

DOSSIER

WAT WERKT BIJ mantelzorgondersteuning



kennis en aanpak van
sociale vraagstukken

Colofon

Auteurs: Wilco Kruijswijk en Karlijn Nanninga, met dank aan Kitty van den Hoek en Hanneke Mateman

Eindredactie: Annemarie van den Berg

Redactie: Esther den Breejen, Jeske van der Waerden

Infographics & illustratie: De Boer & Van Dorst (Typetank)

Bestellen: www.movisie.nl

Overname van informatie uit deze publicatie is toegestaan onder voorwaarde van bronvermelding:
© Movisie, kennis en aanpak van sociale vraagstukken

De inhoud van deze publicatie is met grote zorg samengesteld.
Desondanks is Movisie niet aansprakelijk voor de eventuele schade die ontstaat door het gebruik van deze informatie.

februari 2017



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Inhoud

Samenvatting	4
1 Feiten en cijfers	7
1.1 Wat is het vraagstuk bij mantelzorgondersteuning?	7
1.2 De definitie van mantelzorg	8
1.3 Oorzaken	8
1.4 Gevolgen	9
1.5 Omvang vraagstuk en doelgroep	10
1.6 Transformatie van zorg en ondersteuning	10
1.7 Wet- en regelgeving	11
2 Wat werkt bij mantelzorgondersteuning?	13
2.1 Visie op mantelzorg: positieve en negatieve ervaringen	13
2.2 Grote diversiteit aan mantelzorgers	14
2.3 Samen zorgen	15
2.4 Aan de basis: morele dilemma's bij mantelzorg	17
2.5 Respijtzorg	19
2.5.1 Respijtbehoefte (onderste laag van de piramide)	20
2.5.2 Respijtaanbod (middelste laag van de piramide)	24
2.5.3 Respijteffect (bovenste laag van de piramide)	28
2.6 De mantelzorger in balans	31
2.6.1 Toelichting model	32
2.6.2 Passende interventies	35
2.7 Conclusie	37
Bronnenlijst	38

Samenvatting

Mantelzorgers zijn mensen die hulp en ondersteuning geven aan naasten die hulpbehoevend zijn. Mantelzorg verlenen vergt veel van iemand en het kan fijn zijn om hierbij ook zelf ondersteund te worden. Dit kan op vele manieren van praktische ondersteuning, zoals huishoudelijke hulp, tot materiële of emotionele ondersteuning. Welke vorm het meest geschikt is, hangt af van de zorgsituatie en de voorkeuren van de mantelzorger én de zorgvrager.

In dit dossier kijken we naar wat werkt bij mantelzorgondersteuning. Naast de algemene uitgangspunten staan we stil bij specifieke morele dilemma's die een rol spelen. Aan de hand van het 'Piramidemodel' beschrijven we het proces dat resulteert in een gedegen ondersteuning. We gaan hiervoor in op een bepaald type ondersteuning: respijtzorg. Onder respijtzorg verstaan we het tijdelijk of volledig overnemen van de zorg van een mantelzorger met het doel om de mantelzorger vrije tijd te bezorgen.

Belasting

De mate van belasting op de mantelzorgers verschilt en heeft tal van oorzaken. De aard en ernst van de zorgsituatie spelen een grote rol, omdat deze de duur, intensiteit en complexiteit van de mantelzorg bepalen. De kans op overbelasting bij mantelzorgers neemt toe wanneer de zorg langdurig en/of intensief is en de mantelzorgers veel verschillende soorten hulp verlenen. Ook de relatie tot de hulpbehoevende is bepalend voor de ervaren belasting van de mantelzorger. De zorg voor een huisgenoot (in het bijzonder een partner of een kind) wordt als zwaarder ervaren dan mantelzorg voor iemand anders, bijvoorbeeld de (schoon)ouders. Naarmate de sociale afstand groter wordt, bijvoorbeeld bij de zorg voor burens of een ver familielid, neemt de ervaren belasting af.

Aantallen

In 2014 gaven ruim vier miljoen mensen mantelzorg (33 procent van de volwassen Nederlandse bevolking). Ongeveer een op de zes (16 procent) mantelzorgers helpt meer dan acht uur per week. Onder hen doen een half miljoen mensen dat vaak al gedurende een langere tijd. De meeste mantelzorgers zorgen voor hun familie. Het gaat vaak om een (schoon)ouder of partner. Van alle mantelzorgers is 59 procent vrouw. Dit verschil tussen mannen en vrouwen wordt gedeeltelijk bepaald door de werksituatie: vrouwen werken vaker in deeltijd, en hebben daardoor meer tijd om mantelzorg te bieden. De leeftijd van het grootste deel van de mantelzorgers (45 procent) ligt tussen de 45 en 65 jaar. Van de mantelzorgers is 18 procent ouder dan 65 jaar. Ook jongeren geven mantelzorg: 8 procent van de mantelzorgers is tussen de 18 en 24 jaar oud. Een kwart van de 1,7 miljoen mantelzorgers die zware zorg verleent, heeft behoefte aan respijtzorg.

Randvoorwaarden

Om de effectiviteit van mantelzorgondersteuning te versterken, moet men rekening houden met de volgende randvoorwaarden:

1. Het geven van aandacht aan zowel positieve als negatieve aspecten van mantelzorg.

Positieve aspecten: deze variëren van het ervaren van zingeving en/of waardering, het krijgen van meer zelfvertrouwen, een betere relatie met de hulpbehoevende, nieuwe kennis en vaardigheden en een uitbreiding van het sociale netwerk, tot het voorkomen van achteruitgang van de gezondheid van de hulpbehoevende.

Negatieve aspecten: hierbij kan het gaan over het ervaren van zware belasting, het gegeven dat mantelzorgers zich vaker ongezond voelen, dat mantelzorgers uit onervarenheid een grotere kans lopen om hun geduld te verliezen.

2. Oog hebben voor de diversiteit (leeftijd, werkend) onder mantelzorgers.

Goede mantelzorgondersteuning is maatwerk. Er is aandacht nodig voor de verschillende mantelzorgrelaties en -situaties. Zo hebben oudere mantelzorgers meer behoefte aan emotionele steun en hulp bij vragen over zingeving. Terwijl werkende mantelzorgers vaak geholpen zijn met mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid, zoals het bespreekbaar maken van mantelzorgtaken, flexibele werktijden, passende verlofregelingen en maatwerkoplossingen.

3. De individuele mantelzorgers plaatsen in de context van zijn/haar sociale netwerk (het delen van de zorg).

Getrouwde mensen, mensen met kinderen, mensen die betrokken zijn bij een kerkgemeenschap en mensen die op het platteland wonen, hebben vaak een groter en gevarieerder netwerk. Het afnemende kindertal, de toename in arbeidsparticipatie van vrouwen en de toename van het aantal echtscheidingen, kunnen gevolgen hebben voor het zorgpotentieel van een sociaal netwerk. Het aandeel burens en vrienden dat deelneemt aan het zorgnetwerk neemt toe.

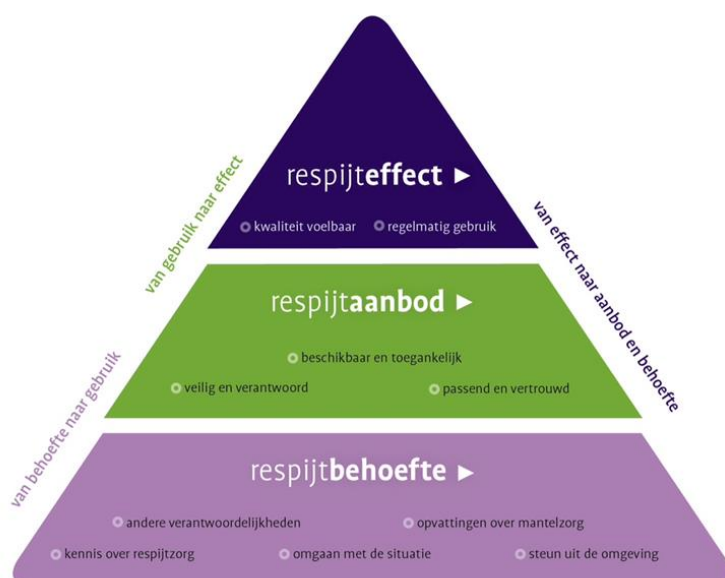
4. Aansluiten bij de waarden en normen van betrokkenen (voor zover mogelijk).

Dat er morele vraagstukken spelen bij mantelzorg klinkt al door in de omschrijvingen van mantelzorg als 'een keuze die geen keuze is' of een 'vanzelfsprekende plicht'. Motieven en (levens)overtuigingen van de mantelzorgers bepalen of er sprake is van een moreel probleem. Door te focussen op de praktische kanten van de mantelzorg worden dit soort gevoelens vaak verdrongen. Ethiekondersteuning helpt bij het verhelderen van (eigen) morele dilemma's en vraagstukken en biedt de mogelijkheid om gezamenlijk tot een breed gedragen oplossing te komen.

Inzicht in gebruik en effect

De Piramide van Respijtzorg is een model dat de dynamiek van behoefte naar gebruik en effect van respijtzorg laat zien. Tegelijkertijd is eenzelfde routing ook te gebruiken voor andere vormen van mantelzorgondersteuning. In de piramide staan twee vragen centraal:

- 1 Onder welke voorwaarden maakt de mantelzorgers gebruik van het ondersteuningsaanbod?
- 2 Onder welke voorwaarden ervaart de mantelzorgers daarvan het meeste effect?



Behoeftte van de mantelzorger

De behoefte aan respijtzorg wordt bepaald door de volgende elementen:

- de combinatie van mantelzorg en andere verantwoordelijkheden (werk, kinderen).
- omgang met de situatie (betekenisgeving, acceptatie).
- steun vanuit de omgeving (steun of belemmering).
- opvattingen over mantelzorg en de eigen gezondheid (vertrouwen, plicht, delegeren).
- kennis over respijtzorg (onbekendheid met aanbod, negatieve verhalen).

Respijtaanbod

Factoren die het daadwerkelijke gebruik van respijtzorg bevorderen of belemmeren:

Beschikbaarheid en toegankelijkheid van de respijtzorg: Er is veel informatie over respijtzorg, maar het 'uitzoekwerk' wordt vaak belemmerd doordat het mantelzorgers ontbreekt aan tijd, energie en/of concentratie. Verder spelen beroepskrachten (o.a. huisarts) een belangrijke rol in de informatievoorziening en verwijzing naar respijtzorg. Directe informatie en het advies van zorg- en welzijnsmedewerkers bij aan de acceptatie en legitimatie van de keuze voor respijtzorg. In verscheidene onderzoeken wordt een gebrek aan vervoer naar de respijtzorgvoorziening als reden genoemd voor niet-gebruik van respijtzorg. Dit is wellicht op te lossen met een taxi, een vrijwillige vervoersdienst of behulpzame bureu. Ook zijn er diverse mogelijkheden van aangepast vervoer.

