen huishouden

In de interviews wordt ook het verzorgen van het huishouden genoemd als verantwoordelijkheid die met de mantelzorg gecombineerd moet worden: veel respondenten gebruiken hun vrijgekomen tijd hiervoor, ook als ze al gebruikmaken van betaalde huishoudelijke hulp. Sommige mantelzorgers geven aan dat de ziekte of beperkingen van hun naaste extra huishoudelijk werk oplevert: de zorgontvanger knoeit vaak (bij Parkinson), haalt kasten overhoop omdat er weer spullen kwijt zijn (bij dementie) en kan zelf niets opruimen. Bijna alle respondenten delen een huishouden met de zorgontvanger: op zichzelf een opvallend gegeven. Het is denkbaar dat mantelzorgers die samenwonen met de zorgontvanger meer behoefte hebben aan respijt dan anderen.

### 9.3 Omgaan met de situatie

De behoefte aan respijtzorg neemt toe wanneer er een ‘misfit’ bestaat tussen de verwachtingen van de mantelzorgster en de daadwerkelijke situatie. Bijvoorbeeld doordat de mantelzorg te intensief wordt of te ingewikkeld. De mantelzorgster kan zichzelf onkundig vinden of heeft het gevoel dat de rol van mantelzorgster bepalend wordt voor zijn of haar eigen identiteit – weinig of geen ruimte overlatend voor de persoon die hij of zij eerder was.

In de interviews komt dit punt een enkele keer bovendrijven. Een mantelzorgster zorgt voor haar huisgenoot met dementie. Ze is zelf een ontwikkelde, hoogopgeleide vrouw, die ooit bewust is samen gaan wonen met gelijkgestemden in een verbouwde pastorie in het landelijk gebied. Inmiddels woont ze samen met de laatst overgebleven, zorgbehoevende huisgenoot, in een seniorenwoning nabij het dorpscentrum. Ze vindt het frustrerend dat ze nauwelijks een boek of krant kan

openslaan, omdat haar huisgenoot zoveel (ook negatieve) aandacht vraagt. Ze is initiatiefrijk en succesvol in het zoeken en organiseren van respijtzorg: drie dagen betaalde dagopvang en één ochtend vrijwillige respijtzorg. En ze heeft behoefte aan méér respijtzorg, want ze ‘kan het nu nog net aan’. Deze mevrouw spreekt niet letterlijk uit dat zij worstelt met een ‘misfit’ tussen eigen verwachtingen en de werkelijkheid, maar vertelt wel een heel dubbel gevoel te hebben over de situatie. Ze geeft eerlijk aan dat ze soms wel eens denkt: ‘Ik wou dat je ophoepelde’. Inmiddels is de indicatiestelling voor opname in gang gezet.

Sommige mantelzorgers zijn heel bedreven in het omgaan met de situatie. Ze zijn niet alleen zorgverlener, maar soms ook, spreekwoordelijk, goochelaar en koorddanser. Zo is er een mevrouw, die voor haar man met gevorderde dementie zorgt. In principe vraagt de situatie om 24-uurstoezicht. Maar met een bijzonder foefje weet mevrouw tijd en gelegenheid te creëren om boodschappen te kunnen doen.

*“Wij hebben een heel klein Russisch ratje, een hamstertje, een klein wit beestje. Het is een nachtdiertje, dat slaapt dus overdag, maar dat maakt niet uit. Ik zet dat hok voor zijn neus op tafel, en dan gaat hij daar gefascineerd naar kijken. Vindt hij prachtig. En dan zet ik onze poes er op een stoel bij. Onze kat is een beetje oud, die springt niet van die stoel af, want hij vindt het prachtig. Mijn man past dan op de hamster, want anders komt Minoesch, de kat, bij dat beestje. Dan gaat hij dus ook niet van zijn stoel af. Het lukt niet altijd, maar dat foefje heeft me wel een paar keer echt heel goed geholpen.”*

#### 9.4 Steun vanuit de omgeving

Grofweg kan gesteld worden: hoe meer steun er is vanuit de omgeving, hoe lager de behoefte aan respijtzorg. In dergelijke situaties is er tenslotte meer ruimte om de zorg te delen.

Iets meer dan de helft van de geïnterviewde mantelzorgers geeft aan dat zij de zorg met niemand uit hun sociale kring delen. Soms is dat omdat ze het enige kind zijn of de enige van de kinderen die dicht bij de hulpbehoevende woont. Ook partners voelen zich soms alleen staan, omdat de kinderen allemaal ver weg wonen en de eigen sociale kring uit ouderen met gebreken bestaat. Soms blijkt de ervaring van de mantelzorger niet helemaal te stroken met de werkelijkheid en wordt er wel degelijk zorg gedeeld. Zo gaat de broer van een van de geïnterviewde mantelzorgers ook mee naar afspraken van vader met zorgverleners, naast het kluswerk dat hij voor zijn ouders doet. De geïnterviewde mantelzorgers van een kind met een ziekte of aandoening zorgen allemaal samen met hun partner voor het kind. De ervaring er alleen voor te staan lijkt een bepalende invloed te hebben op de respijtbehoefte. Soms blijkt dat uit de verademing die de kennismaking met een consulent of een zorgvrijwilliger geeft. Een van de geïnterviewde mantelzorgers vertelt dat de consulent haar al tijdens de kennismaking het gevoel gaf er niet meer zo alleen voor te staan. Ook het feit dat de vrijwilliger haar al in het eerste gesprek zijn telefoonnummer gaf en zei dat zij hem dag en nacht mocht bellen bij nood, stelde haar bijzonder gerust.

#### 9.5 Opvattingen over mantelzorg en de eigen gezondheid

Mantelzorgers kunnen gehinderd worden door de hoge persoonlijke eisen die zij aan zichzelf stellen – het kost dan grote moeite om de eigen behoefte aan respijt te erkennen. Deze innerlijke strijd wordt verwoord door een van de mantelzorgers. Zij is in haar werkzame leven een allround en zeer ervaren verpleegkundige geweest. Haar man heeft twee soorten dementie in een vergevorderd stadium: hij vertoont het ongeduldige gedrag van een klein kind, zijn korte termijngeheugen functioneert nauwelijks meer en hij beweegt zich schuifelend voort. Mevrouw

heeft de intensieve zorg drie jaar volgehouden, tot ze hulp aanvaardde. Ze vond en vindt nog steeds: ‘Dat moet ik toch kunnen’. Het is haar erg tegengevallen. Het voelt eigenlijk alsof haar voornemen, om voor haar man te zorgen tot het eind, mislukt is, nu ze hulp ingeschakeld heeft. Daarover vertelt ze:

**Mantelzorger:** *“Het is echt het zwaarste wat er is. Ik heb toch heel wat meegemaakt in mijn leven, ik ben echt overal goed in, maar dit is me toch echt heel erg tegengevallen. Ik denk altijd: in de zorg, heel mijn leven, is er niets wat ik niet kan als ik dat wil. Het is altijd me gelukt. Maar dit is me dus niet gelukt.”*

**Interviewer:** *“Voelt dat zo voor u?”*

**Mantelzorger:** *“Ja, zo voel ik dat, alsof het me niet gelukt is. Je kunt een mens op die leeftijd ook niet goed houden. Ik voel dat echt als een mislukking ja, aan de ene kant. Maar aan de andere kant zegt iedereen toch ook altijd: meid houd toch op, je hebt een schouderklopje verdiend.”*

Dit ‘schouderklopje’ is een voorbeeld van de opvattingen van anderen in de directe omgeving: ook die hebben invloed op de erkenning van de eigen behoefte van de mantelzorger. Enkele mantelzorgers vertellen dat hun familieleden of vrienden, soms herhaaldelijk, hebben geopperd om hulp in te schakelen om de mantelzorg vol te houden. Ook de zorgontvanger speelt een belangrijke rol in het erkennen of juist ontkennen van de behoefte aan respijt. Enkele mantelzorgers melden dat zij zich gesteund voelden bij hun keuze voor respijtzorg, omdat de zorgontvanger erkende dat zij dit nodig hadden. Soms is de stem van de zorgontvanger zelfs beslissend. Zo weigert een van de mantelzorgers in eerste instantie om op vakantie te gaan met zijn vereniging en hiervoor respijtzorg in te schakelen. De zorgontvanger, zijn vrouw, vindt het belangrijk dat hij deze kans pakt. Kort en krachtig stelt ze: ‘Je gaat wel!’ Dat geeft de doorslag.

In de interviews valt op hoe vaak de mening van *professionele zorgverleners* het verschil maakt. Als zij de ‘diagnose’ stellen dat er dringend behoefte is aan respijt, dan accepteren mantelzorgers dat als een legitimering voor de stap naar respijtzorg. Het kan gaan om een medewerker van de thuiszorg, een persoonlijk begeleider, of de medewerker van het Wmo-loket. Soms geeft een (gespecialiseerde) verpleegkundige de doorslag. In één situatie zijn het de signalen van de huishoudelijke hulp die de mantelzorger overtuigen om hulp te zoeken. In een andere situatie is het een consulent van de Vrijwillige Thuiszorg zelf – de mantelzorger heeft zelf het initiatief genomen tot contact, maar over iets anders, waarna de consulent de behoefte aan respijt ter sprake brengt.

