

Respijtzorg in complexe mantelzorgsituaties

een kwalitatief onderzoek

Author(s)

Wittenberg, Y.; Kwekkeboom, R.; Schmale, L.

Publication date

2016

Document Version

Final published version

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Wittenberg, Y., Kwekkeboom, R., & Schmale, L. (2016). *Respijtzorg in complexe mantelzorgsituaties: een kwalitatief onderzoek*.

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please contact the library: <https://www.amsterdamuas.com/library/contact>, or send a letter to: University Library (Library of the University of Amsterdam and Amsterdam University of Applied Sciences), Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

RESPIJTZORG IN COMPLEXE MANTELZORGSIITUATIES

Een kwalitatief onderzoek

Rapportage in opdracht van: Gemeente Amsterdam, afdeling Zorg

JANUARI 2016

CREATING TOMORROW

Y. Wittenberg
R. Kwekkeboom
L. Schmale



COLOFON

Dit rapport is geschreven door het lectoraat Community Care van de Hogeschool van Amsterdam, in opdracht van de afdeling Zorg van de gemeente Amsterdam.

Het lectoraat Community Care richt zich op deelname van mensen met een beperking aan de samenleving en dan vooral op de voorwaarden om volwaardige deelname mogelijk te maken: zorg ín en zorg dóór de samenleving.

Auteurs

Y. Wittenberg
R. Kwekkeboom
L. Schmale

Hogeschool van Amsterdam
Januari 2016

Overname van informatie uit dit rapport is toegestaan onder voorwaarde van de bronvermelding.

Lectoraat Community Care

Amsterdams Kenniscentrum voor Maatschappelijke Innovatie
Wibautstraat 5a / 1091 GH Amsterdam
hva.nl/communitycare

VOORWOORD

In september 2014 heeft het lectoraat Community Care van de Hogeschool van Amsterdam in opdracht van de gemeente Amsterdam gerapporteerd over de behoefte van mantelzorgers die te maken hebben met 'complexe zorgsituaties' aan diverse vormen van respijtzorg. Op basis van een eerder uitgevoerd kwantitatief onderzoek konden cijfers worden gepresenteerd, waaruit op te maken was dat mantelzorgers die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp bieden aan een naaste zwaarder belast zijn dan andere mantelzorgers en dat zij een grotere behoefte hebben aan respijtzorg (Wittenberg & Kwekkeboom, 2014b). Bij dit cijfermateriaal ontbrak een toelichting van de betrokkenen. De gemeente Amsterdam heeft het lectoraat daarop gevraagd om een aanvullend kwalitatief onderzoek uit te voeren, om zo een diepgaander beeld te vormen van de respijtbehoefte van deze specifieke groep mantelzorgers.

In dit rapport worden de onderzoeksresultaten van dit verdiepende, kwalitatieve onderzoek weergegeven. De onderzoeksresultaten zijn een weergave van de ervaringen, meningen en uitgesproken ondersteuningsbehoeften van die mantelzorgers en professionals die hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Gezien het geringe aantal respondenten is het belangrijk om te benadrukken dat geen algemene uitspraken kunnen worden gedaan over de behoefte van mantelzorgers in complexe zorgsituaties aan respijtzorg.

Tussen juni en december 2015 werkten in totaal 20 respondenten aan dit kwalitatieve onderzoek mee: 13 mantelzorgers, een zorgvrager en zes professionals. We zijn hen allen zeer erkentelijk voor hun tijd, openheid en input.

De respondenten zijn bereikt dankzij de inzet van leden van de projectgroep 'Oog voor mantelzorg in complexe situaties' (gemeente Amsterdam, SIGRA, Markant en het Platform Mantelzorg Amsterdam). Online geplaatste oproepen werden soms gevraagd om soms ongevraagd verder verspreid door organisaties als de Vrijwilligersacademie, bijvoorbeeld door deze over te nemen op een eigen website of door er berichten over te plaatsen op Twitter. We danken deze organisaties voor hun collegialiteit.

Om de anonimiteit van de respondenten te waarborgen, worden in dit rapport geen namen van mantelzorgers, zorgvragers en professionals weergegeven. Ten behoeve van de anonimiteit van respondenten wordt ook niet benoemd voor welke organisaties de deelnemende professionals werkzaam zijn.

Amsterdam, januari 2016

INHOUDSOPGAVE

1	INLEIDING	5
1.1	AANLEIDING	5
1.2	DOELSTELLING	7
1.3	ONDERZOEKSVRAGEN	7
1.4	BEGRIPSAFBAKENING	8
1.5	LEESWIJZER	8
2	METHODE VAN ONDERZOEK	9
3	MANTELZORGERS AAN HET WOORD	11
3.1	ONDERSTEUNING	11
3.2	RESPIJTZORG GEBRUIKEN	12
3.3	BEHOEFTE AAN RESPIJTZORG	15
3.4	SUGGESTIES TER VERBETERING	16
4	PROFESSIONALS OVER RESPIJTZORG	19
4.1	AANBOD RESPIJTZORG	19
4.2	BEHOEFTE AAN RESPIJTZORG	22
4.3	SUGGESTIES TER VERBETERING	24
5	CONCLUSIES	27
	VERWIJZINGEN	29
	BIJLAGEN	30

1 INLEIDING

1.1 AANLEIDING

In Amsterdam geeft ongeveer 9% van de volwassen inwoners mantelzorg. Dat zijn circa 55.000 mensen (GGD Amsterdam, 2013). Uit verschillende onderzoeken blijkt dat een deel van die mantelzorgers zich (zeer) zwaar of zelfs overbelast voelt (GGD Amsterdam, 2013; Wittenberg & Kwekkeboom, 2014a). Mantelzorgers kunnen, om die belasting te voorkomen, verminderen of tegen te gaan, gebruik maken van diverse vormen van mantelzorgondersteuning. Een belangrijke vorm van die ondersteuning is respijtzorg: de tijdelijke en volledige overname van mantelzorgtaken door mensen uit de eigen omgeving, door een vrijwilliger of door een beroepskracht. Die zorg kan thuis gegeven worden, maar ook buitenshuis (Respijtwijzer, z.j.).

In Nederland heeft een op de vier mantelzorgers die zorgen voor iemand met ernstige beperkingen behoefte aan respijtzorg (De Boer et al., 2009, in: Scherpenzeel, 2013, p. 8). Uit onderzoek in de regio Amsterdam blijkt dat mantelzorgers die behoefte hebben aan respijtzorg, vooral behoefte hebben aan respijtzorg die thuis wordt gegeven, vaak voor 1 a 2 dagdelen per week (Wittenberg & Kwekkeboom, 2014a, p. 22). Het daadwerkelijke gebruik van respijtzorg blijft echter vaak achter, bijvoorbeeld doordat mantelzorgers de mogelijkheden niet kennen, opzien tegen het regelen, het moeilijk vinden om de zorg uit handen te geven of geen passend zorgaanbod kunnen vinden (Scherpenzeel, 2013, p. 8).

Respijtzorg kan verschillende vormen aannemen. Zo kan er sprake zijn van formele of informele respijtzorg. Bij formele respijtzorg wordt de zorg tijdelijk overgenomen door een beroepskracht. Bij informele respijtzorg wordt de zorg tijdelijk overgenomen door iemand uit de eigen omgeving of door een vrijwilliger. Daarnaast bestaat er een onderscheid tussen respijtzorg thuis of respijtzorg buitenshuis. Tot slot worden er ook directe en indirecte vormen van respijtzorg onderscheiden. Directe respijtzorg is zorg waarbij respijt voor de mantelzorger het doel is. Indirecte respijtzorg is zorg waarbij respijt voor de mantelzorger ontstaat als neveneffect: de zorg aan de zorgvrager staat eigenlijk centraal.

De kosten voor respijtzorg kunnen sinds 2015 op verschillende manieren worden vergoed. Wanneer een zorgvrager ondersteuning krijgt vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), kan de mantelzorger respijtzorg aanvragen bij de gemeente. De respijtzorg wordt dan vanuit de Wmo gefinancierd. Krijgt een zorgvrager ondersteuning vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz), dan kan de mantelzorger een indicatie voor respijtzorg aanvragen bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Daarnaast vergoeden sommige zorgverzekeraars respijtzorg geheel of gedeeltelijk binnen de aanvullende verzekering. Kinderen die onder de Jeugdwet vallen kunnen in aanmerking komen voor logeeropvang in een instelling. Dit kan aangevraagd worden bij de gemeente. Tot slot kan respijtzorg betaald worden vanuit een Persoonsgebonden Budget (PBG) (Mezzo, z.j.). Aan sommige vormen van respijtzorg zijn voor de ontvanger geen kosten verbonden, bijvoorbeeld wanneer er een vrijwilliger wordt ingezet.

Mantelzorgers kunnen verschillende zorgtaken verrichten, zoals hulp bij het huishouden, administratieve hulp c.q. het regelen en aanvragen van voorzieningen, vervoer en begeleiding bij bezoeken aan bijvoorbeeld de huisarts en het bieden van gezelschap, troost en afleiding.

