



Onderzoeksresultaten Mogelijkheden tot respijt,
December 2016

Wat is het gebruik van respijt en wat zijn de wensen?

Aan de leden van het Nationaal Mantelzorgpanel van Mezzo is gevraagd wat hun mogelijkheden tot respijt zijn. Maken ze momenteel gebruik van respijt? Wat zijn hun wensen ten aanzien van respijt voor de toekomst? Van de panelleden die meededen aan dit onderzoek (573 respondenten, 42% respons) samengevoegd met extra geworven respondenten (164) via een banner-campagne, antwoordt 29% dat ze het afgelopen jaar gebruik hebben gemaakt van respijt. Maar liefst 69% denkt in de toekomst gebruik te maken van respijtmogelijkheden, waarbij de behoefte aan respijtzorg thuis iets groter is dan buitenshuis.

Wie maakt er gebruik van respijt?

Van de respondenten heeft 29% het afgelopen jaar gebruik gemaakt van respijt. Het meest in de vorm van respijt geboden door het eigen informele netwerk (52%), gevolgd door dagbesteding/dagopvang (41%) en kortdurend verblijf/logeeropvang (27%). Respijtzorg door vrijwilligers wordt het minst ingezet, namelijk 22%. Vaak worden meerdere vormen van respijt naast elkaar gebruikt.

Van welke vorm(en) van respijtzorg heeft u het afgelopen jaar gebruik gemaakt? Meerdere antwoorden mogelijk			
Aantal respondenten bij deze vraag: 214			
Familie, vrienden of kennissen		51.87	111
Zorg door vrijwilligers		21.96	47
Dagbesteding/dagopvang		41.12	88
Kortdurend verblijf/logeeropvang		27.10	58

Bij de groep die respijt krijgt van het eigen informele netwerk, is het gebruik van de overige respijtvormen lager in vergelijking met de groep die geen beroep doet of kan doen op het eigen netwerk. Zo maakt van de groep die het informele netwerk kan inzetten voor respijt 14% tevens gebruik van kortdurende verblijf, tegenover 41% van de groep respondenten die respijt uit het eigen netwerk ontbeert. De regelmaat waarmee gebruik wordt gemaakt van respijt is zeer divers. Meerdere keren per week maakt 37% van de respondenten gebruik van respijt en 19% een paar keer per jaar.

Voldoende respijtzorg?

Van de respondenten die het afgelopen jaar gebruik hebben gemaakt van respijtzorg geeft 58% aan dat dit voldoende is. Voor maar liefst 42% is dat dus niet het geval. Van



deze groep geeft 41% aan dat er geen geschikte respijtvorziening in de buurt is en 35% dat er geen geschikte vrijwilliger beschikbaar is. Daarnaast kan niet iedereen gebruik maken van het type respijtzorg van hun keuze, hetgeen bij 32% van de gebruikers van respijtzorg het geval is.

Waarom maakt men geen gebruik van respijtzorg?

Aan de groep respondenten die aangaf het afgelopen jaar geen gebruik te hebben gemaakt van (het gewenste type) respijtzorg, is gevraagd naar de reden. In 29% van de gevallen was er geen behoefte aan respijt. De overige 71% heeft blijkbaar wel behoefte aan respijt, maar ondervindt allerlei drempels. Zo blijkt de wens van de naaste om niet door anderen te worden opgevangen een belangrijke reden (29%), alsmede het niet weten wat de respijtmogelijkheden zijn (20%) of het niet weten hoe respijtzorg te regelen (17%)

Waarom heeft u het afgelopen jaar geen gebruik gemaakt respijtzorg of van het type respijtzorg van uw keuze?Meerdere antwoorden mogelijk			
Aantal respondenten bij deze vraag: 592			
Ik weet niet hoe ik respijtzorg moet regelen		17.23	102
Ik krijg geen indicatie of kom niet in aanmerking		3.55	21
Ik weet niet wat er voor respijtmogelijkheden zijn		20.27	120
Er is geen geschikte respijtmogelijkheid in mijn omgeving		11.66	69
Er is een wachtlijst		1.01	6
Er is geen passende vrijwilliger beschikbaar		10.98	65
De kwaliteit van de voorziening laat te wensen over		3.89	23
De kosten zijn voor mij te hoog		9.12	54
Degene voor wie ik zorg wil geen gebruik maken van de respijtmogelijkheid		29.05	172
Ik had geen behoefte aan respijt >> 15		29.39	174
Anders, namelijk		19.26	114