Effect respijtzorg

Ook bij het gebruik van respijtzorg zijn er factoren die het effect ervan vergroten of verkleinen. De zorg moet veilig en verantwoord zijn, en ook passend en vertrouwd. Een negatieve ervaring kan resulteren in een situatie waarin een mantelzorger wel een behoefte aan respijtzorg heeft, maar er bewust geen gebruik van maakt. De mantelzorger wil graag zien dat de zorgontvanger het goed heeft, een periode om (samen) te wennen aan de respijtzorg kan daarbij helpen. De houding en deskundigheid van beroepskrachten en vrijwilligers speelt een belangrijke rol. Zij moeten gebruik maken van de kennis en ervaring die de mantelzorger heeft over de zorg voor de zorgontvanger. De respijtzorg moet aansluiten bij de leefstijl en zorgpatronen die de mantelzorger en zorgontvanger delen (integrated care). Een gevoel van onveiligheid kan al worden weggenomen door foto's van de familie mee te nemen naar de respijtzorglocaties, of een lievelingsmok voor de thee. Duidelijk moet zijn dat zowel beroepskrachten als mantelzorgers eenzelfde doel hebben: het verhogen van het welbevinden van alle belanghebbenden.



1 Feiten en cijfers

1.1 Wat is het vraagstuk bij mantelzorgondersteuning?

Mantelzorgers geven hulp en ondersteuning aan hun naaste. Dit doen zij vaak met veel liefde en als vanzelfsprekend. Veel gaat goed, maar sommige mantelzorgers hebben zelf ook ondersteuning nodig. Soms, als de zorg langdurig en intensief is, wordt de zorg te zwaar en raken mantelzorgers overbelast. Zeker voor hen is er ondersteuning. Het doel van deze ondersteuning is de mantelzorger de mogelijkheid te bieden zijn leven zo goed mogelijk te leven, ook met mantelzorg. En dat de kwaliteit van leven van degene die zorg ontvangt én van de mantelzorger zo goed als mogelijk blijft in de gegeven situatie.

Ondersteuning voor mantelzorgers bestaat in veel verschillende vormen. Er kan bijvoorbeeld gedacht worden aan praktische ondersteuning, zoals huishoudelijke hulp, maar ook emotionele ondersteuning zoals lotgenotencontact. Welke vorm het meest geschikt is, hangt af van de zorgsituatie en de voorkeuren van de mantelzorger én de zorgvrager. Om de juist ondersteuning te bieden voor mantelzorgers, is een aantal vragen belangrijk:

- **Wat?** Aan welke vorm van ondersteuning is behoefte?
- **Waar?** Wordt de ondersteuning thuis of buitenshuis aangeboden?
- **Voor wie?** Sommige ondersteuningsmogelijkheden richten zich speciaal op ouderen met dementie of kinderen met een meervoudige handicap, maar er zijn ook ondersteuningsmogelijkheden waar in principe iedereen terecht kan.
- **Door wie?** De ondersteuning 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 ondersteuning zich specifiek op de zorgvrager, of biedt het voor de zorgvrager en de mantelzorger een mogelijkheid om met elkaar te zijn terwijl de mantelzorger vrij is van zorgtaken?
- **Welke duur en frequentie?** Gaat het om ondersteuning van enkele uren, een dagdeel of dagen tot weken? Is het een incidentele of een regelmatig terugkerende aangelegenheid, bijvoorbeeld wekelijks twee dagdelen? (Kruijswijk et al., 2016a)

Naast de diversiteit in het aanbod van ondersteuning bestaat er ook een grote diversiteit in de vraag naar ondersteuning, als gevolg van de variatie aan zorgrelaties en -situaties (Kruijswijk et al., 2016a). Wanneer en waarmee een mantelzorger zich ondersteund voelt, verschilt van persoon tot persoon. Het is niet vooraf gezegd dat het reguliere aanbod van mantelzorgondersteuning voor iedereen het meest effectief is.

1.2 De definitie van mantelzorg

Definitie mantelzorg

Mantelzorg is: zorg die mensen vrijwillig en onbetaald verlenen aan mensen met fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen in hun familie, huishouden of sociale netwerk. Het gaat om zorg die meer is dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk (Bron: Thesaurus Zorg en Welzijn). Hiervan is sprake indien het taken betreft die de zorgvrager bij normale gezondheid zelf had gedaan of die niet nodig waren geweest (Bron: Nationaal Programma Ouderenzorg).

Mantelzorg is het niet hetzelfde als vrijwilligerswerk. Een mantelzorger had al een persoonlijke relatie met de zorgbehoevende voordat hij of zij voor deze persoon ging zorgen. Mantelzorgers zijn bijvoorbeeld kinderen die zorgen voor hun dementerende vader, ouders die zorgen voor hun gehandicapte kind, of partners die zorg op zich nemen voor hun chronisch zieke naaste. Het verschil met vrijwillige inzet en beroepskrachten is dus dat mantelzorgers een relatie hebben met degene voor wie ze zorgen: een emotionele betrokkenheid.

Binnen praktijk en beleid wordt er verschillend gekeken naar mantelzorg. De beleidsdoelstelling vanuit de overheid is dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen, mede om zorgkosten te beperken. Om dit te bereiken is (meer) mantelzorg noodzakelijk. In het dagelijks leven is mantelzorg een begrip waar veel mensen zich niet in herkennen. Mantelzorgers zorgen uit vanzelfsprekendheid voor hun partner, broer, moeder of kennis. Bij het opstellen van beleid gaat het vaak over volume en beheersbaarheid, terwijl het in het dagelijks leven gaat over de kwaliteit van leven met elkaar. Deze twee werelden zijn nog niet altijd goed op elkaar afgestemd.

In dit dossier besteden we veel aandacht aan een bepaald type mantelzorgondersteuning, namelijk 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).

1.3 Oorzaken

We spreken vaak over 'ervaren belasting' of 'overbelasting' van mantelzorgers, maar wat is dat precies? Mantelzorg verlenen vergt veel van iemand en het belast mantelzorgers op verschillende manieren. We onderscheiden de volgende vormen van belasting (Novak & Quest, 1989; Kruijswijk et al., 2013):

- **Tijdsbelasting:** de tijdsdruk die mantelzorgers ervaren als zij het gevoel hebben continu met de mantelzorg bezig te moeten zijn. Dit gaat niet letterlijk om het aantal uren dat mensen aan mantelzorg besteden, maar om 'het gevoel van tijd'.
- **Ontwikkelingsbelasting:** het gevoel van de mantelzorger dat hij of zij geen ruimte meer heeft om zichzelf te ontwikkelen in scholing of werk.
- **Fysieke belasting:** dit gaat over de invloed die het zorgen heeft op de gezondheid van de mantelzorger en diens conditie en energie.
- **Sociale belasting:** het gevoel van mantelzorgers dat andere sociale rollen in de knel komen, bijvoorbeeld binnen vriendschappen of het gezin.

- **Emotionele belasting:** de negatieve gevoelens van de mantelzorgers over de zorgontvangers. En het verdriet van de mantelzorgers over ziekte(verloop) van de zorgontvanger.

Mantelzorgers herkennen zich vaak niet in de term 'mantelzorg'. Dit kan één van de redenen zijn voor overbelasting (De Boer & Mootz, 2010). Zij vinden het heel normaal om te zorgen voor een naast familielid. Omdat zij zichzelf niet herkennen als mantelzorger, zullen zij ook minder snel gebruikmaken van mantelzorgondersteuning.

Daarnaast heeft de door mantelzorgers ervaren belasting tal van andere oorzaken. De aard en ernst van de zorgsituatie spelen daar een grote rol in, omdat deze de duur, intensiteit en complexiteit van de mantelzorg bepalen. De kans op overbelasting bij mantelzorgers neemt toe wanneer:

- de zorg langdurig en/of intensief is
- mantelzorgers veel verschillende soorten hulp verlenen (De Boer et al., 2009).

De relatie tot de hulpbehoevende is mede bepalend voor de ervaren belasting van de mantelzorger. De zorg voor een huisgenoot (in het bijzonder een partner of een kind) wordt als zwaarder ervaren dan mantelzorg voor iemand anders, bijvoorbeeld de (schoon)ouders (De Boer et al., 2009). Naarmate de sociale afstand groter wordt, bijvoorbeeld bij de zorg voor burens of een ver familielid, neemt de ervaren belasting af (De Boer et al., 2009).

Er is een aantal risicogroepen voor overbelasting te onderscheiden (De Boer et al., 2009; Timmermans et al., 2005), namelijk:

- mantelzorgers van huisgenoten, omdat de zorg moeilijk af te bakenen is;
- mantelzorgers van mensen met gedragsproblemen, omdat zorg hier een grilliger, onvoorspelbaarder verloop kent;
- mensen die zich gedwongen voelen mantelzorg te verlenen, omdat er geen alternatief is;
- mensen die meerdere hulpbehoevenden helpen;
- mensen die veel en/of veel soorten hulp bieden.

1.4 Gevolgen

Langdurige overbelasting van de mantelzorger heeft invloed op de mantelzorger zelf, op de zorgontvanger en op de samenleving.

Gevolgen voor de mantelzorger

Overbelaste mantelzorgers ervaren dat hun zelfstandigheid door de mantelzorg in de knel raakt, dat het verlenen van mantelzorg ten koste gaat van hun gezondheid en dat er conflicten ontstaan op het werk of thuis (De Boer et al., 2012). Ook gevoelens van eenzaamheid kunnen een gevolg zijn van de mantelzorg (Kruijswijk, 2011a).

Gevolgen voor de zorgontvanger

Overbelasting van mantelzorgers heeft allereerst een negatief effect op henzelf, op hun psychische en lichamelijke gezondheid. Daarnaast kan overbelasting van de mantelzorger leiden tot verwaarlozing, verkeerde behandeling of zelfs mishandeling van de hulpbehoevende (Storms & Scherpenzeel, 2013). Wanneer dit uit onmacht, onwetendheid of onkunde gebeurt, noemen we dit 'ontspoorde mantelzorg'.

Gevolgen voor de samenleving

De economische waarde van mantelzorg is ongeveer 6,6 miljard euro (De Boer et al., 2012). Wanneer mantelzorgers door overbelasting hun zorgtaken niet meer kunnen volbrengen, kan dat hoge kosten



voor de samenleving met zich meebrengen. Het gaat dan zowel om de kosten van de professionele inzet voor de hulpbehoevende, als om de kosten voor de ondersteuning van de uitgevalen mantelzorger.

1.5 Omvang vraagstuk en doelgroep

In 2014 gaven ruim vier miljoen mensen mantelzorg, dat is 33 procent van de volwassen Nederlanders. Ongeveer een op de zes (16 procent) mantelzorgers helpt meer dan acht uur per week, vaak al gedurende een langere tijd (500.000 mensen). De meeste mantelzorgers zorgen voor hun familie. Het gaat vaak om een (schoon)ouder of partner. Er zijn ook mantelzorgers die hulp geven aan hun vrienden of burens. Deze hulp is relatief licht van aard (De Klerk et al., 2015).

Er wordt vaak gedacht dat er meer vrouwen dan mannen mantelzorg verlenen. Dat is ook het geval, al is dat verschil minder groot dan vaak wordt aangenomen. Van alle mantelzorgers is 59 procent vrouw (De Klerk et al., 2015). Dit verschil tussen mannen en vrouwen wordt gedeeltelijk bepaald door werk: vrouwen werken vaker in deeltijd, en hebben daardoor meer tijd om mantelzorg te bieden. De verschillen tussen de invulling van mantelzorg door mannen en vrouwen zijn niet zo groot. Zowel mannen als vrouwen helpen bij taken als administratie en vervoer, maar evengoed bij persoonlijke verzorging. We zien dat mannen vaak de zorg voor een partner op latere leeftijd op zich neemt. Terwijl de zorg voor (schoon)ouders het meest wordt gedaan door vrouwen (Kruijswijk et al., 2016). Van belang is het feit dat vrouwen zich zwaarder belast voelen door mantelzorg dan mannen (de Boer, 2017).