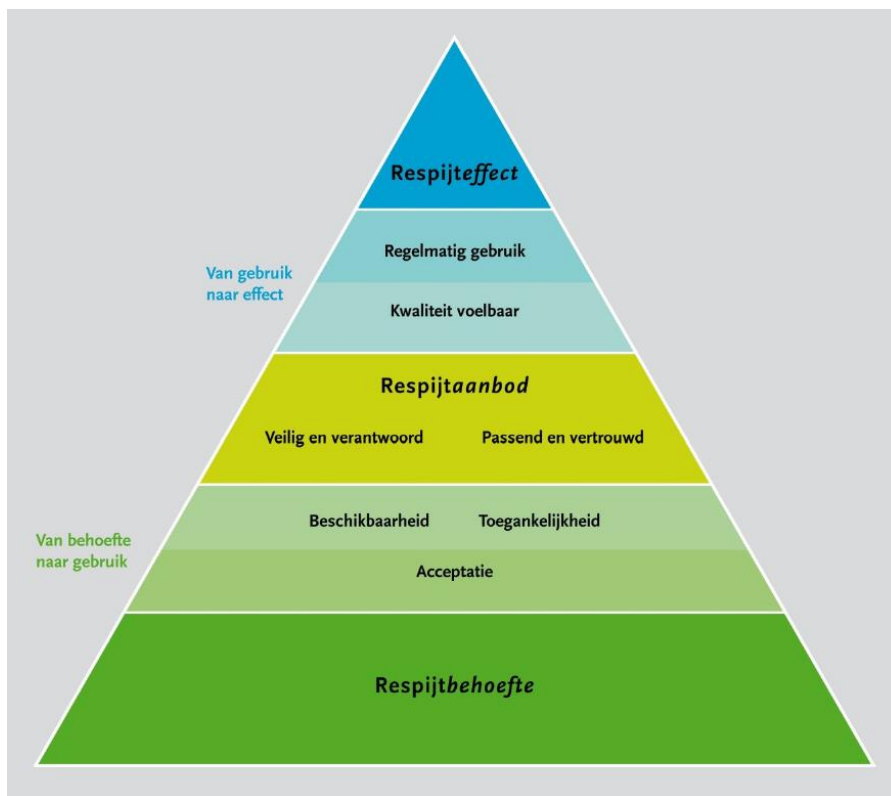
Er zijn ook mantelzorgers die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp bieden aan een naaste. Binnen de gemeente Amsterdam bestaat op dit moment extra aandacht voor deze specifieke groep mantelzorgers, omdat juist voor deze groep blijkt dat het moeilijk is om gebruik te maken van het aanbod van mantelzorgondersteuning, en dan in het bijzonder van respijtzorg. Omdat de zorgvraag in deze situaties complex is, kan de respijtzorg immers minder gemakkelijk door mensen uit de eigen omgeving of door een vrijwilliger worden gegeven (cf. SIGRA & Gemeente Amsterdam, 2015).

De Hogeschool van Amsterdam (HvA) concludeerde in het rapport 'Respijtzorg in complexe mantelzorgsituaties' (2014) dat mantelzorgers die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp

bieden aan een naaste zich vaker zeer zwaar of overbelast voelen dan andere mantelzorgers (resp. 23% en 14%). Deze mantelzorgers blijken bovendien een grotere behoefte te hebben aan respijtzorg dan de gehele groep onderzochte mantelzorgers. Het lijkt voor mantelzorgers gemiddeld genomen niet veel uit te maken of die respijtzorg wordt geboden door mensen uit de eigen omgeving, door een vrijwilliger of door een beroepskracht. Dit is echter wel verschillend wanneer wordt gekeken naar de zorgvraag (of: het ziektebeeld) van degene aan wie de mantelzorger hulp biedt, wat het belang van maatwerkvoorzieningen om mantelzorgers zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen onderstreept (Wittenberg & Kwekkeboom, 2014b, pp. 17-18).

Scherpenzeel (2013, p. 12) beschrijft dat mantelzorgers vaak zo gericht zijn op de zorg voor een ander dat ze hun eigen problemen over het hoofd zien. In andere onderzoeken wordt geconcludeerd dat mantelzorgers meestal pas aan zichzelf gaan denken wanneer de zorg voor hun naaste goed georganiseerd is (zie Wittenberg, 2010). Bij het interpreteren van de cijfers over de behoefte van mantelzorgers aan respijtzorg moet er daarom rekening mee worden gehouden dat er mogelijk mantelzorgers zijn die geen behoefte aan respijtzorg uitspreken, maar wel gebaat zouden zijn bij het ontvangen van die vorm van mantelzorgondersteuning.

Het Expertisecentrum Mantelzorg ontwikkelde de zogenoemde 'Piramide van respijtzorg'. Dit model maakt onderscheid tussen respijtbehoefte, respijtaanbod en respijteffect. De piramide illustreert dat de vraag of het gebruik van respijtzorg ook daadwerkelijk effect heeft voor mantelzorgers niet alleen afhangt van het aanbod van respijtzorgvoorzieningen, maar ook van andere factoren. Zie figuur 1.



Figuur 1: Piramide van respijtzorg (Scherpenzeel, 2013, p. 11).

Als mantelzorgers zich eenmaal realiseren dat ze een adempauze kunnen gebruiken (respijtbehoefte), moeten zij nog de weg vinden naar respijtvoorzieningen. Daarvoor zijn er volgens het Expertisecentrum Mantelzorg drie drempels te nemen.

- Acceptatie. Zowel de mantelzorger als de zorgvrager moeten accepteren dat zij wel wat hulp kunnen gebruiken.
- Beschikbaarheid. Afhankelijk van de zorgvraag hebben mantelzorgers en zorgvragers op verschillende momenten respijtzorg nodig. Die zorg moet dan wel beschikbaar zijn.
- Toegankelijkheid. Mantelzorgers moeten informatie over respijtzorg kunnen vinden, de locatie moet fysiek toegankelijk en bereikbaar zijn en de respijtvoorziening moet betaalbaar en te regelen zijn.

Via acceptatie, beschikbaarheid en toegankelijkheid kan een overgang gemaakt worden van *behoefte* naar *gebruik*. Daarbij is het belangrijk dat de mantelzorger en de zorgvrager beide wat aan de respijtvoorziening hebben. Voor de mantelzorger hangt het succes af van de vraag of de respijtzorg veilig en verantwoord is. Pas dan zullen zij hun zorgtaken los kunnen laten. Voor zorgvragers is het van belang dat het aanbod passend en vertrouwd is: de zorgvrager moet zich prettig voelen bij de vervangende helper en op de plek waar de respijtzorg wordt geboden (respijtaanbod).

Om tot slot te komen van *gebruik* naar *effect*, is een regelmatig gebruik van de respijtzorg nodig zodat er een zekere gewenning ontstaat, waardoor de mantelzorger de zorg steeds beter los kan laten. Dat lukt het beste wanneer de kwaliteit van de zorg op peil is en blijft en wanneer de kwaliteit voelbaar is (respijteffect) (Scherpenzeel, 2013, pp. 12-16).

De gemeente Amsterdam wil voor mantelzorgers die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp bieden aan een naaste de mogelijkheden om gebruik te maken van respijtvoorzieningen verbeteren, zodat deze specifieke groep mantelzorgers een respijteffect kan ervaren om zo het gevaar op overbelasting te verkleinen. Op dit moment is er onvoldoende duidelijkheid over de precieze behoefte van deze groep mantelzorgers aan respijtzorg. Het cijfermateriaal van de HvA (Wittenberg & Kwekkeboom, 2014b) geeft daar een eerste indruk van, maar bij het cijfermateriaal mist nog een diepgaander beeld van de behoefte aan respijtzorg.

De gemeente heeft het lectoraat Community Care van de HvA daarom verzocht om een kwalitatief onderzoek uit te voeren onder zowel (potentiële) ontvangers als aanbieders van respijtzorg. Juist omdat de gemeente vraag en aanbod beter op elkaar aan wil laten sluiten, zijn ook de aanbieders van respijtzorg bij dit onderzoek betrokken. De behoefte aan respijtzorg onder mantelzorgers die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp bieden aan een naaste staat in dit onderzoek centraal. Het gaat daarbij over zowel de (individuele) ervaringen en ondersteuningsbehoeften van betrokken mantelzorgers als over opvattingen, ervaringen en mogelijkheden van de afzonderlijke organisaties c.q. aanbieders van respijtzorg.

1.2 DOELSTELLING

Het doel van dit onderzoek is om kennis te verzamelen over zowel de vraag- als de aanbodzijde van respijtzorg in 'complexe mantelzorgsituaties'. De kennis kan door betrokken organisaties gebruikt worden om vraag naar en aanbod van respijtzorg beter op elkaar te laten aansluiten.

1.3 ONDERZOEKSVRAGEN

Welke respijtbehoefte hebben mantelzorgers die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp bieden aan een naaste, volgens henzelf en volgens de aanbieders van respijtzorg en wat kan er volgens hen gedaan worden om het respijtaanbod te verbeteren?

Deelvragen die zijn geformuleerd om deze vraagstelling te beantwoorden, zijn:

- Aan welke vormen van respijtzorg hebben mantelzorgers die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp bieden aan een naaste behoefte?
- Wat zijn de opvattingen over en ervaringen met het gebruik van respijtzorg volgens de afzonderlijke aanbieders van respijtzorg?
- Welke (vernieuwende) ideeën bestaan er om het respijtaanbod voor deze specifieke groep mantelzorgers te verbeteren?

1.4 BEGRIPSAFBAKENING

In dit onderzoek hanteren we de definitie voor ‘mantelzorg’ van het Platform Mantelzorg Amsterdam (2015): ‘Mantelzorg is zorg en ondersteuning gegeven aan een naaste (zoals partner, ouder, kind, vriend, buur, kennis) die chronisch ziek is en/of een beperking heeft. De mantelzorger geeft langdurig, intensief en onbetaald zorg en ondersteuning aan iemand met wie hij/zij een persoonlijke band heeft.’

‘Formele zorgverleners’ zijn professionals die een opleiding hebben gevolgd om hun beroep te kunnen beoefenen en die betaald (en meestal in opdracht van een organisatie) op enige wijze hulp bieden binnen de zorgsituatie rondom de zorgvrager en de mantelzorger. Ook met de termen ‘beroepskrachten’ en ‘professionals’ worden formele zorgverleners bedoeld.

Met een ‘complexe (mantel)zorgsituatie’ wordt binnen dit rapport bedoeld op een situatie waarin de mantelzorger persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp biedt aan een (of meerdere) naaste(n), zoals wassen, aankleden en/of het klaarzetten/toedienen van medicijnen of taken zoals wondverzorging.

Een ‘zorgvrager’ is in dit onderzoek een persoon die voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt is en die zorg ontvangt van een mantelzorger (en soms ook van formele zorgverleners).