## 9.6 Bekendheid met respijtzorg

Door gebrekkige kennis over respijtzorg is het moeilijk om een behoefte aan respijtzorg te hebben, want hoe kan je behoefte aan iets hebben zonder te weten wat het is? Weinig mantelzorgers hadden en hebben een voorstelling bij het begrip respijtzorg. Weinig respondenten gebruiken het ‘jargonwoord’ respijtzorg. Men heeft het over een (zorg)vrijwilliger, over dagopvang of dagbehandeling of ‘de zorgboerderij’ en over ‘even wat tijd voor mezelf’, ‘wat meer vrijheid’ en ‘even anderhalf uur vrij’. In het proces van erkenning van de eigen behoefte lijkt voorkennis over ‘respijtzorg’ in elk geval geen rol te spelen bij mensen die hier voor het eerst mee te maken hebben. Soms gaan mantelzorgers ook tamelijk blanco het gesprek in met een beroepskracht over de mogelijkheden tot ondersteuning. Pas als duidelijk is dat er aanbod is, wat het omvat, en wat het de mantelzorger oplevert, ontstaat (h)erkenning van de behoefte. Zo las een mantelzorger ‘ergens’ dat de mantelzorgconsulent advies kon geven over het omgaan met een Parkinsonpatiënt. Na enkele gesprekken bracht de consulent de vrijwillige respijtzorg thuis ter sprake. Van deze mogelijkheid wilde de mantelzorger gebruikmaken.

Dat is anders voor mantelzorgers en zorgontvangers die al een of meer ervaringen hebben met vrijwillige respijtzorg thuis en daar niet (of niet helemaal) tevreden over waren. Ze hebben wel behoefte, maar hun slechte ervaringen verhinderen een volgende stap. Dat is in de situaties van de geïnterviewden overigens van tijdelijke duur. De behoefte aan respijt is sterk genoeg om het uiteindelijk nog eens te willen proberen – daarin speelt ook het besef van de eigen kwetsbaarheid en het gevoelde belang van zelfzorg. Een van de mantelzorgers vertelt dat hij twee keer eerder een vrijwilliger thuis ontvangen heeft, met wie het niet klikte. De één kwam niet discreet over (sprak veel over anderen) en met de ander was het erg zoeken naar gespreksstof. Na enkele jaren besluiten deze mantelzorger en zijn vrouw om het toch nog weer te proberen:

**Interviewer:** *“En wat maakte dat u op een gegeven moment weer openstond voor het proberen met een nieuwe vrijwilliger?”*

**Mantelzorger:** *“Dat weet ik eigenlijk niet precies.”*

**Interviewer:** *“U had het gevoel dat u er wel weer aan toe was?”*

**Mantelzorger:** *“Ja. Je probeert toch om eens keer een beetje meer vrijheid te krijgen.”*

Mogelijk speelt hierbij ook de praktische laagdrempeligheid van vrijwillige respijtzorg thuis een rol: het aanmeld- en intakeproces is eenvoudig en er zijn niet zoveel factoren of mensen om rekening mee te houden, in tegenstelling tot dagbesteding in een groepssetting.

Bij enkele mantelzorgers komen negatieve ervaringen of associaties met dagbesteding, dagbehandeling en tijdelijke opname bovendien. Ook voor deze mantelzorgers heeft dat een belemmering gevormd om hulp te willen overwegen. Een mantelzorger vertelt dat zij een negatieve ervaring had met de dagbesteding, maar ze besloot toch gebruik te maken van vrijwillige respijtzorg thuis:

**Interviewer:** *“En toen kwam buurtzorg met de suggestie van de vrijwillige thuiszorg. Was u toen niet huiverig om dat te proberen, na die mislukte dagbesteding?”*

**Mantelzorger:** *“Nee, er moest gewoon iets gebeuren. Mijn krachten zijn ook niet oneindig. En als ik dit vol wil houden, dan moet ik ook op mezelf letten. Dus dan moet ik dingen accepteren die ik eigenlijk misschien niet zou willen. Dus nou ja, toen heb ik het gewoon weer geprobeerd.”*

De geïnterviewde beroepskrachten vertellen dat mantelzorger en zorgontvanger na aanmelding nog zeker niet altijd overtuigd zijn van het nut of belang van de vrijwillige respijtzorg thuis. De informatievoorziening tijdens het intakegesprek helpt hen om zicht te krijgen op de inhoud en betekenis van het aanbod voor hun situatie.

### 9.7 Wanneer in het zorgproces?

Uit de literatuur blijkt dat mantelzorgers vaak laat of te laat respijtzorg inschakelen. Het wordt dan een opstap naar opname in plaats van een middel om de zorg prettig vol te kunnen houden. Mogelijk wordt door middel van de respijtzorg opname minder onaantrekkelijk: het blijkt mogelijk de zorg uit handen te geven en de mantelzorger ervaart voor het eerst sinds tijden rust.

Het verhaal van een mantelzorger die voor haar huisgenoot met gevorderde dementie zorgt, illustreert dit. De huisgenoot kan even een uur alleen zijn, maar heeft verder veel toezicht en begeleiding nodig. Deze mantelzorger heeft drieënhalve dag per week respijtzorg, zowel dagopvang als een zorgvrijwilliger die met haar huisgenoot op stap gaat. Ze maakt sinds een jaar gebruik van vrijwillige respijtzorg. Ze heeft echter behoefte aan meer respijtzorg en kan het nu ‘nog net’ aan, maar niet lang meer. De indicatiestelling voor opname is dan ook in gang gezet. Meermaals refereert ze tijdens het interview aan de argumenten van betrokken zorgverleners voor opname van de zorgontvanger. ‘Deskundigen’ hebben gezegd dat meneer ‘al lang in een gesloten afdeling zou hebben gezeten’ als zij er als mantelzorger niet was geweest. De casemanager vindt dat zij ‘veel te veel’ doet en dat opname daarom nodig is. Het is denkbaar dat zij de zorg langer op een voor haar aanvaardbare wijze had kunnen volhouden, als zij in een vroeger stadium res-

pijtzorg had ingeschakeld. Ze geeft echter aan dat ze wantrouwig is ten opzichte van ‘gemeente en indicatieorganen’ en houdt zaken graag in eigen hand. Dit kan verklaren waarom de respijtzorg later in beeld kwam dan wellicht wenselijk was.

Er zijn uitzonderingen op de regel, zo blijkt uit de verhalen van respondenten. Een geïnterviewde zorgvrijwilliger is, naast haar inzet voor de palliatief terminale thuiszorg, zelf mantelzorger van haar ongeneeslijk zieke moeder. De inzet van zorgvrijwilligers is nog niet nodig; haar moeder is nog niet in de laatste fase van haar ziekte. Toch heeft ze de respijtzorg al voorbereid en is ze zich er bewust van dat ze hulp nodig zal hebben:

**Mantelzorger:** *“Ja, ik heb het vanmorgen besproken. Ik heb aangegeven: die en die collega wil ik graag inzetten.”*

**Interviewer:** *“Ach, wat bijzonder.”*

**Mantelzorger:** *“Ja. Gevoelsmatig ben ik hier iets te vroeg mee, maar ik heb erg het gevoel dat ik hulp nodig heb. Dus ik ben nu al bezig om de mensen om me heen te verzamelen. Het kan best zijn dat ik een dag van tevoren bel, dat ze inzetbaar moeten zijn. Dan ben ik misschien een voorloper, maar de meeste mantelzorgers blijven veel te lang doorlopen.”*

Mogelijk geldt deze voorsprong in kennis en voorbereiding voor meer mensen die vrijwillig of betaald werkzaam zijn in de zorg, en zelf mantelzorger worden met behoefte aan respijt. Dit illustreert dat het helpt als mensen vóórdat zij het nodig hebben, al kennis van en ervaring met respijtzorg hebben. Dat kunnen zij bijvoorbeeld hebben doordat dit voor naaste familie of vrienden ingezet is. Deze eerdere ervaring(en) moet(en) dan wel naar tevredenheid zijn verlopen.

Tot slot kan publieksinformatie ook preventief zijn weg vinden naar de naasten van een mantelzorger. Zo attendeerde een vriendin van een van de geïnterviewde mantelzorgers haar op de vrijwillige thuiszorg – zij dacht zelf dat deze organisatie

alleen voor ouderen actief was. De vriendin maakte voor haar ook een afspraak met een consulent. Vroegtijdig informeren en het opdoen of delen van ervaringen helpt mensen dus om hun behoefte te erkennen en de stap te zetten naar hulp.

## 9.8 Aanbevelingen

Wat helpt de mantelzorger om zijn behoefte aan respijtzorg te erkennen? En, concreter, hoe kunnen beroepskrachten en vrijwilligers van de VRT bijdragen aan het onderkennen van de behoefte? De werkzame elementen bij het erkennen van respijtbehoefte zijn als aanbevelingen weergegeven in onderstaand overzicht.

### Respijtbehoefte

#### Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Zorgverleners, mantelzorgconsulenten en familie signaleren kwetsbaarheid en maken dit bespreekbaar met de mantelzorger en de zorgontvanger.

Mantelzorgconsulenten houden intake- en kennismakingsgesprek in de thuis-situatie bij de zorgontvanger, om de drempel voor de zorgontvanger te verlagen.

Zorgverleners, mantelzorgconsulenten of familie legitimeren de stap naar respijtzorg.

Zorgverleners en mantelzorgconsulenten informeren de mantelzorger preventief, actief en herhaaldelijk op de volgende manieren:

- via brede publieksinformatie
- door specifieke informatievoorziening door zorgverleners en mantelzorgconsulenten
- met informatie over zowel de inhoud, de flexibiliteit en de kwaliteit van de vrijwillige respijtzorg thuis, als over de mogelijke invulling van de respijttijd.



