

Drempels voor respijtzorg

Naar schatting verleent 1,7 miljoen Nederlanders langdurige en intensieve mantelzorg. Een kwart van hen heeft behoefte aan respijtzorg (De Boer et al., 2009). Uit eerder onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau onder mantelzorgers in 2007 bleek dat veel van hen geen gebruik maken van respijtzorg, omdat men onbekend is met de mogelijkheden hierin of aangeeft dat deze mogelijkheden niet aansluiten op hun behoefte (De Boer et al., 2009). Nu, bijna tien jaar na dato, heeft Mezzo haar achterban geraadpleegd om de huidige stand van zaken vast te stellen. In totaal hebben 737 mantelzorgers een vragenlijst over het gebruik van respijtzorg ingevuld en zijn er panelgesprekken gehouden met 15 mantelzorgers. Uit de resultaten blijkt dat mantelzorgers nog steeds drempels ervaren om gebruik te maken van respijtzorg.

Weinig inzet van respijtzorg

Uit de resultaten van de raadpleging van Mezzo blijkt dat maar liefst 71% van de mantelzorgers het afgelopen jaar geen gebruik heeft gemaakt van respijtzorg. Slechts een derde van deze groep gaf aan geen behoefte aan respijt te hebben, de rest van de mantelzorgers ervaart drempels op dit vlak. De meest genoemde drempel is dat de zorgvrager geen gebruik wil maken van de respijtmogelijkheid. Andere veelgenoemde obstakels zijn dat de mantelzorger niet weet wat voor respijtmogelijkheden er zijn en hoe respijtzorg geregeld kan worden.

Waarom gebruikt men geen respijtzorg?	
Totaal is meer dan 100%	
Geen behoefte aan respijt	29%
Zorgvrager weigert medewerking	29%
Weet niet wat de mogelijkheden zijn	20%
Onbekend met de aanvraagprocedure	17%
Geen geschikte voorziening in de buurt	12%
Geen passende vrijwilliger beschikbaar	11%
Kosten zijn te hoog	9%
Krijgt geen indicatie	4%
Kwaliteit van voorziening is onvoldoende	4%
Er is een wachtlijst	1%

Zorgvrager is bepalende factor

In bijna een derde van de gevallen waarbij de mantelzorger geen gebruik maakt van respijt speelt de wens van de zorgvrager een rol. Deze voelt zich vaak niet thuis op de voorziening, doordat hij geen aansluiting bij de groep vindt en/of de aangeboden activiteiten niet aansluiten bij zijn interesses. Een belangrijke voorwaarde voor het daadwerkelijk ervaren van respijt is dat de geboden zorg zo goed mogelijk aansluit op de leefwereld van de mantelzorger en zorgvrager. Dit blijkt ook uit onderzoek van MOVISIE, dat stelt dat er oog moet zijn voor het respijtteffect tijdens en na de respijtzorg (Kruijswijk et al., 2016). Niet passende respijtzorg kan een negatief effect hebben op het welbevinden van de zorgvrager én de mantelzorger. De zorgvrager kan verdere respijtzorg weigeren. Bovendien kan de zorgvrager door de vervangende zorg dermate van slag raken dat de zorgvraag (tijdelijk) intensiveert en de belasting op de mantelzorger toeneemt.

"Mijn kinderen gingen er al bijna huilend naar toe. En dan wil je ze daar niet naartoe brengen." – Mantelzorger tijdens panelgesprek

"Ik heb niets aan dagbesteding als mijn man niet wil. En toen werden ook nog de kosten verhoogd. Hij was helemaal blij dat hij niet meer hoefde. En ik kan hem niet dwingen" – Mantelzorger tijdens panelgesprek

Respijtzorg op maat

De effectiviteit van respijtzorg wordt vooral bepaald door maatwerk en daarmee oog hebben voor de belangen van zowel de mantelzorger als de zorgvrager (Kruijswijk et al., 2016). Dat is ook de boodschap die veel mantelzorgers die deelnamen aan de raadpleging van Mezzo beleidsmakers mee willen geven. Ga het keukentafelgesprek met mantelzorger én zorgvrager aan om tot een oplossing te komen die voor beide partijen bevredigend is. Dit geldt overigens niet alleen voor gemeenten; Mezzo ontving ook veel signalen over het beperkte respijtaanbod van zorgverzekeraars. Hoe mooi de inzet van een 24-uurs vervangende mantelzorg aan huis ook kan zijn, bij respijtzorg is *one size fits all* niet van toepassing. Mezzo adviseert ook hierin om, in overleg met de betrokken partijen, respijtzorg op maat te leveren.