‘Respijtzorg’ is de tijdelijke en volledige overname van zorg die een mantelzorger geeft aan zijn of haar naaste, ter ontlasting van de mantelzorger. Respijtzorg kan zowel door professionals als vrijwilligers worden geboden (cf. Respijtwijzer, z.j.).

1.5 LEESWIJZER

In het volgende hoofdstuk wordt de aanpak van het onderzoek beschreven. Daarna wordt in hoofdstuk 3 ingegaan op de respijtbehoefte van mantelzorgers die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp bieden aan een naaste. Hoofdstuk 4 gaat over de opvattingen over en ervaringen met het gebruik van respijtzorg volgens de respijtaanbieders. In beide hoofdstukken wordt tevens ingegaan op de ideeën van respectievelijk mantelzorgers en respijtaanbieders om het aanbod te verbeteren. Tot slot worden in hoofdstuk 5 enkele conclusies beschreven.

2 METHODE VAN ONDERZOEK

Dit onderzoek is gericht op mantelzorgers in Amsterdam die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp bieden aan een (of meerdere) naaste(n). Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, is kwalitatief (empirisch) onderzoek uitgevoerd. Daar is voor gekozen, omdat de opdrachtgever van binnenuit zicht wilde krijgen op hoe mantelzorgers hun situatie beleven en aan welke vormen van respijtzorg zij behoefte hebben. Daarnaast gaat het onderzoek over de opvattingen en ervaringen van aanbieders van respijtzorg. Het draait in dit onderzoek dus om de interpretaties die de betrokkenen geven aan hun eigen situatie (cf. Migchelbrink, 2013, p. 77).

Aanvankelijk was het de bedoeling om een viertal focusgroepen te organiseren: twee met mantelzorgers als deelnemers, een met professionals (formele respijtzorg) en een met vrijwilligers (informele respijtzorg). In aanvulling daarop zouden zes individuele gesprekken gehouden worden: vier met mantelzorgers en twee met managers/bestuurders van organisaties die mantelzorgondersteuning (in het bijzonder respijtzorg) aanbieden. Voor het werven van de respondenten heeft de HvA een beroep gedaan op leden van de projectgroep 'Oog voor mantelzorgers in complexe situaties' (de gemeente Amsterdam, SIGRA, Markant en het Platform Mantelzorg Amsterdam). Via hun netwerken is op allerlei manieren geprobeerd om het onderzoek onder de aandacht te brengen. Helaas leverde dat minder respondenten op dan gehoopt. Gaande het project is daarom besloten om respondenten die zich aanmeldten voor deelname aan het onderzoek individueel te interviewen. Daarnaast is één groepsinterview uitgevoerd met drie mantelzorgers. Soms was het interview een duo-interview. Het lukte helaas niet om vrijwilligers die zich inzetten om respijtzorg te bieden aan deze specifieke groep mantelzorgers bij het onderzoek te betrekken. Uiteindelijk hebben 13 mantelzorgers, een zorgvrager en zes professionals deelgenomen aan het onderzoek. De zorgvrager (respondent 14) was de vader van respondent 12. Ten behoeve van de anonimiteit van de professionals die deel hebben genomen aan het onderzoek, wordt niet vermeld voor welke organisatie zij werkzaam zijn. Tabel 1 geeft achtergrondinformatie over de geïnterviewde mantelzorgers.

Interviewvorm:	Nr.:	Achtergrond:	Biedt hulp aan:	Zorgvraag:
Groepsinterview	1	Man, 67	Partner	CRPS (dystrofie)
	2	Vrouw, 75	Partner	Bloedziekte
	3	Vrouw, 73	Partner	NAH en vasculaire dementie
Duo-interview (semigestructureerd)	4	Vrouw, 32	Dochter, 5	Wolf-Hirschhorn Syndroom
	5	Man, 35		
Individueel interview (semigestructureerd)	6	Vrouw, 76	Partner, 79	Alzheimer
	7	Vrouw, 51	Moeder, 78	Gewrichtsklachten, dementie
	8	Vrouw, 65	Zoon, 39	Schizofrenie, verslaving
	9	Vrouw, 69	Dochter, 43	Schizofrenie
	10	Man, 74	Partner, 77	Evenwichtsstoornis, suikerziekte e.a.
	11	Man, 66	Partner (overleden)	Eenzijdig verlamd door beroerte, later ook dementie
	12	Vrouw, 49	Vader, 78	Mild Cognitive Impairment, NAH, katheter
	13	Vrouw, 71	Moeder, 95	Dementie

Tabel 1: Achtergrondinformatie geïnterviewde mantelzorgers

Afgezien van het groepsinterview, waarvoor de gesprekshandleiding die was ontwikkeld voor de focusgroepen werd gehanteerd (zie bijlage I), waren de (open) interviews semigestructureerd van aard. Door middel van een topiclijst is structuur aangebracht in de interviews. De volgorde van de te bespreken onderwerpen, de formulering van de vragen en de formulering van de antwoorden lagen dus niet vast. Op deze manier is er ruimte gelaten voor de persoonlijke opvattingen en de belevingen van de respondenten (Migchelbrink, 2013, pp. 331-332). In bijlagen II en III zijn de topiclijsten die bij de interviews met mantelzorgers en met professionals zijn gebruikt terug te vinden. Tijdens het opstellen van de gesprekshandleiding en de topiclijsten is de 'Piramide van respijtzorg' van het Expertisecentrum Mantelzorg (2013) als inspiratiebron gebruikt om de te bespreken onderwerpen te formuleren.

De gesprekken zijn gevoerd tussen 25 juni en 20 november 2015. De doorlooptijd van de dataverzameling was dus relatief lang. Hier is voor gekozen, omdat respondenten moeilijk te vinden bleken. Afgezien van het groepsinterview, die zo'n twee uur duurde, duurden de interviews gemiddeld genomen ongeveer een uur.

Ten behoeve van de bruikbaarheid van het onderzoek is de onderzoeksfocus (inclusief het onderzoeksontwerp) tot stand gekomen in overleg met de opdrachtgever. Daarnaast zijn de gesprekshandleiding en de topiclijsten ontwikkeld in overleg met de projectgroep 'Oog voor mantelzorgers in complexe situaties'. De betrouwbaarheid is vergroot door alle interviews op te nemen en verbatim uit te werken. De interviews zijn geanalyseerd met behulp van het programma MAXQDA, versie 11. Op basis van de topiclijsten is een startlijst voor codering gemaakt op basis waarvan de data-analyse is uitgevoerd (zie bijlage IV). Tijdens de analyse zijn de codes soms toegespitst of geherformuleerd (cf. Migchelbrink, 2013, pp. 284-285). De definitieve codering (zie bijlage V) vormt de basis voor de structuur van de resultatenhoofdstukken.

Om de validiteit zo groot mogelijk te maken, zijn de analyses van het verzamelde materiaal en de daaruit voortvloeiende beschrijvingen van de resultaten, alsook de conclusies gecontroleerd door een tweede onderzoeker. Daarnaast zijn de resultatenhoofdstukken (H3 en H4) ter controle voorgelegd aan resp. de mantelzorgers en professionals die deel hebben genomen aan dit onderzoek.

Hoewel het doel van dit relatief kleine kwalitatieve onderzoek niet was om onderzoeksresultaten te genereren die iets zeggen over de gehele onderzoekspopulatie, is het toch belangrijk om te benadrukken dat gezien het geringe aantal respondenten geen algemene uitspraken kunnen worden gedaan over de behoefte van mantelzorgers in complexe zorgsituaties aan respijtzorg. De onderzoeksresultaten zijn een weergave van de ervaringen, meningen en uitgesproken ondersteuningsbehoeften van die mantelzorgers en professionals die hebben deelgenomen aan dit onderzoek.

3 MANTELZORGERS AAN HET WOORD

De 13 mantelzorgers die aan dit onderzoek deel hebben genomen, wonen allemaal in Amsterdam. Hun leeftijden variëren van 32 tot 76 jaar. De mantelzorgers zorgen voor hun partner, ouder of kind, die meestal bij de mantelzorger in huis woont, maar soms elders. De zorgvragen van naasten voor wie de mantelzorgers zorgen variëren: van ouderdomsverschijnselen en verschillende vormen van dementie, NAH, schizofrenie, lichamelijke problemen zoals een evenwichtsstoornis of bloedziekte tot ernstige meervoudige beperkingen. Wat de verschillende situaties gemeen hebben, is dat de mantelzorgers langdurig en intensief zorg en hulp verlenen, waarbij in de meeste gevallen ook sprake is van het bieden van persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp aan de naaste.¹

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op het gebruik van (mantelzorg)ondersteuning en respijtzorg en de behoefte die mantelzorgers hebben uitgesproken aangaande het gebruik van respijtzorg. Daarbij wordt nadrukkelijk aandacht besteed aan drempels die mantelzorgers ervaren om gebruik te maken van respijtzorg, aan voorwaarden die zij schetsen om gebruik te kunnen en willen maken van respijtzorg en aan de meerwaarde van respijtzorg. Daarnaast worden ideeën van mantelzorgers om het aanbod van respijtzorg te verbeteren weergegeven.

3.1 ONDERSTEUNING

Cliëntgerichte zorg van professionals

De meeste respondenten bieden zorg en hulp aan iemand die bij hen in huis woont. De zoon van respondent 8 en de dochter van respondent 9 wonen beschermd, buiten Amsterdam. De moeder van respondent 13 woont zelfstandig.