Het grootste deel van de mantelzorgers (45 procent) is tussen de 45 en 65 jaar. 18 procent van de mantelzorgers is ouder dan 65. Ook jongeren geven mantelzorg, 8 procent van de mantelzorgers is tussen de 18 en 24 jaar. Het is niet precies bekend hoeveel kinderen er in Nederland mantelzorg geven (De Klerk et al., 2015).

1.6 Transformatie van zorg en ondersteuning

Het Nederlandse stelsel verandert van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving. Deze omslag is al enige tijd aan de gang. Daarbij zien we dat het 'recht op zorg' niet zonder meer vanzelfsprekend is, en dat zelf verantwoordelijkheid nemen en tegenprestaties leveren op meerdere terreinen in de samenleving de norm zijn geworden. Om deze omslag in zorg en ondersteuning door te zetten, is er een aantal wetswijzigingen ingevoerd. Een deel van deze veranderingen krijgt vorm in de zogeheten decentralisaties. Decentralisatie betekent hier dat de verantwoordelijkheid voor taken verschuift van een hogere overheidslaag naar een lagere (Kruijswijk et al., 2013).

Als redenen voor de hervormingen noemt het kabinet de veranderende eisen die mensen stellen aan de kwaliteit van het leven, het vergroten van de betrokkenheid van de samenleving en de financiële houdbaarheid van het stelsel (De Klerk et al., 2015). Ook de toenemende vergrijzing en ontgroening spelen hierbij een belangrijke rol. Er komen in Nederland verhoudingsgewijs steeds meer ouderen en minder jongeren. Sinds de jaren zeventig zien we een lagere geboortecijfer. Gezinnen worden kleiner, en daardoor daalt het aantal Nederlanders op termijn (Kruijswijk et al., 2013).

Tot en met 2014 golden de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Met ingang van 1 januari 2015 is een nieuwe Wet maatschappelijke

ondersteuning (Wmo 2015) ingevoerd en de Wet langdurige zorg (Wlz) van kracht geworden. Mensen die permanent toezicht of 24-uurszorg nodig hebben, vallen onder de Wlz (De Klerk et al., 2015).

Op basis van de Wmo 2015 zijn gemeenten vanaf 1 januari 2015 verantwoordelijk voor de maatschappelijke ondersteuning op een breed terrein. In de Wmo 2015 zet de overheid in op het versterken van de positie van mantelzorgers en vrijwilligers (De Klerk et al., 2015).

Voor de omslag die gemeenten, instellingen en organisaties moeten maken om deze nieuwe taken te kunnen uitvoeren, wordt wel de term 'transitie' gebruikt. De term 'transformatie' gebruiken we voor de betekenis die deze veranderingen hebben voor burgers en professionals. De verschuiving naar een participatiesamenleving is een cultuuromslag. Zorg en ondersteuning zullen steeds vaker onbetaald worden verleend door mensen uit het eigen netwerk of vrijwilligers, ook wel *informele* zorg en ondersteuning genoemd. Tegelijkertijd zullen *formele* zorg en ondersteuning nodig blijven, hoewel in toenemende mate vanuit de buurt of de wijk en steeds minder vaak vanuit een verblijfsinstelling (Kruijswijk et al., 2013).

1.7 Wet- en regelgeving

In diverse wetteksten en uitvoeringsregelingen zijn bepalingen opgenomen die te maken hebben met mantelzorg en mantelzorgondersteuning. In deze paragraaf lichten we die globaal toe.

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

In de nieuwe Wmo moeten gemeenten aandacht besteden aan de manier waarop mantelzorgers en vrijwilligers ondersteund worden. In het gesprek 'aan de keukentafel' wordt niet alleen gekeken wat de mantelzorger kan bijdragen aan de zorg, maar óók welke ondersteuning de mantelzorger zelf nodig heeft om die rol te kunnen vervullen. Mantelzorgers kunnen bijvoorbeeld gebruikmaken van respijtzorg, zoals kortdurend verblijf in een zorghotel of dagopvang. Dit is bedoeld om de mantelzorger tijdelijk te ontlasten.

Gemeenten hebben ook de verantwoordelijkheid om ieder jaar vorm te geven aan een blijk van waardering aan mantelzorgers. We zien in de praktijk dat dit op verschillende manieren wordt gedaan, bijvoorbeeld met cadeaubonnen of een dagje weg (Movisie, 2014).

Wet langdurige zorg (Wlz)

De Wlz is bedoeld voor kwetsbare ouderen en mensen met een beperking die langdurige zorg nodig hebben. Samen met professionals wordt een zorgplan opgesteld, als de cliënt dit wil kan de mantelzorger hier ook bij betrokken worden. Samenwerking tussen de professionals, cliënt en mantelzorgers is belangrijk. De professional moet de mantelzorgers meer beschouwen als gelijkwaardige partner, maar ook oog hebben voor de behoefte van de mantelzorger (Rijksoverheid, 2016a).

Gebruikelijke zorg is de normale, dagelijkse zorg die partners of ouders en inwonende kinderen geacht worden elkaar onderling te bieden omdat ze als leefeenheid een gezamenlijk huishouden voeren. Gemeenten gebruiken het 'protocol gebruikelijke zorg', afkomstig uit de AWBZ, als richtlijn bij het maken van een indicatie. Wanneer een persoon met bijvoorbeeld een beperking huishoudelijke hulp aanvraagt, bekijkt een gemeente wat van eventuele huisgenoten kan worden verwacht (VNG, 2013). In het protocol 'gebruikelijke zorg' staat specifiek beschreven wat gebruikelijke zorg is en wat niet. Door aanscherpingen van het protocol wordt er meer gebruikelijke zorg verwacht voordat iemand als mantelzorger wordt gezien. Dit betekent ook dat iemand minder snel recht heeft op zorg vanuit de Wlz, omdat de huisgenoten meer taken op zich moeten nemen.

Participatiewet

De nieuwe Participatiewet is bedoeld om meer mensen aan de slag te krijgen. Op grond van deze wet mogen gemeenten mensen met een uitkering vragen om een tegenprestatie te leveren. Wanneer iemand met een uitkering mantelzorg geeft, kan de gemeente de uren voor de tegenprestatie hierop afstemmen of ervoor kiezen de mantelzorger geen tegenprestaties te laten leveren (Mezzo, 2016b).

Jeugdwet

Mantelzorgers die zorgen voor een kind dat onder de Jeugdwet valt, kunnen gebruikmaken van respijtzorg. Kortdurend verblijf voor kinderen met een beperking, stoornis of aandoening valt onder de Jeugdwet. Dit houdt in dat een kind af en toe in een zorginstelling kan logeren, voor maximaal drie etmalen per week (Mezzo, 2016a).

Zorgverzekeringswet

Via de zorgverzekeringswet worden de verpleging en verzorging aan huis gefinancierd. Sommige zorgverzekeraars vergoeden geheel of gedeeltelijk vormen van respijtzorg. Dit is vaak afhankelijk van het aanvullende zorgpakket (Mezzo, 2016c).

Wet arbeid en zorg

Mantelzorgers hebben recht op zorgverlof wanneer zij zorgen voor een ziek(e) partner, kind of ouder. Dit is opgenomen in de Wet arbeid en zorg. Sinds kort zijn deze rechten voor verlof uitgebreid, het is ook mogelijk verlof te krijgen als iemand zorgt voor broers, zussen, grootouders, kleinkinderen, huisgenoten en bekenden. Er zijn mogelijkheden voor kortdurend en langdurend zorgverlof (Rijksoverheid, 2016b).



2 Wat werkt bij mantelzorgondersteuning?

Om de effectiviteit van mantelzorgondersteuning te verklaren, maken we gebruik van twee modellen: de 'piramide van respijtzorg' (2.5), en het model 'Balans voor de mantelzorger' (2.6). Deze modellen vullen elkaar aan. Voordat we beide modellen presenteren, staan we stil bij zowel de positieve, als de negatieve kanten van mantelzorg (2.1), bij de diversiteit aan mantelzorgers en -relaties (2.2), bij de kenmerken van verschillende soorten sociale netwerken (2.3), en bij morele dilemma's die bij mantelzorg om de hoek komen kijken (2.4). In 2.5 gaan we uitgebreid in op de verschillende onderdelen van piramide van respijtzorg: de respijtbehoefte, het respijtaanbod, en het respijteffect. Per onderdeel geven we de werkzame elementen aan, in de vorm van aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten. Met het model 'Balans voor de mantelzorger' krijgen we inzicht in de manier waarop de mantelzorger een evenwicht vindt in zijn of haar verschillende rollen en taken (2.6). Dit Zwitserse model volgt een meer holistische visie op mantelzorg en geeft antwoord op de vraag: hoe blijft de mantelzorger in balans binnen het zorgarrangement? Het zorgarrangement is de optelsom van activiteiten van (in)formele zorg. In de slotparagraaf van dit hoofdstuk geven we een kort overzicht van de conclusies.

2.1 Visie op mantelzorg: positieve en negatieve ervaringen

Ook mantelzorgers willen hun leven gewoon leven. Een zorgsituatie zet die wens soms onder druk. Juist daarom is het belangrijk om zo nu en dan wat afstand te nemen van zorgtaken en stil te staan bij wat helpt om vitaliteit te ervaren. Waar kun je van genieten, plezier aan beleven? Hoe behoud je de balans tussen energie hebben en mantelzorg geven? Vaak wordt eenzijdig de nadruk gelegd op wat mantelzorg kost, hoe belastend het is. Die belasting wordt ook ervaren. Maar mantelzorg kent, zoals zoveel zaken, minstens twee kanten: een positieve en een negatieve.

Weinig oog voor de positieve aspecten van mantelzorg

Bij mantelzorgondersteuning ligt de nadruk vaak op de ervaren belasting, de draaglast. Dat is niet verwonderlijk, gezien de toename van het aantal overbelaste mantelzorgers. Tegelijkertijd ervaren



mantelzorgers de zorg voor een naaste ook als heel waardevol (Broese van Groenou & De Boer, 2009).

De invulling van het begrip 'positieve aspecten' varieert van: zingeving, ervaren waardering, meer zelfvertrouwen, een betere relatie met de hulpbehoevende, nieuwe kennis en vaardigheden en een uitbreiding van het sociale netwerk, tot: het voorkomen van achteruitgang van de gezondheid van de hulpbehoevende (De Boer et al., 2012; Opdebeeck et al., 2003; Cuijpers et al., 2012; Narayan et al., 2001; Baanders & Heijmans, 2007).

Het gebrek aan aandacht voor de positieve aspecten van mantelzorg veroorzaakt waarschijnlijk niet direct overbelasting, maar het draagt mogelijk wel bij aan het in stand houden van de ervaren (over)belasting (Cuijpers et al., 2012). Voor de meeste mantelzorgers is het intensief en langdurig zorgen voor een ander een onbekende reis. Een zoektocht naar een manier om de mantelzorg die zij verlenen in balans te brengen met andere bezigheden en verplichtingen. Door tijd te nemen voor reflectie kunnen zij gemakkelijker inzicht krijgen in vragen of problemen.