"Je moet tenminste een half jaar van te voren aanvragen. Dan moest het ook meteen 24 uur zijn en bij je slapen. En dat is helemaal niet nodig. Mijn man heeft 's nachts geen hulp nodig. Het was dat of niets." – Mantelzorger tijdens panelgesprek

Hulp vanuit het eigen netwerk

Slechts een derde van de mantelzorgers heeft het afgelopen jaar gebruik gemaakt van respijt. Dit aantal komt overeen met schattingen van het SCP (De Klerk et al., 2015). Ruim de helft van deze groep krijgt voornamelijk respijt vanuit het eigen informele netwerk. Hier zitten echter beperkingen aan. Familie en vrienden bieden vaak voor een korte periode praktische ondersteuning in het huishouden. De verantwoordelijkheid voor het overnemen van de daadwerkelijke zorg durft men vaak niet op zich te nemen. Indien zorgtaken wel worden overgenomen, gaat het vaak om incidentele, kortdurende hulp.

"Men wil wel incidentele hulp geven, maar nooit voor de patiënt zelf. Dingen rondom mijn man - daar vraagt niemand naar of ze dat kunnen overnemen. Dat blijft mijn verantwoordelijkheid." – Mantelzorger tijdens panelgesprek

Respijtervaring is onvoldoende

Vaak worden er meerdere vormen van respijt ingezet. Naast respijt vanuit het eigen netwerk wordt er vooral gebruik gemaakt van dagbesteding/dagopvang, kortdurend verblijf en/of logeeropvang en respijtzorg door vrijwilligers. Toch blijkt deze inzet voor velen niet afdoende. Bijna de helft van de gebruikers van respijtzorg geeft aan onvoldoende respijt te ervaren. Veelgenoemde redenen hiervoor zijn dat er geen geschikte respijtvoorziening in de buurt of geen passende vrijwilliger beschikbaar is. Ook kan niet iedereen gebruik maken van het type respijtzorg van hun keuze. Hier geldt wederom dat maatwerk leidt tot effectieve respijtzorg.

Respijtbehoefte neemt toe

Maar liefst 69% van de mantelzorgers die Mezzo geraadpleegd heeft, verwacht in de toekomst een beroep te doen op respijtzorg. Er is dus een opvallend gat tussen het huidige gebruik van respijtzorg en het toekomstige gebruik. Bovendien geeft men aan minder behoefte te hebben aan ondersteuning van het informele netwerk en meer behoefte aan formele respijtzorg zoals dagbesteding of dagopvang.

Regeldruk

Het is een bekend gegeven dat mantelzorgers vaak pas bij overbelasting hulp inschakelen (Kruijswijk et al., 2016). Daar komt bij dat het regelen van passende respijtzorg een energie- en tijdrovend proces is, zo blijkt uit de raadpleging van Mezzo. Meermaals gaven mantelzorgers aan dat zij zich onvoldoende gehoord voelden, terwijl zij de noodklok luidden. Bureaucratie vormt hierbij een belangrijke drempel. Een veelgehoorde klacht was het steeds opnieuw toelichten van de situatie en de benodigde zorg.