Naast de situaties waar zorgvragers beschermd wonen en dus op locatie zorg en hulp krijgen, is in veel situaties sprake van hulp vanuit de thuiszorg. Thuiszorgmedewerkers helpen de zorgvrager vaak bij het opstaan, aankleden en douchen, en soms ook bij het naar bed brengen in de avond. Daarnaast is er soms hulp vanuit fysio- of ergotherapeuten of een casemanager dementie. In drie zorgsituaties is er een Persoonsgebonden Budget (PGB) toegekend. Een van de respondenten huurt met het PGB ZZP'ers in om de zorg voor haar partner te organiseren. Zij gaan soms ook met de zorgvrager zwemmen, of nemen hem mee naar de fysiotherapeut. De ouders van een jong meisje die een PGB ontvangen voor haar zorg, benadrukken dat de vraag wat nou persoonlijke verzorging is en wat verpleegkundige handelingen zijn, een grijs gebied is. Een andere respondent gebruikt het PGB om zelf de zorg aan haar vader te kunnen geven. Hij laat moeilijk professionals toe om zorgtaken van haar over te nemen. In dit onderzoek is haar vader ook kort geïnterviewd, onder andere over het (niet) toelaten van professionele zorg.

Nou, ik heb geen zin om dat iedere keer uit te leggen, wat, waarom ik eigenlijk niet zelf meer helemaal functioneer. Ik moet me daardoor zo bloot geven dat, ik heb daar helemaal geen zin in. (Respondent 14)

Hulp uit het eigen netwerk

Tijdens de interviews is soms gesproken over hulp die mantelzorgers vanuit hun eigen netwerk krijgen, dus van familieleden, vrienden of bekenden. Deze hulp lijkt beperkt. Een enkeling kan terugvallen op een (schoon)zoon of dochter als dat nodig is. Zo helpt de schoonzoon van een van de respondenten haar 's avonds om haar partner naar bed te brengen, omdat hij in de buurt woont. Een andere mantelzorger vertelt

¹ In twee situaties waarbij de zorgvrager niet bij de mantelzorger in huis woont (respondenten 8 en 9) vallen persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp op dit moment niet onder de taken van de mantelzorger. Gezien de complexiteit van hun zorgsituaties op andere vlakken en het geringe aantal respondenten die deel hebben genomen aan dit onderzoek, is de input van deze twee respondenten toch meegenomen in de analyses.

dat zijn twee dochters een heleboel voor hem en zijn vrouw kunnen doen. Zij organiseren de zorg met elkaar, binnen het gezin. Deze respondent geeft daarbij aan dat hij het onfatsoenlijk zou vinden om hulp te vragen, juist omdat ze de zorg met elkaar kunnen organiseren.

De tante van een van de respondenten 'leent' soms haar schoonmaakster uit om het huis van haar en haar vader schoon te maken, waar de respondent enorm blij om is.

Mantelzorgondersteuning

Aan de respondenten is gevraagd of zij, naast cliëntgerichte zorg van professionals of eventuele hulp van mensen uit hun eigen netwerk, hulp of ondersteuning krijgen voor zichzelf, als mantelzorger. Dat is niet bij iedereen het geval. Sommige respondenten hebben er geen behoefte aan of geven aan geen mantelzorgondersteuning nodig te hebben.

Mantelzorgers die deze hulp wel krijgen, geven bijvoorbeeld aan af en toe deel te nemen aan mantelzorglunches, themabijeenkomsten of een cursus. Een van de respondenten vertelt het interessant te vinden als iemand tijdens themabijeenkomsten komt praten over het ziektebeeld van de zorgvrager, in dit geval dementie. Iemand anders geeft aan het prettig te vinden om ervaringen in te kunnen brengen tijdens de bijeenkomsten. Zij heeft daarbij het gevoel serieus genomen te worden, wat als prettig wordt ervaren.

Naast dergelijke bijeenkomsten hebben sommige respondenten contact (gehad) met een organisatie die mantelzorgers ondersteunt. Tijdens individuele gesprekken worden de mantelzorgers dan ondersteund, bijvoorbeeld in het proces om (weer) bij een ouder in huis te gaan wonen in verband met de zorgsituatie. In een enkel geval is via een organisatie die mantelzorgers ondersteunt een vrijwilliger ingezet om de mantelzorger te helpen. Zo komt er bij een van de respondenten een vrijwilliger om te tuin te doen en om te helpen bij de administratie.

Tot slot geven respondenten soms aan deel te nemen aan een lotgenotengroep. Dit kan de mantelzorger helpen bij het verwerkingsproces en het contact wordt als prettig ervaren, omdat de besproken situaties herkenbaar zijn. Een van de respondenten ervaart het contact met medewerkers van de dagvoorziening voor haar partner als erg waardevol. Bovendien vindt zij het prettig om de sfeer mee te krijgen en vindt zij het belangrijk dat de medewerkers haar als mantelzorger ook leren kennen.

3.2 RESPIJTZORG GEBRUIKEN

Wanneer het begrip respijtzorg breed wordt genomen (direct en indirect, formeel en informeel) zijn er een aantal respondenten die op dit moment gebruik maken van respijtzorg (of dat in het verleden hebben gedaan). Het komt regelmatig voor dat de zorgvrager een aantal dagen in de week naar een dagvoorziening² toe gaat, waardoor de mantelzorger zijn of haar handen even vrij heeft. Iemand merkt daar wel bij op dat het aanbod van deze voorziening niet zo in de bekendheid is: je moet er zelf naar op zoek. Meestal gaat het om twee of drie dagen, een enkele keer om vier dagen per week (dit betreft een dagcentrum voor Meervoudig Complex Gehandicapte kinderen).

Sommige respondenten hebben wel eens gebruik gemaakt van een logeershuis of een (eenmalige) vakantie via een organisatie of door gebruik te maken van een zorghotel. Een van de respondenten geeft aan jaarlijks samen met haar partner naar een zorghotel te gaan. Een andere respondent is in het verleden een aantal keer alleen op vakantie geweest. De zorg voor zijn vrouw werd dan overgenomen door vrijwilligers en vrienden. Daarbij merkte hij wel op:

Ik maakte dus van te voren een schema, moesten drie maanden van te voren wel beginnen met dat te organiseren, nouja, voor [organisatie] zelfs een half jaar van te voren, tenminste dat deed ik. (Respondent 11)

² Met 'dagvoorziening' bedoelen we in dit rapport een dagvoorziening, dagopvang, dagbesteding of dagbehandeling. De respondenten lijken deze termen tijdens de interviews door elkaar te hebben gebruikt.

Sommige respondenten maken gebruik van meerdere vormen van respijtzorg. Zo vertellen respondenten 4 en 5 dat hun dochter naar een dagvoorziening gaat, eens in de maand een lang weekend gaat logeren bij haar oma en dat zij soms een avond weg kunnen als er een professional thuis is.

Meerwaarde

Gebruik maken van respijtzorg is vaak van grote meerwaarde voor de mantelzorgers. Het is voor deze mantelzorgers van groot belang om af en toe even tijd voor zichzelf te hebben. Een van de respondenten vindt het heerlijk om soms alleen thuis te zijn. Daarnaast vertelt ze:

Nou, dat je de tijd, echt de tijd voor jezelf hebt. Dat je even niet op je klokje hoeft te kijken van oh, ik moet nu naar huis want de hulp gaat weg, of dit.. dat je echt tijd, dat je bij iemand op visite kan gaan zitten en zeggen van 'goh ik blijf nog even, of ik blijf mee eten'. Dat kan nooit. (Respondent 3)

Mantelzorg verlenen kost energie en gebruik maken van respijtzorg zorgt ervoor dat die energie weer kan worden opgeladen. Het geeft ruimte om af te spreken met vrienden, het geeft lucht en het geeft kracht, zo vertelt een andere respondent.

Ja dat is ontzettend belangrijk. Weetje, ik ben soms echt opgelucht als [mijn dochter] even een weekendje weg is. Terwijl je je niet kunt voorstellen hoe dol ik op haar ben. (Respondent 5)

De respondent vertelt daarnaast dat de respijtzorg ook van belang is voor het zusje van zijn dochter. Als zijn dochter even weg is, hebben zij de tijd om met haar zusje leuke dingen te doen.

Soms is het wel even wennen om tijd voor jezelf te hebben. Iemand vertelde weer te moeten leren hoe zij zelf haar tijd kon invullen. Zij heeft ook eens geprobeerd om alleen op vakantie te gaan, maar vond dat niet fijn omdat ze de zorgsituatie niet los kon laten. Anderen gaan juist samen op vakantie, bijvoorbeeld naar een zorghotel, en genieten daar van het feit dat er altijd iemand aanwezig is om te helpen.

Drempels

In de interviews zijn meerdere onderwerpen benoemd die als drempels worden ervaren om gebruik te maken van respijtzorg. Als eerste zijn dat financiën. Het is voor mantelzorgers soms lastig om een eventuele eigen bijdrage (aan bijvoorbeeld een vakantie in een zorghotel) te betalen. Een van de respondenten geeft aan te denken dat zij geen respijtzorg kan krijgen, omdat de zorgvrager een PGB heeft (ZZP4). Haar ervaring is dat het PGB niet zo ruim is, terwijl mensen wel verwachten dat zij dergelijke ondersteuning vanuit het PGB kan regelen. Los daarvan accepteert haar vader moeilijk hulp.

Daarnaast moet de zorg voor de zorgvrager goed zijn. Gaat daarin iets fout, of hebben mantelzorgers bij de kennismaking op bijvoorbeeld een dagvoorziening al het idee dat de zorg niet goed georganiseerd is, dan maakt men liever geen gebruik van respijtzorg. Open ontvangen worden zorgt er juist weer voor dat men de voorziening als laagdrempelig ervaart.

In sommige gevallen is het aanbod niet geschikt, omdat de problematiek van de zorgvrager te complex is. Daarbij wordt ook opgemerkt dat de mantelzorger voor de meeste dingen echt moet knokken. Iemand anders merkt op dat professionals het vaak eerder opgeven dan de mantelzorger zelf als het gaat om het vinden van een passend aanbod.

Tot slot worden een aantal andere drempels genoemd, zoals ongeschikte tijdstippen bij de dagvoorziening (bijv. te laat terecht kunnen terwijl de mantelzorger moet werken), een maximaal aanbod van vijf dagen inzet van een vrijwilliger terwijl meer dagen gewenst zijn door de mantelzorger en niet telkens vreemde mensen over de vloer willen hebben.