Negatieve aspecten van het geven van mantelzorg

Mantelzorgers kunnen door de zorg voor hun naaste verschillende negatieve gevolgen ervaren. Ongeveer 10 procent van de mantelzorgers voelt zich zwaar overbelast. Er zijn verschillende vormen van (over)belasting te onderscheiden, zie 1.3.

Mantelzorgers die intensieve zorg bieden, zorg bieden om professionele hulp uit te stellen, of zorg bieden omdat er geen alternatieven zijn, ervaren een hoge belasting. Ook voelen mantelzorgers die lang en intensief zorgen zich vaker ongezond dan anderen. Mantelzorgers die weinig positieve ervaringen hebben met zorgen, en die zich belast voelen door het bieden van zorg, hebben een grotere kans hun geduld te verliezen jegens de zorgontvanger (De Klerk et al., 2015).

Bij het ondersteunen van mantelzorgers is het dus vooral belangrijk om dat wat goed gaat te versterken, en ondersteuning te bieden bij wat minder goed gaat.

2.2 Grote diversiteit aan mantelzorgers

De diversiteit aan mantelzorgers in Nederland is groot. Dat is ook niet verwonderlijk, want er zijn ongeveer vier miljoen mantelzorgers in Nederland. Er bestaan dus vele verschillende soorten mantelzorgrelaties en -situaties. Sommige mantelzorgers geven zorg aan hun kind met een beperking, andere zorgen voor hun dementerende partner. Er zijn mantelzorgers die ver weg wonen van de zorgbehoevende, of naast de mantelzorgtaken ook werken of studeren. Ze hebben verschillende culturele achtergronden, en zorgen voor mensen met verschillende ziekten, met fysieke en/of psychische klachten. Kortom, mantelzorg kent vele verschillende situaties die allemaal een andere vorm van ondersteuning vragen (Kruijswijk et al., 2013).

Iemand die mantelzorg geeft, had daarvoor al een sociale relatie met de zorgbehoevende. Mantelzorg is daarom vaak geen bewuste keuze, en doe je uit liefde, vanzelfsprekendheid en plicht. De persoonlijke motieven van een mantelzorger hebben alles te maken met hun referentiekader en gevoelens rondom zorg.

Elke mantelzorger heeft zijn of haar eigen ondersteuningsbehoefte. We weten dat oudere mantelzorgers meer behoefte hebben aan emotionele steun en hulp bij vragen over zingeving (De Klerk et al., 2015). Terwijl werkende mantelzorgers vaak geholpen zijn met mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid. Het bespreekbaar maken van mantelzorgtaken, flexibele werktijden, passende



verlofregelingen en maatwerkoplossingen zijn voor hen ondersteunend (Oude Avenhuis & Kruijswijk, 2013).

Deze verschillende mantelzorgsituaties vragen dus om sensitiviteit voor de verschillende ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers. Belangrijk hierbij is maatwerk en warme doorverwijzing naar andere instanties en professionals. Iedere mantelzorger is anders en heeft specifieke behoeften die passen bij zijn of haar situatie.

2.3 Samen zorgen

Het sociale netwerk van mensen die zorg nodig hebben, wordt door de verandering naar een participatiesamenleving steeds belangrijker. Voordat iemand formele hulp krijgt, wordt gekeken wat het sociale netwerk nog kan betekenen.

De omvang van het sociale netwerk van een persoon, wordt vooral bepaald door de mogelijkheden die men in de loop van het leven heeft om relaties aan te gaan en deze te onderhouden. Gehuwden, mensen met kinderen, degene die betrokken zijn bij een kerkelijke gemeenschap of op het platteland wonen, hebben vaak een groter en gevarieerder netwerk. Verschillende ontwikkelingen in de samenleving, zoals het afnemende kindertal, de toename in arbeidsparticipatie van vrouwen en de toename van het aantal echtscheidingen, kunnen gevolgen hebben voor het zorgpotentieel van een sociaal netwerk (Broese van Groenou, Tilburg, 2007).

Niet alleen de omvang, maar ook andere kenmerken van netwerken spelen een rol bij de mogelijkheden om samen te zorgen, zie tabel 1.

Kenmerk	Beschrijving	Kracht van het netwerk
Omvang	Hoeveel mensen spelen een rol van betekenis in het leven van de mantelzorger en zorgontvanger?	Een groter netwerk betekent vaak ook dat het sterker is.
Samenstelling	Wie zitten er in het netwerk? Familieleden, vrienden, burens, kennissen, vrijwilligers, professionals?	Hoe meer verschillende mensen er in het netwerk zitten, hoe groter de kans dat het aan verschillende behoeften tegemoet kan komen.
Dichtheid	In hoeverre kennen de netwerkliden elkaar? Is de familie hecht? Is er ook contact tussen de familie en de vrienden van de mantelzorger? Is er sprake van een vriendengroep, of zijn het allemaal losse contacten?	Een hoge dichtheid van het netwerk betekent dat informatie gemakkelijk gedeeld kan worden. Maar het kan ook als beknellend ervaren worden.
Stabiliteit	Bestaat het netwerk uit oude relaties of juist recente? Is er sprake van verbroken relaties, uit het oog verloren vrienden, weer hersteld contact na een	Iemand waarmee de mantelzorger of de zorgontvanger een sterke band heeft, kan van grote betekenis zijn voor emotionele

Kenmerk	Beschrijving	Kracht van het netwerk
	ruzie? In dit kader wordt ook wel gesproken van sterke banden en zwakke banden.	ondersteuning: een vage kennis kan van belang zijn voor het vinden van werk.
Complexiteit	Welke verschillende rollen vervult iemand? Dit heeft zowel betrekking op de rollen binnen één relatie (helpt iemand slechts bij de administratie, of gaan ze ook samen naar de voetbalclub?), als op rollen binnen het netwerk (er zijn zeker vier mensen beschikbaar die de administratie zouden kunnen doen).	Complexiteit gaat over de beschikbaarheid van talenten en rollen in een netwerk. Hoe groter die beschikbaarheid (in jargon 'complexiteit') hoe meer mogelijkheden er zijn voor het uitwisselen van taken en verantwoordelijkheden.
Bereikbaarheid	Woont iedereen dichtbij of juist verspreid over het land (of soms zelfs over de wereld)? Woont de familie in de buurt?	Mensen uit het netwerk die dichtbij wonen, kunnen gemakkelijker even langskomen en bij iets kleins helpen.

Tabel 1. Kenmerken van sociale netwerken. Bron: Kruijswijk et al., 2014.

Een groeiend aandeel burens, en hier gaat het ook om buurtgenoten, helpt bij de zorg voor anderen. Ook zien we dat er meer hulpuitwisseling tussen burens plaatsvindt. Daarnaast neemt het aandeel vrienden dat deelneemt aan het zorgnetwerk toe. Vooral in de fase van het levenseinde zien we dat meer vrienden een bijdrage leveren aan de zorg.

Uit onderzoek blijkt dat het delen van de zorg met andere mantelzorgers, de overbelasting kan verminderen. Deze zorg kan worden gedeeld met andere familieleden, maar dat kan ook met burens en vrienden. De hulp van anderen vermindert het aantal uren dat iemand zorg moet verlenen. Als de zorg wordt gedeeld met anderen, leidt dit tot een positieve evaluatie van de zorg (Broese van Groenou, 2012).

Verschillende typen netwerken

Elk netwerk heeft zijn eigen dynamiek. De manier waarop netwerkleden onderling met elkaar omgaan, hoe er met veranderingen in de zorgvraag wordt omgegaan, en de mate waarin formele zorg geboden wordt, is per netwerk verschillend. In 2.6 wordt het 'balans-model' besproken dat ontwikkeld is door FHS St. Gallen. Vanuit dat model zijn grofweg vier typen netwerken te onderscheiden. Dit is geen statische indeling, uiteraard is er overlap en verschil tussen deze typen netwerken en zijn ook andere indelingen denkbaar.

- **Zelfregulerende zorgnetwerken**

In een zelfregulerend zorgnetwerk neemt een aantal toegewijde naasten belangrijke delen van de zorg op zich. Zij vinden het belangrijk dat er passende (professionele) ondersteuning is, en maken daar zo nodig gebruik van. Als de zorg intensiever wordt, wordt er meer gebruikgemaakt van professionele zorg. De mantelzorgers nemen dan bewust een kleinere, maar bij hen passende rol op zich.

- **Kritische zorgnetwerken**

In een kritisch zorgnetwerk neemt één gemotiveerde naaste de zorg op zich, ook in belastende situaties en periodes. Deze mantelzorger staat alleen in extreme gevallen open voor passende ondersteuning. Daar kunnen verschillende redenen voor zijn: de mantelzorger is niet goed op de hoogte van de ondersteuningsmogelijkheden, heeft onvoldoende financiële middelen om de ondersteuning te betalen, heeft een bepaald(e) taakopvatting of zelfbeeld, wil voldoen aan een rol die hem of haar wordt toegeschreven. In een kritisch zorgnetwerk wordt de zorg goed uitgevoerd, maar op een bepaald moment stort de mantelzorger in. Aansluitend nemen professionals de zorgtaken over. Het aandeel van de mantelzorger in deze zorg is vervolgens zeer beperkt, en daar heeft de mantelzorger moeite mee omdat hij of zij zichzelf als de primaire verzorger ziet.

- **Veerkrachtige zorgnetwerken**

Ook in een veerkrachtig zorgnetwerk neemt één gemotiveerde naaste de zorg op zich. Deze mantelzorger beschikt over voldoende sociale en persoonlijke hulpbronnen en middelen om ook met extreem belastende situaties om te gaan. Alleen als het absoluut noodzakelijk is, maakt hij of zij gebruik van de beschikbare professionele zorg. Deze mantelzorger blijft steeds een grote rol houden in de zorg, maar hij of zij kan het goed aan.

- **Afstandelijke zorgnetwerken**

In een afstandelijk zorgnetwerk staan de naastbetrokkenen en de zorgvrager op afstand van elkaar. De naastbetrokkenen zijn terughoudend om de verzorging op zich te nemen. Daar kunnen verschillende redenen voor zijn: de afstand tussen de woonplaatsen van de zorgvrager en naastbetrokkenen, dringende verplichtingen, zoals werk, een slechte verstandhouding tussen zorgvrager en naastbetrokkenen, de naastbetrokkenen voelen zich niet in staat om zorg te verlenen en hebben het gevoel in een bepaalde rol gedwongen te worden. De mantelzorg wordt onvoldoende toegeëigend, en het leeuwendeel van de zorg wordt uitgevoerd door professionals. In afstandelijke zorgnetwerken bestaat het risico dat de zorgvrager niet de juiste zorg krijgt, doordat er onvoldoende toegang is tot passende zorg en ondersteuning. Bijvoorbeeld doordat professionele zorg pas in beeld komt als de situatie heel ernstig is.

2.4 Aan de basis: morele dilemma's bij mantelzorg

Wat zijn morele dilemma's?