## 10

# Respijtaanbod

## 10.1 Inleiding

Wanneer de mantelzorger de behoefte aan respijtzorg heeft geaccepteerd en bereid is om ondersteuning te zoeken, is er nog een aantal factoren die het daadwerkelijk gebruik van ondersteuning vergemakkelijken. Deze zijn onder te verdelen in drie clusters: beschikbaar & toegankelijk, veilig & verantwoord, passend & vertrouwd. De beschikbaarheid en toegankelijkheid lichten we toe in de paragrafen 10.2 tot en met 10.5. Het gaat dan om de informatieverstrekking, warme doorverwijzing, vervoer en financiële drempels en de kennismaking en wachttijden. In paragraaf 10.6 brengen we de veiligheid en verantwoorde zorg ter sprake en in paragraaf 10.7 komt aan bod in hoeverre de respijtzorg ook als passend en vertrouwd wordt ervaren. Dat wil zeggen: in hoeverre past de systeemwereld zich aan de leefwereld aan? In de slotparagraaf (10.8) doen we aanbevelingen voor effectieve respijtzorg.

## 10.2 Informatie over respijtzorg

Informatievoorziening krijgt vorm door informeren en adviseren, in schriftelijke vorm, maar vooral ook door intermediairs, over respijtzorg en vrijwillige respijtzorg thuis in het bijzonder. Enkele mantelzorgers, die zelf naar respijtmogelijkheden hebben gezocht, melden dat ze moeite hadden om passend aanbod te vinden. Het aanbod richt zich bijvoorbeeld op een (veel) oudere doelgroep of sluit niet aan op de leefstijl en interesses van de zorgontvanger.

Geen enkele mantelzorger maakt melding van een overdaad aan informatie. Enerzijds is dat uiteraard omdat de intermediairs voor hen een selectie maken. Ander-

zijds hangt dit mogelijk samen met de beperkte reikwijdte van de zoektocht: men zoekt bijvoorbeeld alleen op een specifieke vorm van respijtzorg, zoals dagopvang. Sowieso gebruiken maar weinig respondenten het ‘jargonwoord’ respijtzorg. Men heeft het over een (zorg)vrijwilliger, over dagopvang of dagbehandeling of ‘de zorgboerderij’ en over ‘even wat tijd voor mezelf’, ‘wat meer vrijheid’ en ‘even anderhalf uur vrij’.

## 10.3 Warm doorverwijzen

Opvallend is dat de meeste van de geïnterviewde mantelzorgers nauwelijks zelf hebben gezocht naar informatie over respijtzorg. In hun route van acceptatie naar eerste gebruik is hun eerste ‘stop’ niet een website of folder, maar de zorgprofessional (verpleegkundige van de thuiszorg, ziekenhuis of ggz, MEE-begeleider, Wmo-consulent). De tweede ‘stop’ maken ze bij de consulent van de Vrijwillige Thuiszorg. Deze twee ‘intermediairs’ zijn voor de geïnterviewde mantelzorgers de belangrijkste informatiebronnen over respijtzorg.

**Interviewer:** “Hoe hoorde u over de Vrijwillige Thuiszorg?”

**Mantelzorger:** “Ik ben bij MEE langsgedaan, omdat ik door alle medische toestanden het overzicht een beetje kwijt was van wat ik kan en wat ik moest. Bij MEE hebben ze gekeken waar ik ondersteuning bij kon krijgen, en wat ik zelf wilde. Ik had niet direct een zorgvraag, behalve dan ontlasting van mijzelf. En toen vroegen ze of ik bekend was met de Vrijwillige Thuiszorg. Nou dat was ik op dat moment

*helemaal niet. En zodoende is dat gaan rollen, en hebben zij aangeboden om me daarbij te ondersteunen. Door middel van de vrijwilligers.”*

**Interviewer:** *“En daarvoor had u geen ervaringen met respijtzorg of vrijwilligers?”*

**Mantelzorg:** *“Nee, helemaal geen.”*

De intermediairs maar ook de consulenten van de Vrijwillige Thuiszorg, opereren behoedzaam in de oriënterende gesprekken. Enerzijds wordt duidelijk het signaal afgegeven dat er echt iets moet gebeuren om overbelasting te voorkomen, aan de andere kant wordt de vrijwillige respijtzorg thuis als een *optie* voorgesteld, iets dat uitgeprobeerd kan worden, zonder dwingend karakter.

**Interviewer:** *“En toen MEE daarmee kwam, was u toen direct enthousiast of had u twijfels?”*

**Mantelzorg:** *“Ik had wel het gevoel dat ik misschien te veel vroeg. Ik twijfelde of ik het wel echt nodig had. Maar zij gaven heel duidelijk aan dat ik aan mezelf moest denken, en het gewoon eens moest proberen. Als ik zou ervaren hoe het is kon ik altijd nog bekijken of ik ermee wilde doorgaan. Dat heb ik toen dus gedaan, en het bevat gewoon heel goed.”*

Uit de verhalen van de mantelzorgers ontstaat de indruk dat de zorgprofessionals zeer goed geïnformeerd zijn over in elk geval het aanbod van de Vrijwillige Thuiszorg. Ook wordt soms benoemd dat zorgprofessionals de consulenten van de Vrijwillige Thuiszorg al jaren kennen en met hen samenwerken. Verder komt het voor dat men elkaar ‘privé’ kent vanuit persoonlijke contacten in de eigen woonplaats of uit een tijd waarin men directe collega’s was in de zorg. Het beeld ontstaat dat hier niet alleen sprake is van informatievoorziening van zorgprofessionals door de consulenten van de Vrijwillige Thuiszorg, maar nog meer, dat er sprake is van langdurige netwerkvorming en het onderhouden van jarenlange onderlinge betrekkingen in de regio.

Sommige mantelzorgers arriveren rechtstreeks bij de consulent van de Vrijwillige Thuiszorg. Er is dan nog niet per se sprake van een gerichte informatievraag naar respijtzorg, zoals al geschetst werd in hoofdstuk 9. Meestal zoekt de mantelzorg informatie en (ervarings)deskundigheid over het omgaan met de zorgsituatie en de (beperkingen van de) zorgontvanger. De mantelzorg bezoekt bijvoorbeeld een Alzheimercafé of het spreekuur van de Vrijwillige Thuiszorg. In het contact met de consulent ontdekt de mantelzorg zowel de eigen respijtbehoefte als het aanbod van de Vrijwillige Thuiszorg. Doorverwijzing naar ander aanbod komt ook voor, maar daar is door de geïnterviewde mantelzorgers geen melding van gemaakt.

In het eerste contact speelt de consulent in op de persoonlijke beleving van de mantelzorg van de situatie en de relatie. Er is aandacht voor belasting, maar ook voor voldoening. Een van de geïnterviewde mantelzorgers vindt dat aan dat laatste in zijn omgeving nogal eens voorbijgegaan wordt:

*“Iedereen zegt tegen mij: joh, je hebt het wel heel zwaar. Maar ik heb het niet zo zwaar. We kunnen het samen, we hebben het gezellig samen, de meeste dagen. Ik heb gelukkig de gezondheid dat ik alles nog kan. Dat wij samen nog zo gezellig hier in huis kunnen wonen, en dat ik ervoor zorg dat m’n vrouw het prettig heeft, dat scheidt ook voldoening natuurlijk.”*

Het kennismakingsgesprek tussen consulent en mantelzorg kan in de thuissituatie plaatsvinden, tezamen met de zorgontvanger. Dat is het meest praktisch. Het kan echter alleen als de zorgontvanger daarvoor openstaat. Is deze in principe afkerig, en beperkt dit de mantelzorg om over respijtzorg te praten, dan is het juist handiger om het eerste gesprek elders te laten plaatsvinden, bijvoorbeeld op het kantoor van de organisatie. Een van de beroepskrachten geeft een voorbeeld van een mevrouw die voor haar man met dementie zorgt. Ze is ‘echt overbelast’. Met veel moeite weet de casemanager te regelen dat de mevrouw op kantoor van de VTO kan komen om te praten over de mogelijkheid van vrijwillige

respijtzorg thuis. De mevrouw is al snel overtuigd van het belang van respijtzorg voor haar situatie.

**Mantelzorger:** *“Toen besepte de mevrouw dat ze het toch moest doen, want ze liep zelf helemaal vast. Ze kon geen kant meer op. Ze kon bijvoorbeeld haar kleinkinderen niet eens bezoeken.”*

**Interviewer:** *“En heeft dat in die situatie geholpen dat dat gesprek op kantoor plaatsvond?”*

**Mantelzorger:** *“Ja, voor die mantelzorger was dat prettig, want zij had ook nog niet aan haar man laten weten dat ze erover zat te denken om op die manier toch wat hulp in te roepen. We bekijken per situatie wie iets het beste bespreekbaar kan maken en op welke manier. Als je merkt dat het moeilijk ligt om bij mensen thuis te komen en dat je het dan op deze manier oplost, dat vind ik prima. Dat is maatwerk.”*

De beroepskracht waakt er tijdens het eerste gesprek voor dat de mantelzorgers (en eventueel de zorgontvanger) geen overdaad aan informatie krijgen, maar precies dat, wat zij nodig hebben:

*“De ene keer ben je toch wel meer aan het uitleggen wat je als organisatie kunt aanbieden en wat de vrijwilligers doen en wat ze niet doen. De andere keer heeft iemand zelf juist weer veel meer behoefte om allerlei dingen te vertellen. En daardoor heb je soms twee gesprekken, of soms is het ook niet nodig om alles heel uitgebreid te vertellen, en weten ze het ook wel. Dus het is ook een beetje aanvoelen waar iemand behoefte aan heeft op dat moment, aan wat voor informatie.”*

Vrijwel altijd vindt er na een eerste contact met de consulent een persoonlijk gesprek plaats tussen consulent, mantelzorger en zorgontvanger, zodat de consulent een goed beeld krijgt van de (thuis)situatie, op maat kan adviseren en desgewenst de werving van een vrijwilliger in gang kan zetten.