Een aantal mantelzorgers gaf aan dat de zorg moeilijk over te dragen is, bijvoorbeeld vanwege de intensieve zorgbehoefte of door autisme of psychische problematiek waardoor hun naaste alleen door vertrouwde personen kan worden begeleid.

De eigen bijdrage onder de Wmo is zo hoog dat we gedwongen moesten afzien van ondersteuning

Mijn dochter heeft autisme en accepteert geen vreemden



Er komt 1 keer per 3 weken een vrijwilliger circa 2 uur. Dan kan ik er even tussenuit. Zou graag meer gebruik maken van respijt.

Van de groep die geen gebruik maakt van respijt, zegt 32% wel een indicatie voor dagbesteding of kortdurend verblijf te hebben. Redenen waarom de indicatie niet wordt gebruikt: naaste wil niet (32%), mantelzorger weet niet wat de mogelijkheden zijn (29%) en weet niet hoe de respijtzorg te regelen (29%). Deze groep mantelzorgers van wie hun naaste een indicatie heeft gekregen voor respijtzorg, zijn ondanks de indicatie blijkbaar niet op weg geholpen in het woud van respijtmogelijkheden.

Kosten een bezwaar?

Aan de respondenten die zowel respijt hebben gebruikt, als degenen die wel gebruik zouden willen maken van respijt, is gevraagd of de kosten voor de respijtzorg het gebruik van respijt in de weg staat. Hierop antwoordt 28% bevestigend, terwijl voor 41% de kosten geen probleem zijn. Daarnaast is er de groep die niets hoeft te betalen voor de respijtzorg (32%).

Welke vorm van respijt wil men in de toekomst?

Van de respondenten geeft 29% aan momenteel gebruik te maken van respijt. Een veel groter deel van alle respondenten denkt in de toekomst gebruik te gaan maken van respijt, namelijk 69%. Er is dus een opvallend gat tussen het huidige gebruik van respijtzorg en het toekomstige gebruik. Ook in de gewenste vormen van respijt ontstaan interessante verschillen in vergelijking met het huidige gebruik aan vormen van respijt. Zo daalt de behoefte aan ondersteuning van het informele netwerk sterk (van 52% naar 35%), maar ook de behoefte aan dagbesteding/dagopvang daalt sterk van 41% naar 27%.

Een toename in de behoefte aan respijt is te zien in zorg geboden door vrijwilligers (van 22% naar 26%) en kortdurend verblijf/logeeropvang (van 27% naar 33%)

Aan welke vorm van respijtzorg denkt u behoefte te hebben in de toekomst?Meerdere antwoorden mogelijk			
Aantal respondenten bij deze vraag: 515			
Familie, vrienden of kennissen		35.17	198
Zorg door vrijwilligers		26.82	151
Dagbesteding/dagopvang		27.35	154
Kortdurend verblijf/logeeropvang		33.21	187
Weet niet		28.06	158



Van de groep mantelzorgers die momenteel gebruik maakt van dagbesteding, zegt slechts 72% hiervan in de toekomst ook gebruik te willen maken. De precieze redenen zijn niet bekend, maar mogelijk sluit het huidige aanbod van dagbesteding/dagopvang niet aan op de behoefte van mantelzorgers.

Respijt binnenshuis of buitenshuis?

Niet alleen de vorm van respijtzorg is van belang, maar ook de plaats waar de zorg moet worden gegeven. De grootste groep mantelzorgers de zegt in de toekomst behoefte te hebben aan respijtzorg, staat voor beide opties open (38%), terwijl 27% een duidelijke voorkeur heeft voor binnenshuis. Buitenshuis is het minst gewenst, namelijk 10% heeft een uitgesproken behoefte aan opvang van hun naaste buiten de eigen woning.