Morele vragen zijn vragen die gaan over wat juist, goed of wijs is. Morele problemen gaan over vraagstukken waarbij het antwoord op die vragen niet vanzelfsprekend is, of dat het antwoord op de vraag maar moeilijk te realiseren is. Morele problemen spelen bij mantelzorgers een rol in de mate waarin zij overbelasting ervaren (Jansen & Duijnste, 2009). In hoeverre men een probleem daadwerkelijk als moreel probleem ervaart, hangt af van de waarden die men hanteert: 'Waar de ene mantelzorger zonder schroom de sleutels van de auto verdonkeremaant, omdat hij rijden niet langer verantwoord vindt, heeft de ander al moeite met het inschakelen van thuiszorg' (Rikkenga, 2011). Maar vooral: een moreel probleem heeft te maken met de motieven en (levens)overtuigingen van de mantelzorger. Door voornamelijk de praktische kanten van de mantelzorg te benoemen, worden deze gevoelens wellicht naar de achtergrond verdrongen. Dat er morele vraagstukken spelen bij mantelzorg klinkt al door in de omschrijvingen van mantelzorg als 'een keuze die geen keuze is' (Isarin, 2005) of een 'vanzelfsprekende plicht' (Palmboom & Pols, 2009).

Morele vraagstukken zijn te verdelen in drie categorieën (Beauchamp & Childress, 1994), zie tabel 2:

3 *Autonomie*

Hierbij gaat het om vragen als: In hoeverre kan en mag ik afhankelijk worden van anderen? Of: Wanneer bepaal ik wat goed is voor mijn naaste?

4 *Weldoen en niet schaden*

Hierbij is een veel voorkomend dilemma tot op welke hoogte mantelzorgers hun eigen geluk en welbevinden op het spel of aan de kant zetten vanwege de zorg voor een naaste.

5 *Rechtvaardigheid*

Hierbij gaat het over de vraagstukken rondom verantwoordelijkheid en taakverdeling. Onder welke voorwaarden mag je je als familielid 'onttrekken' aan de zorg? Wat wordt ervaren als verantwoordelijkheid van de overheid?

Thema	Definitie
Autonomie	Autonomie is het vermogen een idee te vormen van wat een goed leven inhoudt en dat idee bepalend te laten zijn voor het eigen handelen. Van een autonome keuze is sprake als er een aanwijsbare wilsuïting is, de persoon voldoende inzicht in de eigen situatie heeft, en als de keuze vrijwillig is (Bolt et al., 2003).
Weldoen en niet schaden	Met 'weldoen en niet schaden' wordt bedoeld het welzijn bevorderen, of schade of leed voorkomen en/of wegnemen. Voor het weldoen moet een handeling worden uitgevoerd, terwijl voor 'niet schaden' een handeling juist achterwegen gelaten moet worden (Bolt et al., 2003). In deze categorie cijferen mantelzorgers zichzelf weg, of ze raken door langdurige overbelasting verstrikt in ontspoorde mantelzorg.
Rechtvaardigheid	Rechtvaardigheid gaat over de manier waarop lusten en lasten, voordelen en nadelen, rechten en plichten onder mensen verdeeld worden. Een verdeling is rechtvaardig als ieder een eerlijk deel krijgt, op basis van behoeften, geleverde prestaties en draagkracht (Bolt et al., 2003).

Tabel 2. Categorieën morele vraagstukken. Gebaseerd op: Beauchamp & Childress, 1994.

Wat zijn de oorzaken van morele problemen bij mantelzorg?

Voor morele problemen worden twee typen oorzaken benoemd:

1 De complexiteit van de zorg

Het verlenen van mantelzorg is meer dan een handeling verrichten, het is een heel complex van onderhandelen, afwegen, kiezen en verantwoorden. Dit wordt bemoeilijkt door regels en, soms tegenstrijdige, adviezen van beroepskrachten en mensen uit het sociale netwerk.

2 De hoeveelheid hulpverleners en bureaucrativering van de professionele zorg

De botsing van belangen tussen de zorgontvanger, de mantelzorger en de hulpverleners kan problemen veroorzaken. Verschillende werelden staan dan tegenover elkaar.

Nut en noodzaak van het expliciteren van morele dilemma's

Morele problemen worden vaak niet herkend of slechts als een praktisch probleem benoemd (Jansen & Duijnste, 2011). Maar in de dagelijkse drukte heeft men ook geen tijd om expliciet stil te staan bij deze dilemma's, of geeft men daar geen prioriteit aan (Hartman et al., 2016). Uit onderzoek blijkt dat ethiekondersteuning bij morele vragen mensen helpt om beter met deze dilemma's om te gaan en

dat zij zich meer gesteund en betrokken voelen (Kälvemark et al., 2004; Weidema et al., 2015). Daarnaast zorgt de ondersteuning voor meer creatieve oplossingen voor dergelijke dilemma's en worden deze oplossingen beter met argumenten onderbouwd. Tot slot wordt ook de onderlinge samenwerking verbeterd, ook als men het onderling niet met elkaar een is (Weidema et al., 2013).

Enkele werkzame elementen

Ondersteuning bij morele dilemma's houdt in dat mantelzorgers en hun naasten de mogelijkheid geboden wordt om te reflecteren op wat voor hen goede zorg is. Daarnaast helpt deze ondersteuning bij het verhelderen van de (eigen) morele dilemma's en vraagstukken en biedt het de mogelijkheid om gezamenlijk tot een breed gedragen oplossing te komen (Hartman et al., 2016).

Hartman en collega's (2016) beschrijven zeven manieren om ethiekondersteuning toe te passen, met elk hun voordelen en aandachtspunten. Een aantal werkzame elementen is daaruit te destilleren:

- Verhelder de vraag, met aandacht voor de verwachtingen en motieven van alle betrokkenen. Wil men een praktische oplossing of meer inzicht in hun vraagstuk? Is de ondersteuning bedoeld om gezamenlijk te zoeken naar een oplossing, of voor het legitimeren van de eigen voorkeuren?
- Maak bij het verzamelen van informatie onderscheid tussen de feiten, de interpretatie van de feiten en de waardering van de feiten. Expliciteer de morele dimensie: de waarden en normen die onder de interpretatie en waardering tevoorschijn komen.
- Heb niet alleen aandacht voor de rationele kant van de zaak, maar voor alle gedachten, gevoelens, overwegingen, ervaringen en wensen van de betrokkenen.
- Maak bij de afweging en het advies gebruik van alle inbreng en onderbouw, dus niet alleen van de uiteindelijke keuze, maar ook van zaken waar niet voor is gekozen.

2.5 Respijtzorg

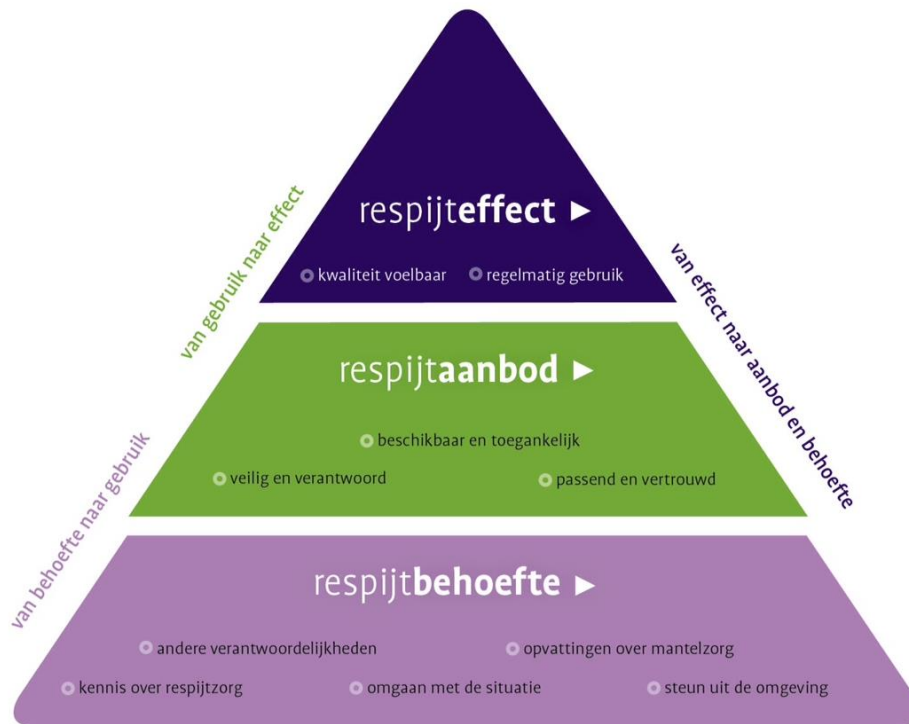
De piramide van respijtzorg is een model om het gebruik en effect van respijtzorg inzichtelijk te maken. Het model is ontwikkeld door het Expertisecentrum Mantelzorg (Morée et al., 2009) en is op zijn beurt weer gedeeltelijk gebaseerd op de piramide die Arksey heeft gemaakt naar aanleiding van interviews 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.

De piramide van respijtzorg bestaat grofweg uit drie delen: behoefte, aanbod en effect. In de volgende paragrafen beschrijven we per laag van de piramide wat daar uit de literatuur over bekend is. We baseren ons daarbij op het onderzoek naar werkzame elementen bij respijtzorg (Kruijswijk et al., 2016), aangevuld met elementen op het gebied van samenwerking *tussen* organisaties en het *bereiken* van mantelzorgers. Deze elementen bevinden zich in de middelste laag van de piramide, de 'aanbodlaag', onder de noemer 'beschikbaarheid en toegankelijkheid'.

Hoewel in de piramide respijtzorg centraal staat, kan dit model ook gebruikt worden als denkkader om andere vormen van mantelzorgondersteuning te beoordelen.

In de piramide staan twee vragen centraal:

1. Onder welke voorwaarden maakt de mantelzorger gebruik van het ondersteuningsaanbod?
2. Onder welke voorwaarden ervaart de mantelzorger daarvan het meeste effect?



Figuur 1. Piramide respijtzorg

2.5.1 Respijtbehoefte (onderste laag van de piramide)

Respijtbehoefte: wat werkt?

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 met 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.

De route van behoefte aan respijtzorg naar het gebruik ervan, is een gradueel proces en het resultaat van een 'dynamisch en complex samenspel tussen zorgontvanger, mantelzorg 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. Dan kijken we waar de behoefte aan respijtzorg door wordt bepaald. Vervolgens staan we stil bij de route van behoefte

naar acceptatie, als dynamisch proces tussen zorgontvanger en mantelzorger, en tot slot kijken we naar het moment in het zorgproces waarop de mantelzorger gebruikmaakt van respijthulp.

Drie groepen mantelzorgers

Een kwart van de 1,7 miljoen mantelzorgers die zware zorg verleent, 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 behoefte hebben aan respijtzorg én er gebruik van maken;
- 2 behoefte hebben aan respijtzorg en er geen gebruik van maken;
- 3 geen behoefte hebben aan respijtzorg en er geen gebruik van maken.

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

Tabel 3. Drie groepen mantelzorgers

Voor beleidsmakers en beroepskrachten in zorg en welzijn vormt de tweede groep, die aangeeft *wel* behoefte te hebben aan respijtzorg, maar er *geen* gebruik van maakt, een belangrijke doelgroep (Van Exel, De Graaf & Brouwer, 2007). Overigens bestaat deze groep zowel uit mantelzorgers die nog helemaal geen gebruikmaken van respijtzorg, als uit mantelzorgers die al wel gebruikmaken van respijtzorg maar meer nodig hebben, zowel in kwaliteit, kwantiteit, diversiteit als flexibiliteit (Phillipson, Magee & Jones, 2013).

Tussen deze drie groepen zijn enkele verschillen aan te wijzen. 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).