Iedere keer komen er weer andere vrijwilligers. En dat, dan moet je het weer uit gaan leggen, van wat hij dan wel of niet moet of wil. En wat er dan, nouja verzorgd moet worden. En dat, dan geef ik het al op. Dan denk ik, ik doe het zelf wel. (Respondent 2)

Ook merkt iemand op dat het soms makkelijker is om via een wijkverpleegkundige om hulp te vragen dan via (bijvoorbeeld) een organisatie die mantelzorgers ondersteunt. Reden daarvoor is dat de wijkverpleegkundige volgens de respondent beter vraagt wat hij of zij voor de mantelzorger kan doen. Hoewel dit enerzijds positief is, ervaart de respondent het toch als drempel om hulp van een organisatie die mantelzorgers ondersteunt te vragen.

Voorwaarden

Belangrijke voorwaarde om al dan niet gebruik te maken van respijtzorg, blijkt de (persoonlijke) kwaliteit van de vrijwilliger of beroepskracht. Respondenten benadrukken dat mensen die hen helpen zowel over een bepaald kennisniveau wat betreft de problematiek van de zorgvrager moeten beschikken, als over bepaalde persoonlijke eigenschappen. Soms vinden respondenten scholing noodzakelijk (zij willen bijvoorbeeld alleen hulp van iemand als diegene een verpleegkundige achtergrond heeft), anderen hechten meer waarde aan persoonlijke kwaliteiten van de vrijwilliger of de beroepskracht.

In het begin (...) wilden [we] studenten met een pedagogische of medische achtergrond. Op zich lijkt me dat logisch. Maar we kwamen erachter dat dat helemaal geen voorwaarde is voor een succesvolle relatie. Nee. Sommige mensen waren (...), die hadden gewoon niet de competenties die wij nodig hadden. Dus we hebben nu bijvoorbeeld iemand die is criminoloog. Maar die gaat helemaal op in ons gezin, op een goede manier. En ja die draait gewoon mee, is er niet als je haar niet nodig hebt, is er wel als je haar wel nodig hebt. Dus ja, die kan heel goed schakelen, die is heel handig met kinderen bleek. (Respondent 5)

Nuchterheid, incasseringsvermogen, nieuwsgierigheid, doorzettingsvermogen en empathisch vermogen zijn voorbeelden van persoonlijke kwaliteiten die genoemd worden als voorwaarde om gebruik te maken van respijtzorg. Mensen moeten vertrouwen uitstralen en kunnen luisteren naar de zorgvrager en de mantelzorger. Daarnaast benadrukken respondenten dat het vooral gaat om een goede persoonlijke klik. Wat precies zorgt voor die klik, blijkt lastig uit te leggen. Er moet aandacht zijn voor de zorgvrager en vrijwilligers of professionals moeten goed weten hoe met hem of haar om te gaan.

Respondenten benoemen dat het tijd kost om kennis met elkaar te maken en een persoonlijke band met elkaar op te bouwen. Een dergelijke vertrouwensband is echter wel gewenst. Structurele inzet van liefst dezelfde mensen lijkt daarvoor noodzakelijk.

Een van de respondenten is zelf zorgvrager, en vertelt over wat het voor hem betekent dat zijn dochter voor hem zorgt. Ook hier komt het belang van een vertrouwensband terug:

Nou, dat betekent [dat] ze echt heel, heel, vertrouwd voor me is. Zolang als wij leven, zowel mijn dochter als ikzelf, wij kennen elkaar. We kunnen gewoon dingen zeggen die we al op die manier hebben opgebouwd om het daarover te hebben. Nou dat heb je niet met, met een vreemde. Daar is geen verstandhouding. Dat is allemaal zoveel zakelijker. (Respondent 14)

Uit de interviews blijkt ook dat mantelzorgers vooral zeker willen weten dat er goed gezorgd wordt. Voor sommigen is het noodzakelijk dat eigen hulpverleners mee gaan op vakantie met de zorgvrager, of dat er professionele hulpverleners aanwezig zijn op een vakantiebestemming of dagvoorziening. Daarnaast moeten faciliteiten goed op orde zijn. Iemand anders benadrukte het belang van een soort 'achterwacht' uit zijn eigen netwerk wanneer hij op vakantie ging.

Tot slot moeten activiteiten die ondernomen kunnen worden op een dagvoorziening passen bij (het niveau van) de zorgvrager. Meerdere keren wordt benoemd dat de mantelzorger het belangrijk vindt dat de zorgvrager leuke dingen kan doen gedurende de dag. Daarbij moet er ook persoonlijke aandacht voor de zorgvrager zijn.

Grenzen

Onder de taken die deze mantelzorgers verrichten, vallen meestal ook de persoonlijke verzorging van en/of verpleegkundige hulp aan hun naaste. Tijdens de gesprekken over de inzet van een bekende, een

vrijwilliger of een professional om de mantelzorger even vrijaf te geven is het een aantal keren gegaan over waar de grens ligt wat betreft de taken die naasten, vrijwilligers of professionals op zich kunnen nemen. Die grens lijkt enerzijds heel duidelijk: zodra het persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp betreft, kan een naaste of vrijwilliger dat volgens de respondenten niet doen. Sommige respondenten vinden dat je je familie daar niet mee kunt opscheppen. Anderen vinden dat vrijwilligers er onvoldoende kennis voor hebben. Zodra het deze taken betreft, heeft men liever dat een professional dat doet. Anderzijds blijkt ook dat de grens in de praktijk soms vager is: als een dochter toevallig verpleegkundige is, is het makkelijker om hulp te vragen en toe te laten en als een vrijwilliger een dergelijke achtergrond heeft, kan het zijn dat de zorgvrager en de mantelzorger het wel toelaten dat hij of zij persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp biedt.

3.3 BEHOEFTE AAN RESPIJTZORG

Een belangrijk onderwerp binnen de interviews was de behoefte die respondenten hebben aan verschillende vormen van respijtzorg. Uit eerder onderzoek van de HvA blijkt dat mantelzorgers die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp bieden aan een naaste, een grotere behoefte hebben aan respijtzorg dan andere mantelzorgers. Ongeveer een kwart van deze groep heeft behoefte aan respijtzorg, en dan meestal voor een of twee dagdelen per week. Het lijkt niet veel uit te maken of de respijtzorg wordt geboden door een professional, een vrijwilliger of door een vriend of familielid uit eigen kring. De behoefte aan respijtzorg aan huis is echter wel groter dan de behoefte aan respijtzorg door de zorgvrager tijdelijk onder te brengen op een andere plek, bijvoorbeeld in een dagvoorziening. Uit hetzelfde onderzoek blijkt ook dat 16% van de ondervraagden veel of heel veel behoefte heeft aan logeervoorzieningen voor de zorgvrager en 21% aan opvangvoorzieningen voor de zorgvrager, zodat de mantelzorger zelf op vakantie kan (Wittenberg & Kwekkeboom, 2014b). Een dergelijke opvangvoorziening kan eventueel ook thuis geboden worden.

Tijdens de interviews is ook aan de respondenten gevraagd of zij behoefte hebben aan (meer vormen van) respijtzorg. Daarnaast is ingegaan op de vraag hoe die respijtzorg er dan uit zou moeten zien. Het verduidelijkt wat deze mantelzorgers precies willen als het gaat om respijtzorg.

Doordat een aantal respondenten al gebruik maakt van een of andere vorm van respijtzorg, zegt niet iedereen meer of een andere behoefte te hebben aan respijtzorg. Sommige mantelzorgers zijn tevreden met hoe het nu is, bijvoorbeeld doordat zij af en toe hun handen vrij hebben wanneer de zorgvrager naar de dagvoorziening gaat. Daarbij wordt wel aangegeven dat mantelzorgers zouden willen dat de mogelijkheden voor het gebruik van een dagvoorziening ruimer zouden zijn, door deze vijf dagen in de week aan te bieden, of ook in het weekend. Een van de respondenten denkt bijvoorbeeld dat er maximaal drie dagen per week gebruik gemaakt mag worden van de voorziening, terwijl ze het liefst wil dat deze mogelijkheid er vijf dagen in de week is.

Veel respondenten geven wel aan behoefte te hebben eens op vakantie te kunnen. Een of twee weken weg kunnen per jaar lijkt wenselijk. Een van de respondenten stelt zelfs dat dit vanuit de Wmo verplicht zou moeten zijn voor alle mantelzorgers, om overbelasting te voorkomen. Hoe de mantelzorgers gesteund willen worden om op vakantie te kunnen gaan, verschilt. De een zou geholpen zijn met financiële ondersteuning, zodat de mantelzorger de vakantie zelf kan organiseren, de ander wil graag dat een dergelijke reis laagdrempelig wordt georganiseerd omdat zij zelf niet de energie zou hebben om het te regelen. De een zou graag willen dat professionals en vrijwilligers tijdens de vakantie bij de zorgvrager thuis zijn om te helpen, de ander zou graag willen dat de zorgvrager ergens verblijft waar zij zeker weet dat de professionele zorg goed georganiseerd is.

Een van de respondenten zou graag willen dat haar zoon eens op vakantie zou kunnen gaan, samen met een hulpverlener. Voor een andere respondent, die voor haar man zorgt, zou dit ook een optie zijn.

Niet alle respondenten blijken op de hoogte van de mogelijkheden die er zijn om een dergelijke vakantie te organiseren. Zo vertelt iemand:

(...) toen [heb ik] ook te kennen gegeven van nouja ik heb eigenlijk gewoon mijn vakantie geannuleerd omdat ik ja nog niet alles goed geregeld heb voor mijn moeder. En toen zeiden ze van 'nou stel dat je gebruik zou kunnen maken van het zorghotel in [plaatsnaam], zou je dat doen?' Ik zeg 'nou bestaat die dan? Als 'ie bestaat dan zou ik daar inderdaad gebruik van willen maken' weet je, dus ze gaven daar ook aan van ja dat is inderdaad voor als je op vakantie gaat twee weken ofzo dat je je moeder daar kan achterlaten. Ik zeg van 'nou prima. Ik weet alleen niet waar en hoe en wat.' (Respondent 7)

In de gesprekken valt het vaker op dat respijtzorg voor de mantelzorgers moeilijk te vinden blijkt. Anderzijds is het soms ook lastig om om respijtzorg te vragen. Zoals eerder werd beschreven blijken vreemde handen in huis soms een drempel.