Soms wordt een uitzondering gemaakt en vindt geen face-to-facegesprek plaats. Een reden hiervoor kan zijn dat men elkaar al kent en telefonisch contact volstaat. Een andere reden kan zijn dat de zorgontvanger dit niet kan of wil (hoewel hij of zij wel openstaat voor een vrijwilliger), of hier geen tijd voor heeft in verband met school of werk. Dan spreken alleen de consulent en de mantelzorger elkaar over de gewenste respijtzorg. Ook komt het voor dat de betrokken zorgprofessional, met goedkeuring van de mantelzorger, rechtstreeks met de zorgontvanger overlegt over diens wensen en voorkeuren.

#### 10.4 Transport en financiële toegankelijkheid

Sommige mantelzorgers geven aan dat kosten een rol spelen in de keuze voor en beoordeling van zorg, variërend van huishoudelijke hulp tot dagopvang. Zo vertelt een mantelzorger dat zijn vrouw, NAH-patiënt, van dagopvang is veranderd omdat ze ‘zelf de boterham moest meebrengen of ervoor betalen’. Op de nieuwe dagopvang krijgt ze iedere middag een warme maaltijd, ‘dat zit bij de prijs in’. In tweede instantie vertelt de mantelzorger dat zijn vrouw het ook niet meer zo gezellig vond bij de oude dagopvang. Dat er aan de vrijwillige respijtzorg thuis geen kosten verbonden zijn, wordt in het interview overigens niet genoemd door meneer. Ook de andere respondenten refereren hier niet aan.

Vervoer speelt bij vrijwillige respijtzorg thuis nauwelijks tot geen belemmerende rol. Enkele mantelzorgers vertellen dat het prettig is als de vrijwilliger over een auto beschikt, waarmee vrijwilliger en zorgontvanger op stap kunnen gaan.

#### 10.5 Kennismaking en wachttijd

Aan de hand van de intake krijgt de consulent van de vrijwillige thuiszorg de mantelzorger voldoende in beeld om op zoek te kunnen gaan naar een ‘passende’ vrijwilliger.

Soms vraagt het wat meer tijd om een geschikte vrijwilliger te vinden. Dat is geen reden voor de geïnterviewden om af te haken. Wel onderneemt een enkeling dan ook andere acties om vrijaf-tijd te verkrijgen: een mantelzorger vertelt dat het, na een mismatch met een vrijwilliger, enkele maanden duurde om opnieuw een geschikte vrijwilliger te vinden. In de tussentijd probeerde zij een studentenservice, maar dit beviel helemaal niet. Een andere mantelzorger ging in eerste instantie akkoord met de inzet van stagiaires voor haar dochter – weken gingen voorbij en een geschikte vrijwilliger bleek niet zomaar te vinden. Ze waardeert de inzet van zowel consulent als stagiaires, maar komt niet toe aan een adempauze of aan meer contacttijd met haar andere dochter. De stagiaires vragen veel aandacht in de beleving van moeder, en ze wil hen niet alleen laten met haar dochter. Ook stopte de inzet van deze studenten zodra hun stage-opdracht erop zat, en dat was steeds net op het moment dat er tussen dochter en stagiair een band begon te ontstaan. Na twee stagiaires besloot moeder om ermee te stoppen – niet lang daarna diende zich een geschikte vrijwilliger aan en krijgt de gewenste respijt alsnog vorm.

### 10.6 Veilige en verantwoorde zorg

De mantelzorger maakt gebruik van vrijwillige respijtzorg thuis als deze zorg veilig en verantwoord is. In de interviews passeren verschillende voorbeelden de revue waarin het bewaken van veiligheid en veilig handelen aan de orde zijn. Verschillende mantelzorgers melden dat veiligheid zowel in de intake met de consulent van de Vrijwillige Thuiszorg, als in de kennismaking met de vrijwilliger besproken wordt. Het is steeds maatwerk: wat vragen de zorgontvanger en de situatie precies, wat zijn wensen en voorkeuren van de mantelzorger daarbij en wat kan en wil de vrijwilliger?

#### Kwaliteiten van vrijwilligers bij ‘veilig en verantwoord’

De geïnterviewde mantelzorgers ervaren de vrijwilligers als ‘deskundig’. Er wordt in dit verband gerefereerd aan ervaringsdeskundigheid (menig vrijwilliger heeft ervaring als mantelzorger), aan werkervaring in de zorg, en aan het kundig uitvoeren

van zorghandelingen zoals begeleiding bij toiletbezoek. Sommigen verbinden dit met het gevoel van veiligheid en gerustheid. Een enkele keer wordt er ook gerefereerd aan de basistraining die de Vrijwillige Thuiszorg verzorgt voor alle vrijwilligers. Hierbij komen onder andere tiltechnieken en het bewaken van grenzen aan bod: de kern van de respijtzorg is ‘aandachtszorg’ en dat omvat in principe geen verpleegkundige handelingen of bijvoorbeeld schoonmaakwerk.

### 10.7 Passende en vertrouwde zorg

Het kennismakingsgesprek is het eerste moment waarop vrijwilliger, zorgontvanger en mantelzorger met elkaar kennismaken. Dat eerste moment blijkt een cruciale basis voor het vervolg. Respondenten spreken steevast over de aan- of afwezigheid van een ‘klik’. Soms is dat duidelijk toe te wijzen aan overeenkomsten tussen vrijwilliger en mantelzorger. Zo deelt een van de geïnterviewde mantelzorgers een onderwijsachtergrond met de vrijwilliger. Maar het gebeurt ook dat er onderling schijnbaar grote verschillen zijn: autochtoon-westerling, katholiek-protestant of een leeftijdsverschil van vijftig jaar. Die verschillen geven niet de doorslag; dat doet het thuisgevoel. Een andere mantelzorger omschreef het als volgt:

*“Met het ene type ben je direct thuis, en met het andere type ben je nooit thuis.”*

Het ervaren van een ‘klik’ betekent dan: kan de vrijwilliger de mantelzorger en zorgontvanger zodanig op hun gemak stellen dat zij zich kunnen voelen en gedragen alsof ze thuis zijn? Soms spelen vertrouwde culturele, regionale elementen daarin een rol: men spreekt van begin af aan dialect met elkaar of wisselt al snel verhalen uit over de gemeenschappelijke woonplaats. Meer dan eens kende de mantelzorger de vrijwilliger al, bijvoorbeeld via school (ouder of kind) of van ‘zien’ in het dorp.

De wijze waarop andere respondenten over ‘de klik’ verhalen, sluit aan bij de zienswijze van de mantelzorger, vertelt een van hen: bij de eerste ontmoeting moet er

een wederzijds gevoelde 'kiem' van vertrouwen zijn. Dit kan vervolgens uitgroeien tot een vertrouwensband. Maar van niets iets maken, is hier niet mogelijk.

Soms is direct duidelijk dat vertrouwen geen kans krijgt. Zo stellen een zorgontvanger en mantelzorger het niet op prijs dat een vrijwilliger tijdens de eerste inzet al vraagt of meneer en mevrouw wel eens ruzie hebben. Met een wat vage reden geeft de mantelzorger hierna bij de VTO-consulent aan dat deze vrijwilliger niet nog eens hoeft te komen: het 'klikt niet' tussen haar en zijn vrouw.

#### **Kwaliteiten van vrijwilligers bij 'passend en vertrouwd'**

De vrijwilliger 'voelt de zorgontvanger goed aan' of 'heeft feeling met de zorgontvanger', aldus geïnterviewde mantelzorgers. Eén respondent schetst dat de vrijwilliger aanvoelt of haar man in een praatstemming is of niet:

*“Maar zij gunt hem ook een moment van zwijgen, dus dat is ook heel prettig denk ik. Ze hoeven niet constant een gesprek te hebben als ze aan het wandelen zijn. Dat vindt hij prettig.”*

Een andere respondent beschrijft hoe de vrijwilliger adequaat inspeelt op de behoefte aan slaap van de zorgontvanger, die zij dan even op bed legt. Vrijwilligers spelen gericht in op de mogelijkheden bij een beperking en nemen hiervoor ook de tijd. Zo neemt één vrijwilliger anderhalf uur de tijd om bij een bezoek aan de supermarkt alles te visualiseren voor de zorgontvanger die slechtziend is.

Soms blijkt dat de mantelzorger de interesses van de zorgontvanger anders heeft ingeschat; de vrijwilliger probeert dan of een andere invulling aansluit op de wensen van de zorgontvanger.