Elementen die de behoefte van de mantelzorger bepalen

De behoefte aan respijtzorg wordt bepaald door een aantal elementen die we hierna nader toelichten:

- de combinatie van mantelzorg en andere verantwoordelijkheden
- omgang met de situatie
- steun vanuit de omgeving
- opvattingen over mantelzorg en de eigen gezondheid
- kennis over respijtzorg.

Combinatie mantelzorg en andere verantwoordelijkheden

De behoefte aan respijtzorg hangt samen met andere verantwoordelijkheden die de mantelzorger heeft (Van Exel et al., 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 het artikel '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. Meestal gaat dit 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.

Omgang 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, et al., 2007). Deze vraagstukken spelen zich af op het niveau van betekenisgeving (Cuijpers, et al., 2012). In hoeverre kan de mantelzorger deze rol ook daadwerkelijk accepteren? Volgens de Caregiver Identity Theory (Montgomery et al., 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' 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 et al., 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 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 et al., 2007).

Niet zelden plaatst de mantelzorger de wensen en voorkeuren van de zorgontvanger voor die van zichzelf (Robinson et al., 2012; Salin et al., 2009), in elk geval worden de opvattingen over respijtzorg van de mantelzorger beïnvloed door die van de zorgontvanger (Van Exel et al., 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 zorg voor de zorgontvanger zelf moeten verlenen. Zij zien de mantelzorg als een 'vanzelfsprekende plicht' (Palmboom & Pols, 2009).

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 vaak nog geen zicht op de zwaarte die mantelzorg kan krijgen in de loop van de tijd (Neville et al., 2015). Dit proces wordt ook wel *mantelval* genoemd (Timmermans et al., 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 overweldigende hoeveelheid aan informatie vinden zij het lastig een keuze te maken (zie ook 2.5.3, onder '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 et al., 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).

De route van behoefte naar acceptatie

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

Een eerste stap is dat de mantelzorger, wanneer deze zich overbelast voelt, zijn of haar eigen behoefte aan ondersteuning erkent. Maar ook dan: er blijkt geen verband te zijn tussen de ervaren belasting en het gebruik van respijtzorg (Neville et al., 2015). De mantelzorger moet zichzelf als het ware 'toestemming' verlenen om gebruik te maken van respijtzorg. Er moeten drempels beslecht worden: de schaamte bijvoorbeeld dat de mantelzorger 'gefaald' heeft om te zorgen voor de zorgvrager (Neville et al., 2015; Jeon et al., 2005). Wanneer de mantelzorger 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 mantelzorger 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 mantelzorger of andere verplichtingen), of wanneer familie, vrienden of burens laten merken dat respijtzorg een goede optie is (Salin et al., 2009).

Ook de kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorger en de zorgontvanger speelt een rol bij de keuze voor respijtzorg. Bij een goede relatie kan de mantelzorger 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).

Moment in het zorgproces waarop gebruikgemaakt wordt van respijtzorg

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 et al., 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).

Het proces naar gebruik van respijtzorg gaat gepaard met verschillende morele vraagstukken, die hier in de tekst al impliciet genoemd werden. In de begeleiding naar (eventueel) gebruik van respijtzorg of mantelzorgondersteuning is ethiekondersteuning van groot belang (2.4)

2.5.2 Respijtaanbod (middelste laag van de piramide)

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.

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 et al., 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 – voornamelijk mannen – over de hele linie minder zorgvoorzieningen gebruiken dan gemiddeld in het betreffende land (Campbell et al., 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 et al., 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 et al., 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 de 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 et al., 2009).

Daarnaast is de geboden informatie niet altijd begrijpelijk (Linders et al., 2013; Aggar et al., 2012) of spreekt het de mantelzorg niet aan omdat er te veel jargon in gebruikt wordt (Linders et al., 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 et al., 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 et al., 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 mantelzorg 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 mantelzorg en zorgontvanger (Robinson et al., 2012). Het gaat erom dat de beroepskracht de mantelzorg en de zorgontvanger ondersteunt om enkele vormen van respijtzorg uit te proberen. Hierbij komt ook het thema 'gastvrijheid' om de hoek kijken.

Deze elementen van het bereiken van mantelzorgers zijn verwerkt in de infographic 'Mantelzorgers beter bereiken'.



Infographic Mark Kolle

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 aandoening 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 weerstand ervaren 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 et al., 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.

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 & verantwoord, passend & vertrouwd: wat werkt?

Aanbevelingen voor beleidsmakers en beroepskrachten

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

Weest 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.

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 mantelzorger over respijtzorg. Een negatieve ervaring kan resulteren in een situatie waarin een mantelzorger wel een behoefte aan respijtzorg heeft, maar er bewust geen gebruik van maakt.

Veilig en verantwoord

Zoals al eerder aangegeven: de mantelzorger 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 mantelzorger 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 mantelzorgers 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 mantelzorgers 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 et al., 2009).

Passend en vertrouwd

Respijtzorg is passend en vertrouwd wanneer die aansluit bij de leefstijl en zorgpatronen die de mantelzorgers 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 met de mantelzorgers én de zorgontvanger over de ervaringen met de respijtzorg (Chapell et al., 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 et al., 2009). Eenzelfde ervaring ontstaat wanneer het contact beperkt blijft tot een intake (Chapell et al., 2001). Door een gebrek aan open communicatie over de respijtzorg kan de mantelzorgers onzeker zijn over de kwaliteit van de zorg (Gilmour, 2002; Linders et al., 2013). Juist in de open communicatie kan ook de samenhang van het respijtzorgaanbod en eventuele aanvullende ondersteuning voor de mantelzorgers besproken worden.

(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 mantelzorgers 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 mantelzorgers worden onderworpen aan het zorgregime van de respijtzorg. Bij disintegrated care is er weinig contact tussen de mantelzorgers en de respijtzorgverleners.

2.5.3 Respijtteffect (bovenste laag van de piramide)

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 mantelzorgers. 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 en frequentie: wat werkt?

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.

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, onder ‘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 opname is in wezen alleen even rust.’ (Linders et al., 2013)

Herhaald gebruik van respijtzorg is van belang, en een bepaalde ‘wen-periode’ (Robinson et al., 2012). In die periode kunnen zowel zorgontvanger als mantelzorger 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 et al., 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 mantelzorger en zorgontvanger 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 ‘normaliteit’ (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 mantelzorger geeft aan de respijttijd (Lund et al., 2009). Daarover gaat de volgende paragraaf.

Effect tijdens en na respijtzorg

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 voor de mantelzorger, maar na de respijtzorg verandert er niets. 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 et al., 2007; O'Connell et al., 2012)

Combineren met andere vormen van ondersteuning: wat werkt?

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 aan de bredere mantelzorgondersteuning.

Al een aantal keer is genoemd dat de focus binnen respijtzorg op zowel de zorgontvanger als de mantelzorger van belang is voor het effect. In een aantal studies wordt geadviseerd vooral psychosociale interventies voor mantelzorgers toe te voegen aan de respijtzorg (Cox, 1997; Nankervis et al., 2011; De la Cuesta-Benjumea, 2010; Salin et al., 2009). Terwijl de zorgontvanger gebruikmaakt van de respijtzorg, kan er voor de mantelzorger 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 ervan uit 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 dat het er niet om gaat een respijtaanbod in stand te houden, maar om het realiseren van een adempauze (Chapell et al., 2001). Aanvullend is hier van belang dat het effect van een enkele respijtvoorziening wellicht niet groot is, maar dat dit ook in het geheel van de ondersteuning van de mantelzorger geplaatst moet worden. Respijtzorg is een onderdeel in het gehele arrangement van zorg en ondersteuning die de zorgontvanger en de mantelzorger ontvangen. Ook hier gaat het om maatwerk (Lund et al., 2009).

Het 'warm doorverwijzen' en de combinatie van verschillende vormen van ondersteuning impliceert een goede samenwerking tussen organisaties binnen zorg en ondersteuning die mantelzorgers ondersteunen. In onderstaande infographic worden de belangrijkste elementen voor goede samenwerking gevisualiseerd, op basis van het model voor duurzame samenwerking van Kaats & Opheij (2012).

Samenwerken met informele zorg



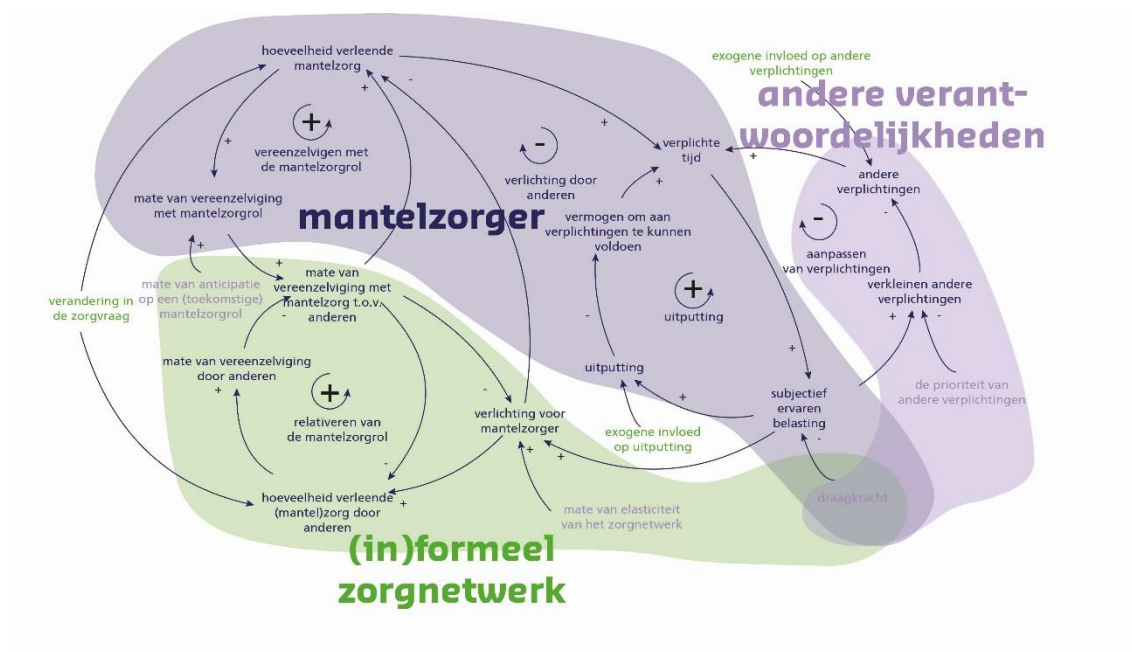
2.6 De mantelzorg in balans

In deze paragraaf staan we stil bij het model 'Balans voor de mantelzorg'. Dit model is ontwikkeld door hogeschool St. Gallen in Zwitserland en geeft antwoord op de vraag: hoe blijft de mantelzorg in balans? Dit model volgt een holistische visie: mantelzorg is een onderdeel van het leven, naast andere verantwoordelijkheden. Kort samengevat beschrijft het de wederzijdse invloed van de inzet van de mantelzorgers, zijn of haar andere verantwoordelijkheden, en de inzet van andere betrokkenen, zowel formeel als informeel. Waar de piramide van respijtzorg, uit de vorige paragraaf,

vooral de route laat zien van behoefte aan een type aanbod naar een effect, laat dit model juist de samenhang zien tussen al de verschillende variabelen waar rekening mee gehouden moet worden willen we de mantelzorgondersteuning effectief hebben. De modellen benaderen hetzelfde thema op een elkaar aanvullende wijze.