Heeft u behoefte aan respijtzorg binnenshuis of buitenshuis?			
Aantal respondenten bij deze vraag: 512			
Binnenshuis, dus iemand komt naar mijn naaste toe		26.56	183
Buitenshuis, dus mijn naaste gaat naar een respijtmogelijkheid toe		9.87	68
Ik sta voor beide opties open		37.88	261

Op de totale groep respondenten die zegt in de toekomst behoefte te hebben aan respijtzorg, zegt 48% open te staan of de voorkeur te hebben voor respijtzorg binnenshuis.

Welke drempels ondervinden mantelzorgers bij respijt buitenshuis?

Wat zijn dan mogelijke drempels die spelen bij respijt buitenshuis? Op een aantal gebieden is met de vragenlijst dieper ingegaan, te weten reisafstand, de medewerkers, de gebruiksmogelijkheden en de behoefte van de naaste. De top drie van drempels bij respijt buitenshuis is:

1. De activiteiten sluiten onvoldoende aan bij de wensen en interesses van mijn naaste
2. Mijn naaste voelt zich niet thuis op de voorziening
3. Geen mogelijkheden om flexibel gebruik te maken van de respijtvoorziening

De antwoorden onder het kopje "anders" waren divers. Hieronder enkele citaten:

*Mijn man wil halve dagen
maar dan moet ik zelf vervoer
regelen voor de terugreis*

*Geen passende voorziening in de
buurt, dus over reistijd hoeven we
niet na te denken*



Inschatten van de hulp die nodig is blijft lastig, grillig ziekteverloop en onverwachte toename klachten

Er wordt niets aangeboden, ook niet als ik er om smeeek.

Om kosteneffectief te zijn is de logeervoorziening samen gegaan met een woonvoorziening. Die mix is voor beide partijen (bewoner en logee) niet ideaal en maakt dat het logeren niet goed verloopt.

Ik vind het zo moeilijk iedere keer zo te moeten vechten voor zulke zorg.

Bij ziekte kan mijn dochter niet komen terwijl dan de behoefte aan respijt is toegenomen. De gemiste dagen kunnen niet op een ander moment ingehaald

Acute respijtzorg

De mantelzorger is een mens en geen machine. Zo kan bijvoorbeeld door ziekte van de mantelzorger de zorg acuut moeten worden overdragen aan een ander. Maar kan de mantelzorger in dergelijke noodgevallen de zorg wel overdragen? Bijna 1/3 van de respondenten antwoordt dat dat inderdaad het geval is. Een grotere groep hoopt van wel maar weet het niet zeker (41%) terwijl 28% bij voorbaat weet dat de zorg in noodgevallen niet acuut kan worden overgedragen. Een belangrijk gegeven dat de ervaren belasting van mantelzorgers verhoogd.

Er kan altijd een situatie ontstaan waarbij direct de zorg van u moet worden overgenomen, bijvoorbeeld omdat u ziek bent. Kunt u in een dergelijke situaties de zorg overdragen?			
Aantal respondenten bij deze vraag: 737			
Ja		30.80	227
Misschien		41.11	303
Nee		28.09	207

Bekendheid met platform Tijd voor jezelf

In 2016 is het platform "Tijd voor jezelf" gelanceerd. Dit platform helpt mantelzorgers om de zorg te delen, bijvoorbeeld door een overzicht te bieden van het landelijke aanbod van respijtzorgaanbieders. Van de mantelzorgers heeft 11% de website wel eens



bezoekt, 23% van de website gehoord maar niet bezocht en 66% zegt niet bekend te zijn met "Tijd voor jezelf".

Wat willen mantelzorgers beleidsmakers meegeven?

Allereerst valt op dat een groep mantelzorgers aangeeft dat respijtzorg en de mogelijkheden daartoe lang niet bij alle mantelzorgers bekend zijn. De oproep aan beleidsmakers luidt dan ook: geef aandacht aan de mogelijkheden die er zijn. Respijt is van belang om de zorg vol te kunnen houden

Zou er graag kennis mee maken. Er is nooit over gepraat en wist niet van het bestaan van respijtzorg. Zeer slecht. Had er misschien wel wat aan gehad.