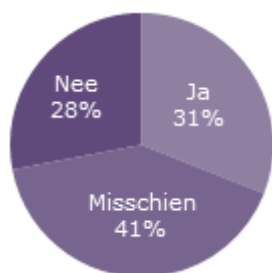
"Toen moest ik alle formulieren wéér opnieuw invullen. Dan krijg ik weer van die stomme vragen als: 'Poept hij nog in zijn broek?' Ik heb een indicatie, we weten wat hij heeft. Alle gegevens zijn er, maar je moet alles weer opnieuw invullen, want 'we kennen uw kind niet'. En toen dachten we: laat maar zitten." – Mantelzorger tijdens panelgesprek

Acute respijtzorg

Dezelfde bureaucratie vormt ook een bottleneck bij de inzet van vervangende zorg als de mantelzorgers uitvalt. Dit wordt geïllustreerd door het verhaal van een van de panelleden uit de raadpleging van Mezzo. **Toen zij acuut moest worden opgenomen met een hartinfarct, kon zij geen vervangende zorg voor haar partner regelen.** Dit verhaal staat niet op zichzelf: slechts een derde van de respondenten van de vragenlijst geeft aan de zorg in noodgevallen over te kunnen dragen. Onzekerheid hierover verhoogt de ervaren druk van mantelzorgers. Maak bespreekbaar welke opties de mantelzorgers heeft voor acute respijtzorg.

"Indien de nood aan de man is moet er gelijk vervangende mantelzorg geregeld kunnen worden. Als ik straks tegen een boom rijdt, is mijn moeder vanaf dat moment hulpeloos".
– Mantelzorgers in reactie op vragenlijst

Kan de mantelzorgers, indien nodig, de mantelzorgtaken direct overdragen?



Aandacht voor respijtzorg

Uit de raadpleging van Mezzo blijkt dat het gebruik van respijtzorg in tien jaar tijd nauwelijks is toegenomen. **Nog steeds weet een groot gedeelte van de mantelzorgers niet welke opties zij hebben en hoe zij dit kunnen regelen.** Dit terwijl er wel een grote behoefte aan respijtzorg is. Mantelzorgers die niet tijdig respijt krijgen lopen het risico op overbelasting en daarmee uitval. **Om dit te voorkomen, moeten mantelzorgers in een eerder stadium geïnformeerd worden over de mogelijkheden tot respijt, zodat er, in overleg met de mantelzorgers én zorgvrager, een passend respijt arrangement samengesteld kan worden.**

"Mantelzorgers zullen zolang mogelijk zelf de zorg verlenen. Als er dus respijtzorg wordt gevraagd is dat niet omdat mantelzorgers willen winkelen." – Mantelzorgers in reactie op vragenlijst

Aanbevelingen

Hoe kunnen de drempels die mantelzorgers ervaren in het gebruik van respijtzorg worden weggenomen?

- **Zorg voor een goede en voortdurende informatievoorziening om mantelzorgers vroeg in het hulpverleningstraject te informeren over de mogelijkheden tot respijt.**
- **Maak respijtzorg toegankelijk als preventief middel om overbelasting te voorkomen en beperk hierbij bureaucratie.**
- **Erken het belang van maatwerk; respijtzorg levert pas respijt als de voorziening past bij zowel de mantelzorgers als de zorgvrager.**
- **Maak bespreekbaar op welke wijze vervangende zorg kan worden ingezet als de mantelzorgers uitvalt.**

"Zorg op maat kan nooit tot zijn recht komen als iedereen in hokjes blijft denken. Kom de mantelzorgers tegemoet zodat die oprecht respijt kan krijgen van dagelijkse zorgtaken."
– Mantelzorgers in reactie op vragenlijst

Referenties

- Boer, A. de, Broese Van Groenou, M. & Timmermans, J. (red.) (2009). Mantelzorg.
- Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007. Den Haag: SCP.
- Klerk, M. de, Boer, A. de, Plaisier, I., Schyns, P., Kooiker, S. (2015). Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014. Den Haag: SCP.
- Kruijswijk, W., Hoek, K. van den, Rooijen, H. van & Berg, A. van den (red.) (2016). Wat geeft een adempauze aan de mantelzorgers? Een onderzoek naar werkzame elementen bij respijtzorg. Utrecht: MOVISIE/Expertisecentrum Mantelzorg.

Bijlage

- Onderzoeksresultaten Mogelijkheden tot respijt, december 2016. Wat is het gebruik van respijt en wat zijn de wensen? Mezzo.