De geïnterviewde mantelzorgers noemen de vrijwilligers 'betrokken', 'vriendelijk', 'vlot', 'lief' en spreken over een 'warme persoonlijkheid'. Soms blijkt de

persoonlijke betrokkenheid en belangstelling ook indirect uit de uitspraken van de mantelzorgers:

*“Ja, en toen ik verleden week thuiskwam, toen zaten ze foto's te kijken.”*

Ook noemen zij de respectvolle bejegening van de zorgontvanger als belangrijk element. Vrijwilligers proberen waar mogelijk de regie bij de zorgontvanger te laten. Zo beschrijft een vrijwilliger hoe zij zoekt naar een balans tussen 'voorkomen en opruimen' bij een zorgontvanger die moeilijk kan eten en drinken zonder te knoeien. Haar doel daarbij is om deze meneer zoveel mogelijk 'in zijn eigenwaarde' te laten. Een mantelzorger waardeert de discretie van de zorgvrijwilliger, die even afstand neemt als de zorgontvanger, tijdens het wandelen, in het bos moet toiletteren. In sommige situaties neemt de zorgontvanger het initiatief voor de invulling van de activiteit, soms komt de vrijwilliger met een voorstel. In een enkele situatie is sprake van een vaste activiteit.

Verder waarderen de mantelzorgers punctualiteit bij de vrijwilligers, het betrouwbaar nakomen van afspraken en het tijdig aankondigen van eventuele wijziging van afspraken. Andersom wordt flexibiliteit van de vrijwilliger op prijs gesteld, wanneer er in de zorgsituatie iets verandert.

Sommige vrijwilligers hebben ook nadrukkelijk oog voor wensen van de mantelzorger die niet rechtstreeks verband houden met de behoeften van de zorgontvanger. Een voorbeeld waarin dat wat verder gaat dan gewoonlijk, is dat van de zorgverleners die wekelijks op pad gaat met of op bezoek gaat bij de dementerende echtgenoot van een zwaarbelaste mantelzorger. Op een dag vraagt hij deze vrouw wat zij eigenlijk graag zou willen doen, bijvoorbeeld in de tijd dat haar man op de dagopvang is:

*“Ik vroeg haar laatst hoe het met haar ging. Zij zei: nou wel goed. Ik vertelde dat ik het idee had dat ze niet zo lekker in haar vel zat, dat ik iets aan haar merkte. Ze zei dat het wel goed ging, dat ze helemaal geen narigheid ofzo had. Ik stelde voor dat als haar man op de woensdagmorgen naar de dagopvang toe was, ik wel een keer met haar mee wilde gaan ergens naartoe. En ik vroeg haar wat ze graag nog een keer zou willen doen. En toen vertelde ze, ze is 73 jaar!, dat ze ontzettend graag een keer alleen maar een kopje koffie zou gaan drinken bij de McDonald’s. Ik heb die eerstvolgende woensdagmorgen de auto gepakt, en ik ben met haar naar McDonald’s gereden in Zwolle. We hebben daar buiten gezeten, koffie gedronken en toen hebben we allebei er zo’n ontzettend smerig broodje bij gegeten. Een broodje hamburger of cheeseburger of hoe je het zeggen wil, ik hou er helemaal niet van, maar soms dan moet je wel eens wat. Ze heeft een ontzettend leuke dag gehad, zij vond het hartstikke leuk allemaal.”*

### Zorgvuldige kennismaking en communicatie

In de praktijk van de vrijwillige respijtzorg thuis blijken zorgvuldige kennismakingsgesprekken tussen consulent, zorgvrijwilliger en mantelzorger belangrijk.

Het begint bij een kennismakingsgesprek tussen consulent, mantelzorger en zorgontvanger, in de thuissituatie van de laatste. Tijdens deze kennismaking wordt gesproken over de zorgsituatie, de mogelijkheden en beperkingen van de zorgontvanger. De consulent krijgt een beeld van de voorwaarden waaronder de respijtzorg veilig vorm kan krijgen. Daarnaast krijgt zij een beeld van de zorggewoonten en leefstijl van betrokkenen.

De consulent brengt deze informatie vervolgens in een een-op-een-gesprek over aan de geworven vrijwilliger. In het daaropvolgende kennismakingsgesprek tussen de vrijwilliger, de mantelzorger en de zorgontvanger, in diens thuissituatie, passeren deze aspecten nog eens de revue en kunnen over en weer vragen gesteld worden.

Soms wordt de kennismaking overgeslagen. Dat is bijvoorbeeld het geval bij de palliatief-terminale thuiszorg, die doorgaans door een poule van vrijwilligers wordt verzorgd. Er vindt dan geen kennismakingsgesprek plaats tussen mantelzorger en vrijwilliger(s), alleen tussen consulent en mantelzorger, en zo mogelijk ook de zorgontvanger. De termijn waarbinnen vrijwilligers nodig zijn, is meestal enkele dagen, en de aard van deze variant van respijtzorg is anders dan de andere varianten: de vrijwilliger waakt, biedt de zorgontvanger en naastbetrokkenen desgewenst een luisterend oor. Er is vanzelfsprekend geen sprake van activering van de zorgontvanger. Na een zorgvuldige selectie van een geschikte vrijwilliger is een kennismaking dan niet nodig om passende respijtzorg te kunnen geven.

Ook regelmatige communicatie tussen zorgvrijwilliger en mantelzorger, met de mogelijkheid om tussentijds even snel contact op te kunnen nemen, bijvoorbeeld via WhatsApp, wordt belangrijk gevonden.

Mantelzorgers kunnen altijd terugvallen op de consulent van de Vrijwillige Thuiszorg: hier wordt in de praktijk niet vaak gebruik van gemaakt.

### 10.8 Aanbevelingen

Wat helpt de mantelzorger om daadwerkelijk gebruik te gaan maken van vrijwillige respijtzorg thuis? Hoe maken consulenten en vrijwilligers de zorg veilig, verantwoord, passend en vertrouwd?

**Respijtaanbod**

## Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Informeer zorgprofessionals structureel over het respijtzorgaanbod.

Bied structureel schriftelijke publieksinformatie aan over vrijwillige respijtzorg thuis en daarbij behorende hulpvragen en vacatures, in lokale kranten en op de eigen website.

Werk aan vorming en onderhoud van consistente jarenlange relaties tussen zorgprofessionals en VTO-consulenten op regioniveau.

Organiseer een uitgebreide, aandachtige, zorgvuldige kennismaking, in een of twee gesprekken: persoonlijk, indien gewenst en mogelijk in de thuisomgeving, met oog voor de positieve en/of negatieve beleving van de situatie en relatie van de mantelzorger. De VTO-consulent brengt de zorgsituatie, wensen, voorkeuren, leefstijl, en het 'temperament' van de zorgontvanger en mantelzorger in kaart.

Besteed aandacht aan een zorgvuldige werving en selectie van een geschikte vrijwilliger: persoonlijk, liefst in de thuisomgeving, in beeld brengen door de VTO-consulent van de potentiële zorgvrijwilliger en diens kwaliteiten, vaardigheden, interesses, leefstijl en 'temperament'.

Organiseer een zorgvuldig en aandachtig begeleid kennismakingsgesprek tussen vrijwilliger, mantelzorger, zorgontvanger en consulent in de thuissituatie van de zorgontvanger inclusief telefonisch contact met betrokkenen kort hierna maar ook in de maanden hierna evaluatief overleg, met een waarderende insteek ('ruimte voor het bespreken van fouten').

## 11

## Respijteffect

**11.1 Inleiding**

In de voorgaande paragrafen hebben we verschillende werkzame elementen benoemd. Tezamen vormen zij al een goed beeld van de positieve én de negatieve effecten die het (niet) gebruik van respijtzorg kan hebben op de mantelzorgers. In dit hoofdstuk kijken we nog naar een aantal specifieke punten. In paragraaf 11.2 komt de mate van tevredenheid met respijtzorg aan bod. In 11.3 bekijken we hoe de mantelzorgers de tijd die vrijkomt door respijtzorg gebruiken. Vervolgens beschrijven we in paragraaf 11.4 het effect van respijtzorg; werkt het? En werkt het in samenhang met andere vormen van respijtzorg (paragraaf 11.5)? We sluiten het hoofdstuk af met enkele aanbevelingen (paragraaf 11.6).

**11.2 Tevredenheid (kwaliteit voelbaar, regelmatig gebruik)**

Veel mantelzorgers geven aan dat hun naaste het contact als positief ervaart ener naar uitkijkt. Zo vertelt een mantelzorgers over de vrijwilligster die wekelijks op stap gaat met haar moeder:

*“Het was een hartstikke mooie dag, met de auto zijn ze even een ijsje gaan halen. Mijn moeder vond het geweldig. Die vond dat zo'n leuk initiatief van de vrijwilligster. En ze vindt het echt een schat, ze vindt het echt gezellig met haar.”*

Bij goedlopende respijtzorg thuis is deze ervaring wederzijds. Een vrijwilliger die thuiskomt bij een dove, oudere mevrouw met reumatische pijnklachten ervaart haar inzet als nodig en nuttig en er is altijd gespreksstof:

*“Zij heeft altijd wel iets nieuws te vertellen, over haar familie, of over vroeger. Daar praat ze heel veel over. En tegenwoordig heb ik een kleinzoon, ik heb allemaal foto's en filmpjes van hem. We kijken daar samen naar, dat vindt ze prachtig. Ja, ik heb er een goed gevoel bij. Als ik wegga en ik ziet dat zij zo blij is, dan geeft dat een goed gevoel. Ik heb mijn tijd dan goed besteed.”*

Dit is mede te danken aan een goede match door de consulent. Het voelt vanaf de start vertrouwd aan. Daarover zegt ze:

**Interviewer:** *Hoe ging de kennismaking?*

**Mantelzorgers:** *“Dat ging heel vlot. Mijn begeleidster [de consulent, red.] is de eerste keer meegegaan, en haar dochter was erbij. Ondanks dat de mevrouw doof is, mag ze heel graag praten, ze klets wat af. Ja, de kennismaking ging hartstikke goed. ‘We redden ons wel’, zei ze. Ze zei direct dat het goed voelt.”*

Soms groeit het contact tussen zorgontvanger en vrijwilliger uit tot een vorm van vriendschap. Een mantelzorgers die zorgt voor haar tienerdochter met cerebrale parese vertelt:

**Mantelzorgers:** *“Ja, ze hebben dikke schik. Ze appen enzo, het is eigenlijk gewoon een vriendin geworden. En ze komen bij elkaar op de verjaardagen en dat is heel gezellig.”*



**Interviewer:** “O, ze appen ook buiten de bezoeken om?”

**Mantelzorger:** “Ja, ze hebben een groepsapp, dus het contact wordt steeds breder. Het is niet meer ‘daar komt de vrijwilliger’, maar ‘daar komt Koosje aan’. Het contact is niet meer alleen in het kader van die Vrijwillige Thuiszorg. Het kan steeds meer worden, dat is wel heel leuk.”