In deze paragraaf presenteren we eerst het model en lichten dat toe (2.6.2), vervolgens presenteren we in 2.6.3 de infographic waarin we het model sterk vereenvoudigd hebben weergegeven. Dan wordt ook zichtbaar op welke vier manieren mantelzorgondersteuning kan bijdragen aan de balans voor de mantelzorger.

2.6.1 Toelichting model



Figuur 2. Domeinen van het zorgnetwerk, vanuit de mantelzorger gezien.

Het model 'Balans voor de mantelzorger' geeft een uitgebreid overzicht van verschillende relaties binnen zorgnetwerken, vanuit het perspectief van de mantelzorger. Dit model is ontwikkeld door FHS St Gallen. Met dit model zijn vier onderscheiden zorgnetwerken geformuleerd, die je terugvindt in 2.3, 'Samen zorgen': zelfregulerende zorgnetwerken, kritische zorgnetwerken, veerkrachtige zorgnetwerken en afstandelijke zorgnetwerken.

Het model beschrijft grofweg drie domeinen (de grote vlakken):

- 1 De mantelzorger: in dit vlak gaan alle verbindingen over de (ervaringen van de) mantelzorger zelf.
- 2 Het (in)formele netwerk: hier gaat het om de optelsom van zorg en ondersteuning door anderen (zowel formeel als informeel) en de mate waarin zij zich vereenzelven met deze rol. Hier worden grotendeels dezelfde variabelen als bij de mantelzorger gebruikt. In die zin vormt het een 'spiegelbeeld'.
- 3 Andere verantwoordelijkheden: in dit domein is de verbinding met andere aspecten van het leven van de mantelzorger verwerkt. Denk aan: werk, gezin, vrije tijd.

Drie invloeden van buitenaf

In het groene deel zijn drie invloeden van buitenaf geformuleerd. Veel onderwerpen die je niet terugziet in het model zijn daar onder te brengen.

1. Verandering in de zorgvraag	De omvang van de zorgvraag is veranderlijk. Ziekten zijn grillig. Soms is er (plotseling) meer nodig, soms is het tijden stabiel of gaat het zelfs beter. Veranderingen in de zorgvraag hebben invloed op de <i>hoeveelheid verleende zorg</i> , zowel door de mantelzorg als door het (in)formele netwerk.
2. Exogene invloed op uitputting	Uitputting van de mantelzorg wordt niet alleen bepaald door wat je moet doen aan taken, maar wordt ook beïnvloed door een virus dat heerst, of je goed geslapen hebt, enzovoort.
3. Exogene invloed op andere verplichtingen	Er zijn talloze invloeden op 'andere verplichtingen' te bedenken: plotseling ontslag, ziekte van je partner, najaarsdruk op het werk, enzovoort.

De vier belangrijkste routes door het model

In dit model is alles met alles verbonden, je kunt dus eindeloos door het model blijven 'redeneren' en zo verklaren hoe het met de mantelzorg zal gaan als een van de variabelen aangepast wordt. Er zijn vier grotere *loops* te onderscheiden.

1. Energie	De uitkomst van de draagkracht-draaglastverhouding
2. Andere verplichtingen	Het (niet) aanpassen van andere verplichtingen
3. Mantelzorgrol	Het (niet) vereenzelvigen met de mantelzorgrol
4. Rol (in)formeel netwerk	Vergroten of verkleinen van de mantelzorgrol vanwege de inzet en houding van het (in)formele netwerk

Loop 1. *Energie*: deze *loop* staat centraal in het model met als uitkomstmaat de 'mate van uitputting'. De redenering is als volgt: bovenaan staat 'verplichte tijd'. Dit is de optelsom van alles wat de mantelzorg doet aan zowel mantelzorg ('hoeveelheid verleende mantelzorg'), als aan 'andere verplichtingen' zoals werk. Als deze 'verplichte tijd' groter wordt, wordt de 'subjectief ervaren belasting' ook groter en zal de 'uitputting' toenemen. Als de uitputting toeneemt, neemt de prestatievaardigheid af en neemt de 'verplichte tijd' toe. De gedachte is namelijk dat wanneer je minder vaardig bent om iets te presteren, je ook meer tijd nodig hebt om aan de verplichtingen te voldoen.

Loop 2. *Andere verplichtingen*: in deze *loop* gaat het om allerlei andere verplichtingen, zoals (vrijwilligers)werk, huishouden, gezin. In het SCP-onderzoek naar tijdsbesteding wordt wel over 'verplichte tijd' gesproken. Dit is de tijd die je dagelijks bezig bent met dingen die 'moeten'. De redenering is als volgt: als de 'subjectief ervaren belasting' groter wordt, wordt 'verkleinen andere verplichtingen' ook 'groter'. Dat betekent: iemand gaat andere verplichtingen verkleinen. Als de 'andere verplichtingen' kleiner worden, neemt de 'verplichte tijd' af (Cloin et al., 2013).

Loop 3. *De mantelzorgrol*: de kern van de *loop* bij de mantelzorg bestaat uit de 'mate waarin de mantelzorg zich vereenzelvigd met de mantelzorgrol'. Als deze groter wordt, dan is ook het relatieve aandeel van de mantelzorg in het geheel aan zorg groter, en daarmee groeit ook de hoeveelheid mantelzorg die de mantelzorg verleent. Dit is een zich versterkende *loop*. Eigenlijk vormt dit de 'aanzigende werking' van mantelzorg: als je eenmaal begint, wordt het steeds meer en niet (noodzakelijk of alleen) omdat de zorgvraag toeneemt.



Er is nog een aanvullende invloed op deze loop, namelijk de 'verlichting voor de mantelzorger' door het (in)formele netwerk: anderen 'verlichten' de bijdrage van de mantelzorger, en de mantelzorger gaat minder mantelzorg verlenen.

Loop 4. *Rol (in)formeel netwerk*: deze *loop* vormt het spiegelbeeld van de *loop* van de mantelzorger. Namelijk: als anderen (beroepskrachten, vrijwilligers, mantelzorgers) zich vereenzelvigen met de zorgrol, wordt hun aandeel in de totale zorg groter, en neemt hun aandeel in de hoeveelheid verleende (mantel)zorg toe.



2.6.2 Passende interventies

Balans voor de mantelzorger

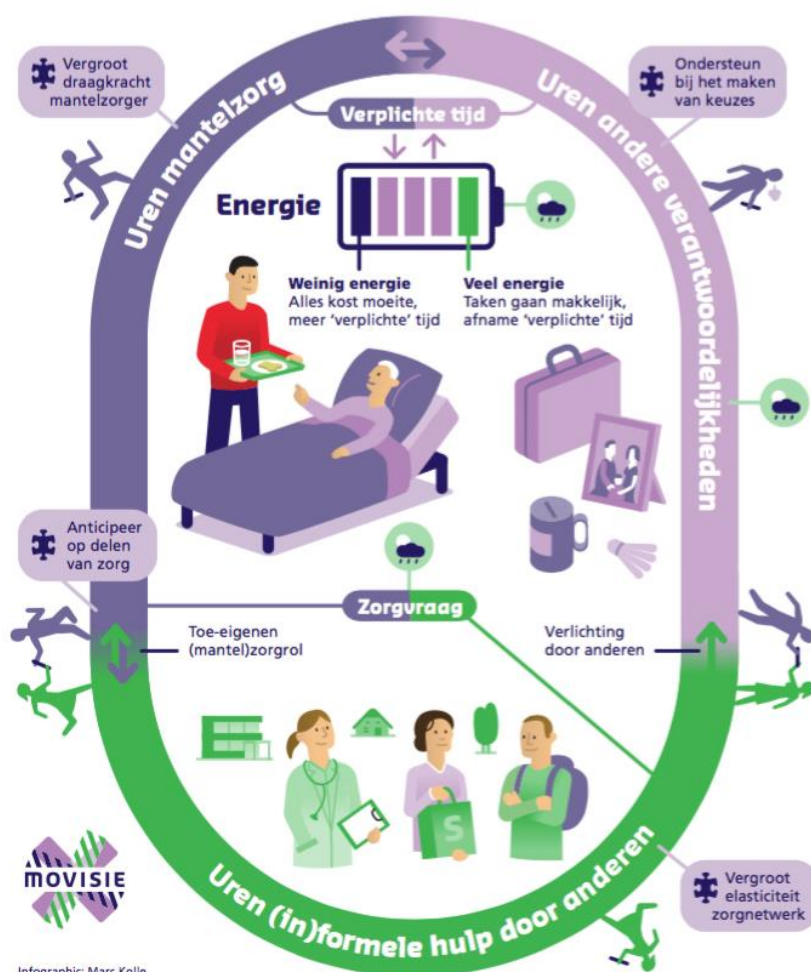
Zorg voor een naaste is als estafettelopen: anderen nemen tijdig het stokje over. Zo behoudt de mantelzorger energie, ook voor andere verantwoordelijkheden. Dit model laat zien hoe u kunt bijdragen aan die balans.



Weinig invloed
Niet alles laat zich sturen, zoals griep, ontslag of een goede nachtrust.



Maak het verschil
En soms kunnen we verschil maken. Vraag Movisie hoe: met kennis en tools.



Infographic: Marc Kollé
Gebaseerd op een model van FHS St. Gallen

Vier richtingen voor actie

Uit dit model volgen vier richtingen voor actie. Dit zijn ook de onderwerpen waar interventies op kunnen worden ingezet (of ontwikkeld). In onderstaande tabel is aangegeven welke bestaande interventies daar geschikt voor zijn, en in welke publicaties er meer informatie over te vinden is.

1. Anticipeer op het delen van zorg	<p><i>Invloed op 'mantelzorgrol-loop' (loop 1).</i> Als je voorbereid bent op wat komen gaat, zal dat van invloed zijn op de mate waarin je de mantelzorgrol aanneemt. Dit kan zijn door je te laten informeren over ziektebeelden, of door opleiding in wat voor vorm dan ook te doen. Hier spelen ook de verwachtingen van anderen en/of maatschappelijke normen een rol. Met andere woorden: de morele dilemma's vinden hier hun kiem. Het betreft hier vooral interventies op het gebied van goede, duidelijke en doorlopende informatie.</p> <p>Maak daarvoor gebruik van de filosofie 'langs het zorgpad en langs het leefpad' zoals afgebeeld op de infographic 'Mantelzorgers beter bereiken' in 2.5.2.</p>
2. Vergroot de elasticiteit van het zorgnetwerk	<p><i>Invloed op 'verlichting voor mantelzorgers' (loop 4).</i> Hier gaat het om de inzet van anderen, zowel formeel als informeel. In de publicatie <i>Aan de slag met sociale netwerken</i> (Kruijswijk et al., 2014) staan de 44 meest gebruikte instrumenten en interventies om de veerkracht van deze netwerken te vergroten.</p> <p>Daarnaast gaat het hier ook op de inzet van respijtzorg, daarover gaat 2.5. In de publicatie <i>Effectieve respijtzorg. Stappenplan voor gemeenten</i> (Scherpenzeel et al., 2016) is meer te lezen over effectieve respijtzorg.</p> <p>Tot slot gaat het hier ook om het samenspel tussen beroepskrachten en mantelzorgers. Met het instrument de Mantelscan (Kruijswijk 2012) kunnen de kracht en risico's van de zorgnetwerken in kaart gebracht worden.</p> <p>Gezamenlijk de samenwerking onder de loep nemen kan ook met behulp van de landkaart <i>Verder in samenwerking</i> (Kruijswijk & Bouwman, z.j.).</p>
3. Vergroot de draagkracht van de mantelzorgers	<p><i>Invloed op 'subjectief ervaren belasting' (loop 1).</i> Draagkracht vergroten kan variëren van zorgen voor gezonde voeding, sport en beweging, tot coaching op 'grenzen bewaken'. Daarbij zijn algemene trainingen denkbaar, maar ook specifieke interventies op het gebied van zorg met betrekking tot specifieke thema's.</p> <p>Denk hierbij ook aan interventies als <i>Op weg naar vitaliteit</i> (Kruijswijk & Cuijpers, 2015) of <i>Leren balanceren</i> (Kruijswijk 2011b).</p>
4. Ondersteun bij het maken van keuzes	<p><i>Invloed op 'verkleinen andere verantwoordelijkheden' (loop 2).</i> Ook hier zijn de interventies <i>Op weg naar vitaliteit</i> (Kruijswijk & Cuijpers, 2015) en <i>Leren balanceren</i> (Kruijswijk, 2011b) geschikt. Maar ook de verspreiding van mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid.</p> <p>Om goed zicht te krijgen op de motivatie achter de keuzes kan de publicatie <i>Draai het eens om. Aan de slag met morele dilemma's in de mantelzorg</i> (Kruijswijk, 2017) als hulpmiddel dienen.</p>