Soms hebben respondenten wel behoefte aan respijtzorg en hebben zij dit ook geprobeerd te organiseren, maar blijkt het aanbod er niet te zijn. Iemand zou bijvoorbeeld willen dat een vrijwilliger met haar moeder mee kan gaan naar sport, maar dit bleek volgens de mantelzorger niet haalbaar omdat vrijwilligers voor een dagdeel ingezet dienen te worden en niet alleen voor een heen- en terugreis naar sport. Meer toezicht thuis of buitenshuis tijdens dergelijke uitstapjes lijkt soms wel gewenst. Ook is er iemand die aangeeft graag een vrijwilliger te willen die leuke activiteiten met de zorgvrager kan ondernemen, zoals spelletjes doen.

Soms is het volgens de mantelzorger niet mogelijk om respijtzorg aan huis te organiseren, omdat er geen (geschikte) vrijwilligers beschikbaar zijn. Het is ook mogelijk dat de mantelzorger geen gebruik kan maken van respijtzorg, omdat de zorgvrager geen hulp accepteert. In dergelijke gevallen formuleren mantelzorgers vaak wel een andere behoefte waardoor zij toch een soort 'respijt' krijgen.

Dat iemand anders het overneemt om te controleren of mijn vader zijn medicijnen heeft ingenomen, bijvoorbeeld, ik noem maar een voorbeeld, maar dat laat mijn vader niet toe. Dus wat gebeurt er dan? Ehm, dan doe ik het, want die keus heb ik gemaakt, dat ik voor mijn vader ga zorgen. Maar ik raak overbelast, dus wat er zou moeten gebeuren: [er] zou meer hulp voor mij moeten komen en dat komt er niet. (Respondent 12)

Soms zou praktische ondersteuning, zoals hulp bij het huishouden of bij andere klussen in huis, de mantelzorger kunnen ontlasten, wat hen volgens eigen zeggen ook een soort respijt zou geven. Drie respondenten geven aan dat zij er behoefte aan hebben om juridische ondersteuning te krijgen: iemand die goed op de hoogte is van wet- en regelgeving en die hen kan ondersteunen wanneer zij bijvoorbeeld een aanvraag willen doen of een bezwaarschrift in willen dienen als zij het niet eens zijn met een besluit van de gemeente of een zorgaanbieder. Ook wordt door een van de respondenten geopperd dat het goed zou zijn wanneer er een ombudsman voor mantelzorgers zou zijn, omdat zij vindt dat mantelzorgers nu niet altijd serieus worden genomen.

Tot slot wordt de behoefte geuit aan vervangende zorgers die op korte termijn inzetbaar zijn. Een mantelzorger zou graag de mogelijkheid hebben om te bellen, om de vraag te stellen of er de volgende dag iemand beschikbaar is. Daar wordt wel aan toegevoegd dat het gezien de problematiek van de zorgvrager een professional zou moeten zijn. Niet iedereen staat dus open voor de inzet van vrijwilligers.

3.4 SUGGESTIES TER VERBETERING

Wat zou anders of beter kunnen

De vraag wat er verbeterd zou kunnen worden aan het aanbod van respijtzorg, is tijdens de interviews vaak niet direct beantwoord. Enkele respondenten geven als suggesties ter verbetering dat er ruimere openingstijden moeten zijn voor de dagvoorziening en dat de optie om de zorgvrager te laten halen en brengen daarbij wenselijk is, of dat de dagvoorziening beter moet passen bij de interesse van de zorgvrager. Een van de respondenten vindt dat een verplichte jaarlijkse vakantie voor mantelzorgers vanuit de overheid geregeld en gefinancierd zou moeten worden. Er zijn verder geen suggesties gegeven om het gebruik van respijtzorg aan huis toegankelijker te maken of te verbeteren.

Tijdens het bespreken van dit onderwerp werden er wel verschillende verbeter suggesties gedaan als het gaat om het ontlasten van de mantelzorger in meer algemene zin. Meerdere respondenten gaan in op het idee om een soort coach of in ieder geval een contactpersoon te hebben voor de mantelzorger. Daarmee doelen ze op een aanspreekpunt, iemand die meekijkt wat er moet gebeuren, iemand die de situatie kent en overziet. Dat zou bijvoorbeeld een mantelzorgcoach kunnen zijn. Daarbij is het dan wel van belang dat het iemand is die er echt voor gaat: liefst iemand die zich nog harder in wil zetten voor de zorgsituatie dan de mantelzorger zelf meestal doet. Respondenten 4 en 5 hebben daar goede ervaringen mee vanuit het interdisciplinaire team waar zij contact mee op kunnen nemen als er iets aan de hand is rondom de zorgsituatie van hun dochter:

En dat kwam ook echt omdat, wij hadden zoiets van we hebben geen energie hiervoor want we hadden nog heel veel andere dingen lopen. En, nouja zij regelen dat voor ons. En zij zijn er echt voor ons zegmaar. Dus zij gaan namens ons dan bellen, en nouja die dingen proberen te regelen. Het zou heel fijn zijn als [er] bij de gemeente ook zoiets was. (Respondent 4)

Een andere respondent stelt dat het goed zou zijn wanneer een dergelijke coach de mantelzorger door zijn of haar vraag heen kan leiden, bijvoorbeeld door de mantelzorger te helpen bij het invullen van formulieren. Hij vindt het keukentafelgesprek daar mogelijk een geschikt moment voor.

(...) dat die de weg weet in eh, de labyrinten.. de deskundige, de professional. En je moet niet de cliënt of de mantelzorger elke keer het wiel laten uitvinden. (Respondent 10)

Dat 'het systeem' voor mantelzorgondersteuning en respijtzorg beter zou kunnen, komt ook in de gesprekken terug. Volgens sommige respondenten is er veel geregeld, maar is de toegankelijkheid ervan nog niet ideaal. Ook wordt er gesproken over het feit dat er volgens de mantelzorgers best veel projecten of potjes lijken te zijn, maar dat professionals of indicatiestellers al snel geneigd zijn om te stellen dat de mantelzorger c.q. de zorgvrager ergens geen recht op heeft. Zo vallen zorgsituaties soms niet onder een sociaal wijkteam, omdat de zorgvrager onder de Wet langdurige zorg valt – terwijl de mantelzorgers wel aangeven dat het goed zou zijn wanneer een dergelijk interdisciplinair team langs kan komen als dat nodig is.

Daarnaast is er gesproken over de bekendheid van het aanbod van mantelzorgondersteuning en respijtzorg. Om dit te verbeteren, zouden huisartsen of professionals die zich inzetten voor de zorgvrager de mantelzorger in een vroeg stadium moeten informeren over de mogelijkheden. Mantelzorger hebben soms de indruk dat niemand weet hoe het traject verloopt om de juiste hulp of zorg aan te bieden: niet aan de zorgvrager en (dus) ook niet aan de mantelzorger. Men heeft liever dat de professional daar eerlijk over is en later terug komt op de vraag, dan dat de vraag onbeantwoord blijft.

Daaraan gerelateerd merkt een mantelzorger op dat juridische ondersteuning wenselijk is:

Die vorm van respijtzorg heb ik nog nooit gehad, maar zou wel heel erg op prijs gesteld worden. Dat er iemand is die goed ingevoerd is in de wetgeving en de hele toestand en dan gaat kijken van is dit rechtmatig of niet of zijn hier andere opties voor. (Respondent 5)

Dergelijke juridische ondersteuning kan volgens een andere respondent ook beter. Zij is bij haar vader, die de eigenaar is van een pand met meerdere etages, in huis gaan wonen om voor hem te zorgen maar stelt dat het huursysteem niet ingesteld is op dergelijke situaties. Huurders kunnen wat haar betreft te makkelijk misbruik maken van de kwetsbare situatie waarin huiseigenaren terecht kunnen komen als zij ouder en hulpbehoevend worden. Een huiseigenaar kan de huurder verzoeken om te verhuizen om zo ruimte te maken voor de mantelzorger, maar als een huurder dat niet wil ontstaat er een probleem. Dit probleem zou volgens haar serieus genomen moeten worden door de gemeente.

Tot slot geeft een van de respondenten aan dat er meer aandacht zou moeten zijn voor zingeving in de ondersteuning van mantelzorgers. Zij ziet een belangrijke rol voor geestelijke verzorgers om ervoor te zorgen dat er (weer) tijd en aandacht is voor de mantelzorger en de zorgvrager (en voor hun relatie).

Tips voor beleidsmakers

Aan het einde van de interviews is respondenten de ruimte geboden om tips aan beleidsmakers te formuleren aangaande mantelzorgondersteuning en respijtzorg. Een aantal respondenten benadrukken daarbij het belang van oog voor het feit dat iedere situatie uniek is, en vragen om aandacht voor een menswaardige behandeling.

Ja kijk het belangrijkste is natuurlijk dat ze kijken naar de mens zelf. Dus in dit betreft mijn man. Dat vind ik wel heel belangrijk. Dat hij houdt wat er nog over is. Dat ze dat niet afpakken. Tuurlijk hij zal steeds meer begeleiding nodig hebben, maar of dat nou speciaal van mij moet komen.. Ook natuurlijk. Maar niet alleen van mij, want dat wordt op een gegeven moment te zwaar. (Respondent 6)

Anderen geven aan dat de drempel qua toegang omlaag moet, bijvoorbeeld door ook huishoudelijke hulp te bieden wanneer de mantelzorger gezond is maar wel belast is door het geven van mantelzorg. Ook hier wordt de aandacht gevestigd op bekendheid van het aanbod:

Ja dat er toch wat meer bekendheid wordt gemaakt over welke zorg, wanneer en waar. Want nu is iedereen heb ik de indruk aan het zoeken. De mantelzorgers zijn aan het zoeken, de zorgaanbieders zijn aan het zoeken. (Respondent 7)

Volgens een van de respondenten moet er niet alleen gewerkt worden aan de aanbodzijde, maar ook aan de vraagzijde. Hij benadrukt dat de gemeente best mag verlangen dat zorgvragers en mantelzorgers hun eigen aanpassingsvermogen meer benutten. De gemeente zou duidelijk moeten zijn in wat wel en niet geboden wordt, en de vragers hebben dit te accepteren.