Een andere mantelzorger vertelt dat het contact met de vrijwilliger haar moeder helpt om haar eigen wereld te verruimen. De gesprekken helpen haar moeder ook om te leren aanvaarden dat haar zicht aan het verslechteren is.

Mantelzorgers zijn dus tevreden als de vrijwillige respijtzorg thuis de zorgontvanger goed blijkt te doen. De band tussen zorgontvanger en vrijwilliger verdiept zich, de vertrouwensbasis groeit. Soms gebeurt er iets dat in potentie dit vertrouwen onder druk zet. Zo vertelt een mantelzorger dat er een keer een ongelukje is gebeurd toen de vrijwilliger met de zorgontvanger ging fietsen – hun beide fietsen botsten op elkaar. Ze vindt dat echter niet de schuld van de vrijwilliger want ‘de zorgontvanger heeft een afwijking naar links’ en hij wilde nu eenmaal graag fietsen. Na het ongeluk is het fietsen gestopt op verzoek van de mantelzorger, maar dat was niet omdat de vrijwilliger iets verkeerd had gedaan. Het risico is al tijdens het kennismakingsgesprek besproken met de vrijwilliger. en wederzijds was er bereidheid om het risico te aanvaarden. Er blijkt dus ruimte te zijn voor fouten als het gaat om veiligheid: een fout of ongeluk betekent niet gelijk het einde van de respijtzorg.

Het helpt als de vrijwilliger zich weet aan te passen aan de wensen en beperkingen van de zorgontvanger, ook als die aanvankelijk anders waren voorgesteld. Een van de geïnterviewde vrijwilligers verwachtte in eerste instantie dat hij ging sporten en spelletjes doen met de autistische tienerzoon van een mantelzorger. De concentratieboog van de jongen bleek echter heel beperkt en bovendien kan hij uit het niets agressief worden. De vrijwilliger heeft daarom zijn verwachtingen bijgesteld en de invulling van de tijd samen aangepast:

**Mantelzorger:** “Het jongetje waar ik mee omga, kan door zijn zware vorm van autisme absoluut geen spelletjes doen. Want bij spelletjes kan je verliezen, en een autist kan niet omgaan met verlies, dus hij is heel beperkt in zijn dingen doen. Computerspelletjes vindt hij niet leuk, gewone spelletjes vindt hij niet leuk, sportieve activiteiten vindt hij leuk, maar het mag ook weer niet te sportief zijn, niet te spannend. Dus ik kan alleen heel beperkt dingetjes met hem doen.”

**Interviewer:** “Is het moeilijk om daar rekening mee te houden?”

**Mantelzorger:** “Ja, best wel. Ik doe het nu inmiddels iets meer dan een jaar. In het begin was het vreselijk wennen. Hij kent geen emoties, hij kent geen spelvormen, hij wil geen spelletjes verliezen. Hij kan nogal verbaal agressief zijn, dus hij scheldt soms, dat soort dingen. Nou, dat is best wel lastig om mee om te gaan, ja.”

**Interviewer:** “Hoe gaat u daar dan mee om?”

**Mantelzorger:** “Ik ben professioneel tennisleraar, dus ik weet hoe je met kinderen omgaat en ik weet ook wel hoe je met kinderen omgaat die wat beperkt zijn. Dus ik red me daar eigenlijk wel redelijk goed mee. Met zijn vorm van autisme heeft het totaal geen zin om discussie aan te gaan of er juist tegenin te gaan. Dus bij hem werkt het het beste om het gewoon echt te negeren. Rustig bij hem weg te lopen en hem maar even lekker te laten uitrazen. En dan is hij meestal binnen vijf of zes minuutjes weer supervrolijk.”

### 11.3 Invulling van de respijttijd

Respijttijd wordt gebruikt voor uiteenlopende activiteiten. Sommige mantelzorgers benutten het om de combinatie met andere taken en verantwoordelijkheden rond te krijgen.

Veel mantelzorgers gebruiken de respijttijd om schoon te maken en op te ruimen. Ze vertellen dat het huis extra rommelig is als gevolg van de beperkingen van hun naaste: deze knoeit bijvoorbeeld vaker, ruimt zelf niets op of maakt dingen kwijt. Sommigen van hen maken al gebruik van een huishoudelijke hulp; anderen geven aan dat niet te willen en het liever in eigen hand te houden. Soms stellen ze

dan hun normen bij ('als ik er niet aan toe kom, het zij zo'), maar het is de vraag in hoeverre ze dat ook daadwerkelijk doen in de praktijk waarin ze toch de keuze maken voor het huishoudelijk werk. Een mantelzorger vertelt hoe zij worstelt met de keuze voor de invulling van de vrijgekomen tijd: gaat ze schoonmaken, of gaat ze iets leuks doen voor zichzelf? Ze vertelt dat ze voor dit laatste wel 'een knop moet omzetten'. Het helpt als er dan anderen beschikbaar zijn met wie iets leuks of gezelligs ondernomen kan worden.

Sommige mantelzorgers vertellen hoe ze bewust kiezen voor sport of een hobby om te kunnen ontspannen. Dat doen ze niet altijd in de respijttijd als er geen noodzaak is voor 24-uurstoezicht. Zo vertelt een mantelzorger dat zij het belangrijk vindt om drie keer in de week naar de sportschool te gaan. Het geeft haar 'veel voldoening', ze vindt het 'gezellig en leuk' en wordt er 'vreselijk vrolijk' van. Haar respijttijd gebruikt ze echter regelmatig om huishoudelijk werk te doen – naast uitstapjes die ze maakt naar mensen uit haar sociale netwerk.

Er zijn ook mantelzorgers die *binnen* de respijttijd de ene keer iets voor zichzelf doen, dan weer eens iets samen met anderen en een andere keer weer eens iets dat 'moet'. Zo gaat een van de geïnterviewde mantelzorgers 'thuis een beetje rommelen, telefoneren, de krant lezen, of strijken.' Een andere mantelzorger besteedt tijd aan zichzelf, haar (andere) dochter en de 'dingen die blijven liggen' in het huishouden. En weer een andere mantelzorger besteedt aandacht aan haar dochter, maar gaat ook 'grasmaaien, de kasten uitmesten of lezen'.

Mantelzorgers besteden de vrijgekomen tijd aan andere naasten, zoals een van de (andere) gezinsleden, een vriend of vriendin of een zieke oude buurvrouw. Soms komt dat neer op mantelzorg, bijvoorbeeld voor een zieke ouder, wanneer de zorgvrijwilliger met de chronisch zieke echtgenoot op stap is. Een mantelzorger geeft aan dankzij de inzet van een vrijwilliger weer tijd te kunnen doorbrengen met alleen haar oudste dochter:

**Interviewer:** "Gaat u in de tijd dat de zorgvrijwilliger er is ook dingen doen met uw andere dochter?"

**Mantelzorger:** "Ja, dan probeer ik wel zo veel mogelijk een-op-een samen dingen te doen met haar. Eens een keer weg te gaan. De stad in, weet ik veel wat, van die meidendingen. En dan gaat de aandacht gewoon even niet als eerste naar haar kleine zusje. Dat is wel heel fijn."

#### 11.4 Effect op de mantelzorger: helpt het?

Het doel van respijtzorg is een *adempauze* bieden aan de mantelzorger zodat hij of zij de zorg op een prettige manier kan blijven *volhouden*. De adempauze, de zorg(en)vrije tijd, is het directe *resultaat*; het kunnen blijven volhouden van de zorg, op een prettige manier, is het *respijteffect*.

Lang niet iedere zorgontvanger heeft 24-uurstoezicht nodig. De bij hen betrokken (en met hen samenwonende) mantelzorgers kunnen dus sowieso even boodschappen doen, medicijnen afhalen of koffie drinken met een vriendin. Wat betekent de vrijwillige respijtzorg thuis dan voor hen? Meermaals is genoemd dat de inzet van de zorgvrijwilliger in de tijd dat deze actief is, zorgen wegneemt. Een mantelzorger vertelt bijvoorbeeld dat ze op vrijdagochtend naar schilderles gaat. Sinds kort gaat de zorgvrijwilliger die ochtend met haar man wandelen. Al volgde ze eerder ook al schilderles op die ochtend, ze ervaart deze tijd dankzij de zorgvrijwilliger als tijd waarin ze zich 'even geen zorgen hoeft te maken'.

Ook voor mantelzorgers die niet met de zorgontvanger samenwonen, biedt de inzet van een vrijwilliger een adempauze. Zo vertelt een mantelzorger dat zij op dagen dat de vrijwilliger langskomt bij haar moeder zelf 'niet hoeft', terwijl zij eerder wel ging; ze gaat dan zwemmen, en dit biedt haar ontspanning.