Tabel 4. Actierichtingen en in te zetten interventies



2.7 Conclusie

In dit dossier *Wat werkt bij mantelzorgondersteuning?* presenteren we een denkkader in de vorm van twee modellen waarbinnen mantelzorgondersteuning het beste tot zijn recht komt.

Voor goede mantelzorgondersteuning is het belangrijk om:

- 1 Aandacht te hebben voor zowel de positieve als negatieve aspecten van mantelzorg (2.1)
- 2 Aandacht te hebben voor de diversiteit onder mantelzorgers: goede mantelzorgondersteuning is maatwerk met oog voor de verschillende mantelzorgrelaties en -situaties (2.2)
- 3 Aandacht te hebben voor de individuele mantelzorger in de context van zijn of haar sociale netwerk (2.3)
- 4 Zo veel als mogelijk aan te sluiten bij de waarden en normen van betrokkenen (2.4)

Met deze uitgangspunten zijn twee modellen gepresenteerd: de piramide van respijtzorg (2.5) en 'Balans voor de mantelzorger' (2.6). In de piramide van respijtzorg staan twee vragen centraal:

- 1 Onder welke voorwaarden maakt de mantelzorger gebruik van het ondersteuningsaanbod?
- 2 Onder welke voorwaarden ervaart de mantelzorger daarvan het meeste effect?

En in het tweede model ligt de focus meer op de mantelzorger vanuit een holistisch perspectief. Niet alleen de zorg wordt benoemd, maar ook de bijdrage van anderen en de andere verantwoordelijkheden die de mantelzorger heeft. De centrale vraag in dat model is: hoe blijft de mantelzorger in balans? Bij de toelichting op het model worden verschillende voorbeelden van in te zetten interventies aangereikt.

Bronnenlijst

- 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.
- Atchley, R.C. (1999). *Continuity and Adaptation in Aging: Creating Positive Experiences*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Atchley, R.C. (1989). A continuity theory of normal aging. *The Gerontologist*. 29 (2), 183-190.
- Baanders, A. & Heijmans, M. (2007). The impact of chronic diseases: the partner's perspective. *Family & Community Health*, 30, 305-317.
- 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.
- Beauchamp, T. & Childress, J. (1994) *Principles of biomedical ethics*. Aangehaald in: Widdershoven, G. (2006) *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Boom, Maastricht.
- Boer, A. de, Broese van Groenou, M. & Timmermans, J.M. (red.) (2009) *Mantelzorg. Een overzicht van steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: SCP.
- Boer, A. de & Mootz, M. (2010). De onbekende mantelzorger. *TSG. Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 88(6), 287-288.
- Boer, A. de, Oudijk, D., Timmermans, J. & Pot, A. (2012). Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 43(2), . 77-88.
- Boer, A. de (2017). *Wie maakt het verschil? Ongelijkheid in condities en consequenties van informele hulp*. 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.

- Bolt J., Verweij, M. & Delden J. van (2003) *Ethiek in de praktijk*. Assen: Koninklijke van Gorcum.
- 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. & Rodriguez, C. (2013). Comparing the Experiences of Rural and Urban Family Caregivers of the terminally ill. *Rural and Remote Health*, 13(1), 2250.
- Brodsky, 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.
- Broese van Groenou, M. (2012). *Informele zorg 3.0: schuivende panelen en een krakend fundament* (oratie). Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Broese van Groenou, M. & Boer, A. de (2009). Uitkomst: positieve ervaringen. In: Boer, A. de, Broese van Groenou, M. & Timmermans, J., *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: SCP.
- Broese van Groenou, M. & Tilburg, T. van (2007). Het zorgpotentieel in de netwerken van ouderen. In: Boer, A. de (red.), *Toekomstverkenning informele zorg* (45-64). Den Haag: SCP.
- Campbell, H., Mayerfeld Bell, M. & 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.
- Cloin, M. (red.) et al. (2013). *Met het oog op de tijd. Een blik op de tijdsbesteding van Nederlanders*. Den Haag: SCP.
- 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). *Moment van zin. Essay over zingeving en mantelzorg*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.
- Dale, J. van (1999). *Groot woordenboek der Nederlandse taal*. Utrecht/Antwerpen: Van Dale Lexicografie.
- Dompeler, 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.
- Hartman, L., Weidema, F., Widdershoven, G. & Molewijk, B. (2016). *Handboek ethiekondersteuning*. Amsterdam: Boom.
- Isarin, J. (2005). *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer. Over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*. Budel: Damon.
- Jansen, M. & Duijnste, M. (2009). Praten over morele problemen. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 2009(6), 40-45.
- Jansen, M. & Duijnste, M. (2011). Morele problemen van mantelzorgers. Voorstel voor een methode van systematische reflectie. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 117(10), 28-31.
- 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.
- Kaats, E. & Opheij, W. (2012). *Leren samenwerken tussen organisaties. Samen bouwen aan allianties, netwerken, ketens en partnerships*. Deventer: Kluwer.
- Kälvemark, S., Höglund, A.T., Hansson, M.G., Westerholm, P. & Arnetz, B. (2004). Living with conflicts. Ethical dilemmas and moral distress in the health care system. *Social Science and Medicine*, 58(6), 1075-1084.
- Klerk, M. de., Boer, A. de., Plasier, I., Schyns, P. & Kooiker, S. (2015). *Informeel hulp, wie doet er wat?*. 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.

Kruijswijk, W. (2011a). *Uit het oog. Essay over gevoelens van eenzaamheid onder mantelzorgers*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.

Kruijswijk, W. (2011b). *Methodebeschrijving Leren balanceren, databank Effectieve sociale interventies*. Utrecht: Movisie. Pdf te downloaden van Movisie.nl.

Kruijswijk, W. (2012). *Handreiking Mantelscan. Samenstelling, organisatie en risicofactoren van een zorgnetwerk in kaart*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg. Pdf [handreiking](#) en [tool](#) te downloaden van Expertisecentrummantelzorg.nl.

Kruijswijk, W. (2017). *Draai het eens om. Aan de slag met morele dilemma's in de mantelzorg*. Utrecht: Movisie.

Kruijswijk, W. & Bouwman, L. (z.j.). *Verder in samenwerking*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg. Pdf [instructie](#) en [landkaart](#) te downloaden van Expertisecentrummantelzorg.nl.

Kruijswijk, W. & Cuijpers, M. (2015). *Op weg naar vitaliteit*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg. Pdf en landkaarten te downloaden van Expertisecentrummantelzorg.nl.

Kruijswijk, W., Hermans, M. & Rooijen, H. van (2016a). *Mannen en mantelzorg: niet te missen!* Utrecht: Movisie.

Kruijswijk, W., Hoek, H. van den, Rooijen, H. van (2016b). *Wat geeft een adempauze aan de mantelzorg? Een onderzoek naar werkzame elementen bij respijtzorg*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg en Movisie.

Kruijswijk, W., Peters, A., Elferink, J., Scholten, C. & Bruijn, I. de (2013). *Mantelzorgers en vrijwilligers in beeld*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Kruijswijk, W., Veer, M. van der, Brink, C., Calis, W., Maat, J.W. van de & Redeker, I. (2014). *Aan de slag met sociale netwerken. De 44 meest bekende methoden verzameld*. Utrecht: Movisie/Vilans. Pdf te downloaden van Movisie.nl.

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.

Mezzo (2016a). Jeugdwet en mantelzorg. Verkregen op 16 november 2016 via mezzo.nl.

Mezzo (2016b). Participatiewet. Verkregen op 16 november via mezzo.nl.

Mezzo. (2016c). Zorgverzekeringswet en mantelzorg. Verkregen op 16 november via mezzo.nl.

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* (426-545). Hoboken: Wiley.

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

Movisie (2014). Wat zegt de nieuwe Wmo over mantelzorg? Verkregen op 16 november 2016 via movisie.nl.

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.

Narayan, S., Lewis, M., Tornatore, J., Hepburn, K. & Corcoran-Perry, S. (2001). Subjective responses to caregiving for a spouse with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 27(3), 19-28.

Nationaal programma Ouderenzorg. Verkregen op 16 november via www.beteroud.nl

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.

Novak, M. & Quest, C. (1989). Application of a multi-dimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 29(6), 789-803.

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.

Opdebeeck, S., Hove, H. van & Audenhove, C. van (2003). *Zin in zorg? Reflecties en gesprekken over zingeving aan mantelzorg*. Leuven: LUCAS.

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.

Rijksoverheid (2016a). Positie van mantelzorgers en vrijwilligers. Verkregen op 16 november via rijksoverheid.nl.

Rijksoverheid. (2016b). Zorgverlof. Verkregen op 16 november via rijksoverheid.nl.

Rikkenga, E. (2011). Morele problemen in de mantelzorg, hoe ga je ermee om? *Geron. Tijdschrift over ouder worden & samenleving*, 2011(2), 60-62.

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.

Scherpenzeel, R., Kruijswijk, W., Ballering, C. & Hazebroek, L. (2016). *Effectieve respijtzorg. Stappenplan voor gemeenten*. Utrecht: Movisie.

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.

Storms, O. & Scherpenzeel, R. (2013). *Factsheet ontspoorde mantelzorg*. Utrecht: Movisie.

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.

Theasurus Zorg en Welzijn. Verkregen op 16 november via: www.theasuruszorgenwelzijn.nl

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.



VNG (2013). Toelichting Wmo-werkwijze: 'gebruikelijke zorg'. Verkregen op 16 november via: vng.nl.

Weidema, F., Molewijk, B., Kamsteeg, F. & Widdershoven, G. (2013). Aims and harvest of moral case deliberation. *Nursing Ethics*, 20(6), 617-631.

Weidema, F., Molewijk, B., Kamsteeg, F. & Widdershoven, G. (2015). Managers' views on and experiences with moral case deliberation in nursing teams. *Journal of Nursing Management*, 23(8), 1067-1075.

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.