Tot slot geeft een van de respondenten een tip over het werven van vrijwilligers:

Ik denk dat de gemeente duidelijker moet proberen goede vrijwilligers te werven. Ik denk dat er heel veel goedwillende mensen zijn die best wel mantelzorgvervangning willen doen maar die misschien, ehm, die er tegen op zien op de een of andere manier. Ik zou denk ik vooral zeggen van: ik denk dat [het] van vrijwilligers moet komen, omdat professionals voor mantelzorgvervangning.. Dat is denk ik onbetaalbaar. (Respondent 11)

4 PROFESSIONALS OVER RESPIJTZORG

In dit onderzoek zijn niet alleen 13 mantelzorgers geïnterviewd, maar ook zes professionals (respondenten A t/m F). Zij zijn allen werkzaam in Amsterdam en op een of andere manier betrokken bij de aanbodzijde van respijtzorg. Enkele respondenten zijn werkzaam als manager of in een managementlaag van de organisatie, anderen hebben een meer coördinerende functie. Een van de interviews betrof een duo-interview (respondenten B en C). Om de anonimiteit van de professionals die deel hebben genomen aan het onderzoek te waarborgen, wordt niet vermeld voor welke organisatie zij werkzaam zijn. Dit hoofdstuk gaat over de opvattingen over en ervaringen met het gebruik van respijtzorg volgens de respijtaanbieders. Daarnaast wordt ingegaan op ideeën van de professionals om het aanbod te verbeteren.

4.1 AANBOD RESPIJTZORG

(In)formele respijtzorg

Om een beeld te krijgen van het aanbod aan respijtzorg voor mantelzorgers die zorgen voor iemand die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp nodig heeft, is aan de respondenten gevraagd om te vertellen over het aanbod wat zij vanuit hun eigen organisatie bieden.

De eerste professional waar mee is gesproken werkt voor een organisatie die actief is in een wijkservicepunt. Zorgvragers en mantelzorgers kunnen daar bij maatschappelijk werkers terecht voor al hun vragen. Daarnaast worden er in het wijkservicepunt activiteiten aangeboden voor de zorgvrager. Soms wordt er aan huis een vrijwilliger ingezet, en dan met name voor hand- en spandiensten zoals hulp bij tuinieren of klussen in huis, om samen een wandeling te maken, enzovoort. Daarbij wordt soms gebruik gemaakt van een online uitwisselingsplatform. Vrijwilligers die een dagdeel naar een zorgvrager toe gaan om zo de mantelzorgers te ontlasten, zijn er echter weinig.

We lopen er wel tegenaan dat de complexe vragen eigenlijk niet ingevuld kunnen worden. (...) Uhm, en [organisatie] en [organisatie] staan daarin nog wat op afstand, die naar mijn mening wat meer toegeruste respijtzorg kunnen leveren. Maar GGZ doelgroepen en LVB doelgroepen komen steeds meer naar ons toe door bezuinigingen, vanuit ambulantly komen die steeds meer naar ons toe. En eigenlijk kan je die niet goed één op één ondersteunen. (Respondent A)

Er blijken verschillende initiatieven te bestaan om vrijwilligers te werven en in te zetten, maar deze vrijwilligers zijn volgens de respondent niet de personen die ingezet (kunnen) worden om taken als verzorging en verpleging over te nemen.

Op dit moment wordt er door de organisatie gewerkt aan het opzetten van een 'alternatieve dagbesteding', waar zorgvragers en mantelzorgers tussen 15.00 en 21.00u terecht kunnen. Op die manier kunnen mantelzorgers soms 's avonds ook even een adempauze nemen. Doordat er professionals aanwezig zijn, kunnen ook zorgvragers die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp nodig hebben daar terecht. Vrijwilligers worden dan ingezet om bijvoorbeeld de aangeboden activiteiten te begeleiden.

Tot slot vertelt deze respondent over het project Zorg op afroep. De bedoeling is dat een groep vrijwilligers beschikbaar is die binnen een half uur voor een hulpvraag bij iemand thuis kan komen, bijvoorbeeld om een handje te helpen om een jas aan te trekken als een zorgvrager naar buiten wil.

Respondenten B en C werken voor dezelfde organisatie. Zij noemen de hulp die door hun organisatie wordt geboden door vrijwilligers in te zetten in feite allemaal respijtzorg. Vrijwilligers worden bijvoorbeeld ingezet bij mensen met een dementerende partner die zelf even de deur uit willen, bij ouders van kinderen met een verstandelijke beperking en bij palliatieve zorgsituaties.

Deze respondenten benoemen ook dat in zorgsituaties waar behoefte is aan respijtzorg vaak vrijwilligers worden ingezet via een (landelijke) organisatie die zich richt op vervanging van de mantelzorger thuis, zodat de mantelzorger bijvoorbeeld op vakantie kan gaan. Daarnaast worden een aantal verpleeg- en

verzorgingshuizen genoemd als locaties waar zorgvragers tijdelijk geplaatst kunnen worden om de mantelzorger te ontlasten. Het betreft kortdurend verblijf waarvoor dan wel een CIZ indicatie nodig is. Binnen hun organisatie hebben beide respondenten een signalerende functie wat betreft de behoefte die bestaat aan respijtzorg in complexe zorgsituaties. Wat opvalt, is dat zij aangeven moeilijk gevonden te worden en dat zij tot nu toe (dus) ook nog weinig signalen of vragen ontvangen vanuit professionals die werken met verschillende doelgroepen. Daar wordt aan toegevoegd dat het samenspel tussen formele en informele zorg nog moeilijk van de grond lijkt te komen binnen de vaak zelfsturende, kleine teams waarbinnen veel professionals het afgelopen jaar zijn gaan werken. De indruk heerst dat men door bezuinigingen en hervormingen vooral bezig is met overleven.

De volgende respondent heeft zelf het initiatief genomen om een locatie te openen waar zorgvragers tijdelijk terecht kunnen om zo respijt te bieden aan de mantelzorger. Het betreft een kleinschalige logeervoorziening voor (thuiswonende) mensen die lichte zorg nodig hebben. De bedoeling is dat deze mensen een tot zes weken kunnen blijven logeren zodat de mantelzorgers even vrijaf hebben. Ook zorgvragers die geen mantelzorger hebben maar bijvoorbeeld nog niet naar huis kunnen na een ziekenhuisopname kunnen er terecht. Op de logeervoorziening wil zij gaan werken met vrijwilligers. Als zorgvragers hulp of zorg krijgen van een professional, zoals thuiszorg of fysiotherapie aan huis, dan kunnen deze professionals naar de logeervoorziening toe komen om de hulp of zorg te bieden. Ook is het de bedoeling dat mantelzorgers, als zij dat willen, mee kunnen helpen in de voorziening door bijvoorbeeld te koken.

Respondent E vertelt over de 'vrijwilligers intensieve respijtzorg' die door de organisatie waarvoor zij werkt worden geschoold. Deze vrijwilligers ondersteunen mantelzorgers in complexe zorgsituaties. In 2015 betrof het een gemeentelijke subsidie voor 50 koppelingen. In de pilot wordt gekeken hoe ver kan worden gegaan met de inzet van vrijwilligers. Uiteindelijk is het aan de zorgvrager, de mantelzorger en de vrijwilliger zelf hoe ver de vrijwilliger kan gaan in het bieden van (bijvoorbeeld) persoonlijke verzorging.

Ook vrijwilligers die vanuit haar organisatie bij palliatieve zorgsituaties worden ingezet (VPTZ) bieden volgens haar soms een stukje verzorging. De vrijwilligers worden in principe bij de mensen thuis ingezet. Naast dit aanbod thuis biedt de organisatie ook vrijwilligers die als logeerouders bijvoorbeeld eens in de vier weken een kind met een verstandelijke beperking een weekend in huis nemen.

Tot slot vertelt de respondent over een project met nachtvrijwilligers. Er is een budget voor 10 koppelingen, waarbij het de bedoeling is dat vrijwilligers in de nachten worden ingezet ter ontlasting van de mantelzorger.

De laatste respondent houdt zich voor het project 'het Bed in de Buurt' bezig met de vraag hoe er een goed kortdurend verblijf verspreid over de stad geboden kan worden. Zij signaleert dat de vraag naar kortdurend verblijf in 2015 enorm is toegenomen. Voor het kortdurende verblijf is een indicatie nodig van het CIZ.

Dus eigenlijk mensen die medisch uitbehandeld zijn, maar nog niet naar huis kunnen, omdat ze of nog [een] flinke hoeveelheid zorg nodig hebben, dat thuis niet kunnen krijgen om verschillende redenen. Dat kan te maken hebben met geen mantelzorg hebben of de mantelzorg is onvoldoende of de thuiszorg is best wel heel complex door de situatie en in sommige gevallen zit daar ook een wooncomponent aan, dat mensen drie hoog achter wonen en vaak is het een combinatie van factoren dat maakt dat mensen niet rechtstreeks vanuit het ziekenhuis naar een thuissituatie kunnen.
(Respondent F)

Zij noemt dit kortdurende verblijf feitelijk geen respijtzorg, 'maar het schuurt er tegenaan'. De respondent onderzoekt de mogelijkheid om dit eerstelijns verblijf te combineren met de mogelijkheid om respijtzorg te bieden aan mantelzorgers.