Hier veel aandacht aan schenken. Zonder respijtzorg zou mijn man namelijk niet thuis kunnen blijven wonen. Mede dankzij het pgb het ik het goed kunnen organiseren.

Ook stellen mantelzorgers dat er een flink aantal drempels zijn voordat respijt een feit is. Allereerst moet je het als mantelzorger zelf willen en durven om de zorg uit handen te geven. Voor vele mantelzorgers voelt de zorg als een plicht, die ze moeilijk uit handen geven. Vertrouwen hebben in degene(n) die de zorg van je naaste overnemen is een must. Ook het hebben van een vast contactpersoon bij de respijtvoorziening is van belang. Daar ontbreekt het nogal eens aan. Onvoldoende kennis en opleiding alsmede vele wisselingen in personeel of vrijwilligers zorgen ervoor dat dit vertrouwen er niet is. Enkele malen werd als tip genoemd om mantelzorgers een casemanager respijt toe te wijzen, die hen bij de hand neemt en helpt in de zoektocht naar een goede respijtoplossing.

*Zo weinig als mogelijk mensen die de zorg overnemen.
Deskundigheid over de aandoening moet voldoende zijn.*



Een deel van de mantelzorgers die wel de drempels naar respijt hebben genomen, zijn gefrustreerd over de bureaucratie en rompslomp die het regelen van respijt met zich mee brengt. Meermaals wordt de oproep gedaan om zuinig te zijn op de mantelzorgers en hen te belonen voor het feit dat ze voor een ander zorgen en daarmee zorgkosten besparen. Vaak ten koste van zichzelf. Meedenken met de mantelzorger en hen helpen geschikte respijtzorg te vinden, in plaats van te denken vanuit aanbod. Ook het doorlopen van omslachtige protocollen en de ondervonden bureaucratie maakt dat mantelzorgers bij voorbaat de moed al opgeven. Want; "je bent al zo moe van het zorgen. Het is niet voor niets dat je respijt wilt."

Tot slot kwamen een aantal specifieke doelgroepen naar voren die meerdere malen werden genoemd en waarvoor weinig tot geen geschikte respijtzorg beschikbaar is. Zo werd autisme meerdere malen genoemd, alsmede psychiatrie en jongeren/ jong-volwassenen.

Nog enkele citaten op de vraag wat mantelzorgers beleidsmakers mee willen geven:

Zorg op maat kan nooit tot zijn recht komen als iedereen in hokjes blijft denken. Kom de mantelzorger tegemoet zodat die oprecht respijt kan krijgen van dagelijkse zorgtaken.

Mantelzorgers zullen zolang mogelijk zelf de zorg verlenen. Als er dus respijtzorg wordt gevraagd is dat niet omdat mantelzorgers willen winkelen.

Zorg ervoor dat er voldoende budget is om respijtzorg in te kunnen kopen. Zorg ervoor dat de verschillende wetten geen belemmeringen vormen bij het organiseren van respijtzorg. Geef de garantie, dat als het echt nodig is per direct respijtzorg beschikbaar is. Op deze wijze houden mensen het langer vol.



Indien de nood aan de man is moet er gelijk vervangende mantelzorg geregeld kunnen worden. Als ik straks tegen een boom rijd, is mijn moeder vanaf dat moment hulpeloos.

Ik heb echt zo hard moeten knokken voor respijtzorg. Dat het niet flexibel is of op bepaalde datums kan neem ik voor lief.

Nationaal Mantelzorgpanel

Met het Nationaal Mantelzorgpanel peilt Mezzo periodiek de behoeften en meningen van mantelzorgers over actuele onderwerpen die met mantelzorg te maken hebben. Momenteel telt het NMP ongeveer 1450 panelleden. De resultaten worden gebruikt om actuele vraagstukken in kaart te brengen waarmee de belangen van mantelzorgers worden behartigd. Zie voor meer informatie: www.mezzo.nl/resultaten