De activiteit met de respijtzorgvrijwilliger vraagt om voorbereiding: de zorgontvanger moet herinnerd worden aan zijn of haar afspraak, kleren en jas moeten worden klaargelegd, soms moet de mantelzorger vooraf contact hebben met de vrijwilliger over de voorbereiding of het tijdstip. In één situatie vormde dit een obstakel voor het ervaren van een adempauze, omdat de mantelzorger eerder van huis ging, ruim voor de komst van de respijtzorgvrijwilliger. De mantelzorger gaf aan pas te kunnen ontspannen op het tijdstip waarop zij wist dat de respijtzorgvrijwilliger was gearriveerd.

### Voldoende respijttijd?

Een enkele mantelzorger geeft aan dat het niet helpt, omdat anderhalf of twee uur te kort is om op adem te komen. Andere mantelzorgers geven aan dat ze meer respijttijd kunnen gebruiken. Vaak wordt dan gesproken over het belang van een hele dag respijt. Sommige mantelzorgers trekken dan de vergelijking met dagopvang (of dagbesteding), waar hun naaste op dat moment al gebruik van maakt. Hoewel de dagopvang feitelijk niet een hele werkdag is, maar duurt van ongeveer 9.30 tot 15.30 uur, wordt deze aaneengesloten periode toch ervaren als een adempauze. Ook wordt verhaald over het belang en de betekenis van meerdaagse respijtzorg ten behoeve van vakantie.

### 11.5 Combineren met andere vormen

Soms is de respijttijd niet voldoende, maar is er niet meer vrijwillige respijtzorg thuis mogelijk, bijvoorbeeld omdat er niet meer geschikte vrijwilligers gevonden kunnen worden. Dan kan de consulent van de VTO een extra inspanning doen om andere vormen van ondersteuning aan te bieden:

**Mantelzorger:** *“De een ervaart adempauze bij een klein moment, een ander heeft veel meer adempauze nodig. Dat ligt ook aan de draagkracht en de draaglast, maar ik denk dat wij als organisatie daar wel op kunnen sturen doordat je probeert, en dat kun je ook met de invoelingsvermogen van de consulent, of die ook ervaart en*

*intuïtief aanvoelt of iemand wel of niet wat aan die adempauze heeft. En dat is wel heel persoonsafhankelijk vind ik.”*

**Interviewer:** *“Ja. En wat kan een consulent vervolgens met die inschatting doen?”*

**Mantelzorger:** *“Als de consulent constateert dat er meer nodig zou moeten zijn, dan kan ze daar wel wat op sturen door goed onder de aandacht te brengen wat er nog meer mogelijk is. Of misschien kan ze aangeven: ‘u zou eens naar een lotgenotencursus kunnen gaan’. En daarmee in gesprek met de vrijwilliger proberen te sturen dat de mantelzorger daaraan gaat deelnemen. Maar uiteindelijk moet de mantelzorger wel zelf die keuze maken, ze moet zelf beslissen of ze daarheen wil of niet.”*

Ook in de nazorg worden andere vormen van ondersteuning aangeboden. Bijvoorbeeld een cursus voor ex-mantelzorgers, en lotgenotencontact voor ex-mantelzorgers met een verlieservaring.

De combinatie met andere, daglange vormen van respijtzorg blijkt de mantelzorger te helpen om meer respijt te ervaren. Zo maakt de mantelzorger die zijn vrouw met NAH verzorgt al meer dan vijf jaar gebruik van tweemaal per week dagopvang. Omdat hij toch nog meer behoefte had aan respijt (‘een beetje meer vrijheid’) is sinds ongeveer een jaar een zorgvrijwilliger actief voor meneer en mevrouw. Ook voor een andere mantelzorger geldt dat zij behoefte heeft aan meer respijtzorg dan alleen dagopvang of alleen vrijwillige respijtzorg thuis: door de combinatie kan ze het in elk geval ‘nog net aan’.

## 11.6 Werkzame elementen

Wat helpt de mantelzorger om regelmatig gebruik te maken van vrijwillige respijtzorg thuis en daarmee daadwerkelijk respijteffect te ervaren?

### Respijteffect

#### Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Geef de vrijwilliger de ruimte om fouten te maken en wees bereid hier gezamenlijk van te leren en aanpassingen te doen.

De vrijwilliger moet over de vaardigheid beschikken om desgewenst aanpassingen te doen in de invulling van de tijd of de activiteit samen met de zorgontvanger.

Combineer vrijwillige respijtzorg thuis met dagopvang, om voldoende respijttijd te creëren.

Draag als consulent of vrijwilliger consequent de boodschap uit dat vrijwillige respijtzorg thuis bedoeld is om de mantelzorger even vrijaf te geven.

Stimuleer de mantelzorger om met anderen uit zijn of haar sociale omgeving (vriendinnen, verenigingsleden, familie) in de respijttijd een activiteit te ondernemen. Daardoor ervaart hij of zij daadwerkelijk respijt.

## 12

## Overzicht van aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

In dit laatste hoofdstuk van deel 2 geven we een overzicht van alle aanbevelingen uit het praktijkonderzoek naar werkzame elementen van vrijwillige respijtzorg thuis.

### Respijtbehoefte

#### Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Zorgverleners, mantelzorgconsulenten en familie signaleren kwetsbaarheid en maken dit bespreekbaar met de mantelzorger en de zorgontvanger.

Mantelzorgconsulenten houden intake- en kennismakingsgesprek in de thuis-situatie bij de zorgontvanger, om de drempel voor de zorgontvanger te verlagen.

Zorgverleners, mantelzorgconsulenten of familie legitimeren de stap naar respijtzorg.

Zorgverleners en mantelzorgconsulenten informeren de mantelzorger preventief, actief en herhaaldelijk op de volgende manieren:

- via brede publieksinformatie
- door specifieke informatievoorziening door zorgverleners en mantelzorgconsulenten
- met informatie over zowel de inhoud, de flexibiliteit en de kwaliteit van de vrijwillige respijtzorg thuis, als over de mogelijke invulling van de respijttijd.

**Respijtaanbod**

## Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

Informeer zorgprofessionals structureel over het respijtzorgaanbod.

Bied structureel schriftelijke publieksinformatie aan over vrijwillige respijtzorg thuis en daarbij behorende hulpvragen en vacatures, in lokale kranten en op de eigen website.

Werk aan vorming en onderhoud van consistente jarenlange relaties tussen zorgprofessionals en VTO-consulenten op regioniveau.

Organiseer een uitgebreide, aandachtige, zorgvuldige kennismaking, in een of twee gesprekken: persoonlijk, indien gewenst en mogelijk in de thuisomgeving, met oog voor de positieve en/of negatieve beleving van de situatie en relatie van de mantelzorg. De VTO-consulent brengt de zorgsituatie, wensen, voorkeuren, leefstijl, en het 'temperament' van de zorgontvanger en mantelzorg in kaart.

Besteed aandacht aan een zorgvuldige werving en selectie van een geschikte vrijwilliger: persoonlijk, liefst in de thuisomgeving, in beeld brengen door de VTO-consulent van de potentiële zorgvrijwilliger en diens kwaliteiten, vaardigheden, interesses, leefstijl en 'temperament'.

Organiseer een zorgvuldig en aandachtig begeleid kennismakingsgesprek tussen vrijwilliger, mantelzorg, zorgontvanger en consulent in de thuisomgeving van de zorgontvanger inclusief telefonisch contact met betrokkenen kort hierna maar ook in de maanden hierna evaluatief overleg, met een waarderende insteek ('ruimte voor het bespreken van fouten').

**Respijteffect**

## Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

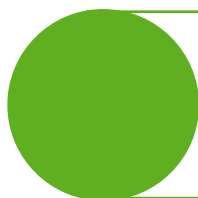
Geef de vrijwilliger de ruimte om fouten te maken en wees bereid hier gezamenlijk van te leren en aanpassingen te doen.

De vrijwilliger moet over de vaardigheid beschikken om desgewenst aanpassingen te doen in de invulling van de tijd of de activiteit samen met de zorgontvanger.

Combineer vrijwillige respijtzorg thuis met dagopvang, om voldoende respijttijd te creëren.

Draag als consulent of vrijwilliger consequent de boodschap uit dat vrijwillige respijtzorg thuis bedoeld is om de mantelzorg even vrijaf te geven.

Stimuleer de mantelzorg om met anderen uit zijn of haar sociale omgeving (vriendinnen, verenigingsleden, familie) in de respijttijd een activiteit te ondernemen. Daardoor ervaart hij of zij daadwerkelijk respijt.



# Literatuur

Aggar, C., Ronaldson, S. & Cameron, I.D. (2012). Residential respite care is associated with family carers experiencing financial strain. *Australasian Journal on Ageing*, 33(2), 93-98.

Andersen, R. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: Does it matter? *Journal of Health and Social Behavior*, 36(march), 1-10.

Andersen, R. (1968). *A behavioral model of families' use of health services*. Chicago: Center for Health Administration Studies.

Arksey, H., Jackson, K., Croucher, K., Weatherly, H., Golder, S., Hare, P., Newbronner, E. & Baldwin, S. (2004). *Review of respite services and short-term breaks for carers of people with dementia. Research Report*. London: National Health Service, Service Delivery Organisation.

Ashworth, M. & Baker, A. (2000). 'Time and space'. Carers' views about respite care. *Health and Social Care in the Community*, 8(1), 50-56.

Bass, D. & Noelker, L. (1987). The influence of family caregivers on elder's use of in-home services. An expanded conceptual framework. *Journal of Health and Social Behavior*, 28(2), 184-196.

Boer, A. de, Broese Van Groenou, M. & Timmermans, J. (red.)(2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: SCP.

Bogaart, A. & Kleuver, J. de (2014). *Mantelzorg en respijtzorg. Algemeen en de situatie in Noord-Holland Noord*. Amsterdam: DSP-Groep.

Boldy, D., Davey, M., Crouchley, K. & Lilly, E. (2005). Host family respite. Description and assessment of a program. *Australasian Journal on Ageing*, 24(2), 94-97.

Borenstein, J. & McNamara, P. (2015). Strengthening kinship families. Scoping the provision of respite care in Australia. *Child & Family Social Work*, 20(1), 55-61.

Braithwaite, V. (1998). Institutional respite care: breaking chores or breaking social bonds? *The Gerontologist*, 38(5), 610-617.

Brazil, K., Kaasalainen S., Williams A. en Rodriguez C. (2013). Comparing the Experiences of Rural and Urban Family Caregivers of the terminally ill. *Rural and Remote Health*, 13(1), 2250.

Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C. & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 537-546.

Campbell, H. Mayerfeld Bell, M. and Finney, M. (eds.) (2006). *Country Boys. Masculinity and Rural Life*. University Park: The Pennsylvania State University Press.

Chapell, N., Reid, R. & Dow, E. (2001). Respite reconsidered. A typology of meanings based on the caregiver's point of view. *Journal of Aging Studies*, 15(2), 201-216.

Cox, C. (1997). Findings from a statewide program of respite care. A comparison of service users, stoppers, and nonusers. *The Gerontologist*, 37(4), 511-517.

Cuesta-Benjumea, C. de la (2010). The legitimacy of rest. Conditions for the relief of burden in advanced dementia care-giving. *Journal of Advanced Nursing*, 66(5), 988-998.

Cuijpers, M. Kruijswijk, W. & Lier, W. van (2012). *Momenten van zin. Essay over zingeving en mantelzorg*. Utrecht: Movisie, Vilans.

Dale, J. van (1999). *Groot woordenboek der Nederlandse taal*. Utrecht/Antwerpen: Van Dale Lexicografie, 13e uitgave.

Dompseleer, N. van, Tanja, A. & Vermaas, M. (2010). *Beter bereiken mantelzorgers, dichtbij en samenhangend. Inventarisatie van inspirerende praktijkvoorbeelden*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.

Ehrlich, K., Boström, A., Mazaheri, M., Heikkilä, K., & Emami, A. (2015). Family caregivers' assessments of caring for a relative with dementia. A comparison of urban and rural areas. *International Journal of Older People Nursing*, 10(1), 27-37.

Evans, D., & Lee, E. (2013). Respite services for older people. *International Journal of Nursing Practice*, 19(4), 431-436.

Exel, J. van, Graaf, G. de & Brouwer, W. (2008). Give me a break! Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy*, 88, 73-87.

Exel, J. van, Graaf, G. de & Brouwer, W. (2007). Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology. *Health Policy*, 83(2-3), 332-342.

Exel, J. van, Morée, M., Koopmanschap, M., Schreuder Goedheijt, T. & Brouwer, W. (2006). Respite care. An explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. *Health Policy*, 78(2-3), 194-208.

Gilmour, J. (2002). Dis/integrated care. Family caregivers and in-hospital respite care. *Journal of Advanced Nursing*, 39(6), 546-553.

Jeon, Y.H., Brodaty, H. & Chesterson, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness. Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 49(3), 297-306.

Jeon, Y.H., Brodaty, H., O'Neill, C. & Chesterson, J. (2006). 'Give me a break' – respite care for older carers of mentally ill persons. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 20, 417-426.

Josten, E. & Boer, A. de (2015). *Concurrentie tussen mantelzorg en betaald werk*. Den Haag: SCP.

Koopmanschap, M., Exel, N. van, Bos, G. van den, Berg, B. van den, Brouwer, W. (2004). The desire for support and respite care. Preferences of Dutch informal caregivers. *Health Policy*, 68(3), 309-320.

Lee, D., Morgen, K. & Lindsay, J. (2007). Effect of institutional respite care on the sleep of people with dementia and their primary caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55, 252-258.



Linders, L., Wouters, E. & Tamrouti, I. (2013). 'Van mantelzorg heb je nooit respijt'. *De respijtzorgbehoefte en overige ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in Eindhoven*. Eindhoven: Fontys Hogeschool Sociale Studies; Lectoraat Beroepsinnovatie Social Work.

Lund, D., Utz, R., Caserta, M., Wright, S. (2009). Examining what caregivers do during respite time to make respite more effective. *Journal of Applied Gerontology*, 28(1), 109-131.

MacDonald, H. & Callery, P. (2004). Different meanings of respite. A study of parents, nurses and social workers caring for children with complex needs. *Child: Care, Health & Development*, 30(3), 279-288.

Markle-Reid, M. & Browne, G. (2001). Explaining the use and non-use of community-based long-term care services by caregivers of persons with dementia. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 7(3), 271-287.

McGrath, P., Patton, M.A., McGrath, Z., Olgivie, K., Rayner, R. & Holewa, H. (2006), 'It's very difficult to get respite out here at the moment'. Australian findings on end-of-life care for Indigenous people. *Health & Social Care in the Community*, 14(2), 147-155.

Mollenhorst, G., Bekkers, R., & Völker, B. (2005). Hulpeloos in de stad? Verschillen tussen stads- en plattelandsbewoners in het aantal informele helpers. *Mens & Maatschappij*, 80(2), 159-178.

Montgomery, R.J.V., Rowe, J.M. & Kosloski, K. (2007). Family Caregiving. In: Blackburn, J.A. & Dulmus, C.N. (eds.), *Handbook of Gerontology. Evidence-Based Approaches to Theory, Practice, and Policy*. Hoboken: Wiley.

Morée, M., Schreuder Goedheijt, T., Visser, G. & Wilbrink, I. (2009). *Ruimte voor respijt. State of the art discussienotitie*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.

Nankervis, K., Rosewarne, A. & Vassos, M. (2011). Why do families relinquish care? An intervention of the factors that lead to relinquishment into out-of-home respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 422-433.

Neville, C., Beattie, E., Fielding, E. & MacAndrew, M. (2015). Literature review: use of respite by carers of people with dementia. *Health and Social Care in the Community*, 23(1), 51-63.

Nolan, M. & Grant, G. (1992). Mid-range therapy building and the nursing theory practice gap. A respite care case study. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 217-223.

O'Connell, B., Hawkins, M., Ostaszkiwicz, J. & Millar, L. (2012). Carers' perspectives of respite care in Australia. An evaluative study. *Contemporary Nurse*, 41(1), 111-119.

Oude Avenhuis, A. & Kruijswijk, W. (2013). *Aandacht voor mantelzorgers werkt! Onderzoek naar de ervaringen van werkende mantelzorgers, hun leidinggevend en hrm-adviseurs*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.

Palmboom, G. & Pols, J. (2009) *Wat bezielt de mantelzorger?* Den Haag: Nicis Instituut.

Petrovic, K. (2013). Respite and the Internet. Accessing care for older adults in the 21st Century. *Computers in Human Behavior*, 29, 2448-2452.

Phillipson, L., Magee, C., Jones, S. (2013). Why carers of people with dementia do not utilize out-of-home respite services. *Health and social care in the community*, 21(4), 411-422.

Plaisier, I., Tilburg, T.G. van & Deeg, D.J.H. (2011). *Mogelijkheden voor preventie van AWBZ-gebruik. Netwerken van zelfstandig wonende ouderen. Wetenschap voor Beleid, LASA Rapporten*. Amsterdam: VU Amsterdam.

Robinson, A., Lea, E., Hemmings, L., Vosper, G., McCann, D., Weeding, F. & Rumble, R. (2012). Seeking respite. Issues around the use of day respite care for the carers of people with dementia. *Ageing and Society*, (32)2, 196-218.

Salin, S., Kaunonen, M. & Astedt-Kurki, P. (2009). Informal carers of older family members. How they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4), 492-501.

Sieber, S. (1974). Toward a theory of role accumulation. *American Sociological Review*, 39(4), 567-578.

Smith, E. (2005). Telephone interviewing in healthcare research. A summary of the evidence. *Nurse Researcher*, 12(3), 32-41.

Steenbekkers, A. & Vermeij, L. (2013). *De dorpenmonitor. Ontwikkelingen in de leefsituatie van dorpsbewoners*. Den Haag: SCP.

Strunk, J.A. (2010). Respite care for families of special needs children. A systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(6), 615-630.

Tang, J., Ryburn, B., Doyle, C. & Wells, Y. (2011). The psychology of respite care for people with dementia in Australia. *Australian Psychologist*, 46(3), 183-189.

Timmermans, J., Boer, A. de & Iedema, J. (2005). *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Den Haag: SCP.

Veen, P. & Sijs, N. van der (1997). *Etymologisch woordenboek. De herkomst van onze woorden*. Utrecht/Antwerpen: Van Dale Lexicografie.

Weightman, G. (1999). *A real break. A guidebook for good practice in the provision of short-term breaks as a support for care in the community*. Associated Report of the National Strategy for Carers (UK). London: Department of Health.

Worth, A. & Tierny, A. (1993). Conducting research interviews with elderly people by telephone. *Journal of Advanced Nursing*, 18(7), 1077-1084.