(...) dus er zijn verschillende financieringsvormen die je kan samenbundelen op een plek waardoor je een bepaalde groep mensen toch kan faciliteren, en doordat wij dit kortdurend verblijf zo goed mogelijk aan het organiseren zijn in de stad en ook op verschillende plekken dat neerzetten, creëren

wij dus ook de mogelijkheid voor mensen die een respijtzorg met verblijf nodig hebben, om daar gebruik van te gaan maken. (Respondent F)

De respondent denkt dat de vraag naar rustmomenten voor de mantelzorger groot is. Ook denkt zij dat mantelzorgers respijtzorg vooral graag aan huis willen. De organisatie waar zij voor werkt heeft daar zelf geen aanbod in, maar werkt daarvoor samen met andere organisaties. Wel biedt deze organisatie ook dagopvang voor zorgvragers, wat respijt kan betekenen voor de mantelzorgers.

Beschikbaar- en toegankelijkheid

Met de respondenten is gesproken over de vraag in hoeverre respijtzorg beschikbaar en toegankelijk is voor mensen die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp nodig hebben. Wat betreft de beschikbaarheid zijn de reacties wisselend. Sommigen merken dat bepaalde doelgroepen, zoals mensen met psychiatrische problematiek of een (licht) verstandelijke beperking, niet altijd goed ondersteund kunnen worden door een vrijwilliger. De problematiek is te zwaar en de vrijwilliger is zelf soms te kwetsbaar. Daarnaast wordt benoemd dat het opleidingsaanbod voor vrijwilligers die met deze complexe doelgroep werken niet voldoende lijkt. Er is een 'ander soort' vrijwilliger nodig, en volgens een van de respondenten is die vrijwilliger er bijna niet. Andere respondenten denken daar anders over.

Nou, dat hangt er van af, maar er zijn heel wat mensen in de wacht. Maar je weet niet hoe lang het kan duren. Het hangt helemaal af.. Het is maatwerk. Wie past bij wie? Het kan een half jaar duren, maar je kan ook volgende week een koppeling kunnen maken, dat hangt helemaal van de vraag af. (Respondent B)

Het contact tussen de zorgvrager, de mantelzorger en de vrijwilliger is gericht op vertrouwen en dus is het nodig dat men elkaar leert kennen en ook aardig vindt. Er is misschien wel aanbod, maar dat wil niet altijd zeggen dat er ook een koppeling kan worden gemaakt. Contact onderhouden met vrijwilligers is daarom van groot belang. Het kost tijd en geld om vrijwilligers te scholen en aan de organisatie te binden.

Inhoudelijke samenwerking tussen organisaties die (informele) respijtzorg aanbieden lijkt een oplossing om de kans dat er een koppeling gemaakt kan worden te vergroten. Voor sommige doelgroepen is het aanbod van vrijwilligers groter dan de vraag, aldus een van de respondenten. Zij doelt op vrijwilligers die ingezet willen worden bij mensen die terminale zorg nodig hebben, bijvoorbeeld in een hospice. Als deze vrijwilligers niet ingezet kunnen worden bij de organisatie waar zij aan verbonden zijn, kunnen ze mogelijk iets betekenen voor een andere organisatie. Op die manier zou ook gezorgd kunnen worden voor continuïteit: in zorgsituaties waar soms een vrijwilliger aan huis komt om te ondersteunen, is het misschien ook nodig dat de zorgvrager uit logeren gaat om zo een respijteffect voor de mantelzorger te kunnen creëren.

Hoe lang en hoe vaak vrijwilligers ingezet kunnen worden, verschilt per situatie.

Standaard is er eigenlijk vier uur per week en dat bepalen ze zelf in overleg. Sommige vrijwilligers komen vaker en worden incidenteel ook voor andere dingen ingezet, dat stemmen ze gewoon met elkaar af. Daar zit van onze kant niet echt veel bemoeienis achter. (Respondent E)

Naast beschikbaarheid van (onder andere) vrijwilligers is ook toegankelijkheid van het aanbod van belang. De indicatiestelling lijkt daarbij doorslaggevend. Het lijkt (deels) afhankelijk van de indicatie die is afgegeven voor de zorgvrager van welke vormen van respijtzorg de mantelzorger gebruik kan maken. Soms is het zoeken vanuit welke financieringsstroom respijtzorg bekostigd moet worden.

Nou, dat wil je eigenlijk natuurlijk niet, want je kijkt vanuit de klant, maar feitelijk moet je de kamer wel bekostigen. (...) Als wij vragen hebben dan proberen wij niet de klant op te zadelen met, nou onder welke financieringsstromen valt die, maar bij ons achter de schermen zijn er natuurlijk wel mensen die de systematiek van de financiering kennen en dan een aanbeveling doen in welke

financieringssysteem iemand valt. Als iemand bijvoorbeeld een Wlz indicatie heeft en wil gaan logeren dan mag hij niet eens in eerstelijnsverblijf, dus er zijn ook uitsluitingsgronden als het gaat om die financieringsstromen, dus die moet je ook heel erg goed kennen. (Respondent F)

Bij een aangeboden vorm van respijtzorg worden soms veel contra-indicaties geformuleerd, oftewel: men maakt duidelijk wanneer mensen geen gebruik kunnen maken van de voorziening.

(...) kinderen, mensen in terminale fase, dak- en thuislozen, mensen met een acuut, serieuze psychiatrische problematiek.. Dus, suïcidaliteit, psychotisch en.. Mensen in een, ja, in een gevorderd stadium van dementie.. (Respondent D)

Deze respondent benadrukt wel dat zij vindt dat er soepel omgegaan moet worden met de contra-indicaties. Wanneer iemand bijvoorbeeld in een gevorderd stadium van dementie zit, maar over het algemeen prima in de voorziening lijkt te kunnen verblijven, zou diegene niet uitgesloten moeten worden.

4.2 BEHOEFTE AAN RESPIJTZORG

Wat hebben mantelzorgers nodig?

De respondenten zijn er allemaal van overtuigd dat de behoefte aan respijtzorg groot is. Ze baseren deze gedachte op hun eigen ervaringen en op signalen die zij krijgen van anderen, bijvoorbeeld van wijkverpleegkundigen. Af en toe een 'zorgpauze' lijkt noodzakelijk voor mantelzorgers. Sommige respondenten denken dat er vooral behoefte is aan de mogelijkheid om de zorgvrager af en toe elders te laten logeren zodat de mantelzorger een nacht of weekend door kan slapen, of zodat de mantelzorger af en toe op vakantie kan. Anderen denken juist dat er vooral een behoefte is aan ondersteuning in de thuissituatie. Het gaat hoe dan ook om het creëren van voldoende rustmomenten.

Soms blijkt het wel lastig om mantelzorgers gebruik te laten maken van het aanbod dat er is. Meerdere keren wordt benadrukt dat er vertrouwen nodig is om de zorg over te kunnen laten aan een ander. De zorgvrager moet het bovendien naar zijn zin hebben, anders is het ook moeilijk om het aanbod te accepteren. Een match is dan ook niet in een dag gemaakt. Iemand anders vertelt het volgende:

De behoefte is namelijk enorm. (...) Alleen de indicatiestelling is nog niet goed en, er is nog niet zoveel, dus het is.. Mensen gaan pas echt iets willen, eigenlijk als het er is. Anders weet je niet wat je wilt, maar de behoefte aan ontlasting van mantelzorgers, de behoefte aan verschillende vormen van respijtzorg, is heel groot. (Respondent D)

Respondent A denkt dat deze groep mantelzorgers vooral behoefte heeft aan een 'sterke zorgvrijwilliger' naast zich die wordt ingezet en ondersteund vanuit een formele organisatie waar gedegen opleidingen worden aangeboden aan die vrijwilliger. Deze respondent benoemt ook dat mantelzorgers behoefte hebben aan een vorm van coaching, bijvoorbeeld om hen te ondersteunen bij het omgaan met een veranderende (zorg)situatie of om mee te denken over praktische tips over de verzorging van hun naaste.

Respijteffect

Om ervoor te zorgen dat er ook daadwerkelijk effect optreedt door het gebruiken van respijtzorg, is het volgens de respondenten nodig dat respijtzorg structureel en vooral al voordat de mantelzorger overbelast raakt wordt ingezet. Uit reacties van mantelzorgers merken respondenten dat af en toe op vakantie kunnen effect heeft. Een kortere logeerperiode zorgt soms voor meer regelwerk dan dat het de mantelzorger een gevoel van ontlasting geeft. Het is daarnaast belangrijk dat mantelzorgers zich geen zorgen hoeven te maken over de vraag of het wel goed gaat met de zorgvrager terwijl zij weg zijn.

De inzet van een vrijwilliger voor bijvoorbeeld een dagdeel per week kan er volgens de respondenten voor zorgen dat de mantelzorger zijn of haar sociale leven op peil kan houden. Een van de respondenten stelt

dat het aanbieden van een breed palet aan respijtzorg ervoor kan zorgen dat crisissituaties voorkomen kunnen worden.

Drempels

Met de respondenten is gesproken over mogelijke drempels die mantelzorgers ervaren om gebruik te maken van respijtzorg. Ook hier wordt vertrouwen aangehaald: er komt een onbekende om te helpen, men komt in een nieuwe omgeving terecht en men weet nog niet of er gebouwd kan worden op de kwaliteit van de helper. Daarnaast kan kwantiteit in het aanbod een drempel opleveren: men moet er wel vaak genoeg gebruik van kunnen maken, anders heeft het weinig zin.

Belangrijkere drempel lijkt echter onbekendheid met het aanbod, mede veroorzaakt door ingewikkelde financieringsstromen. Organisaties krijgen minder geld, er lijkt sprake te zijn van concurrentie en tussen de 'losstaande' initiatieven bestaat volgens de respondenten lang niet altijd samenwerking. Hulp en ondersteuning worden heel fragmentarisch aangeboden: een eenduidig beleid lijkt er binnen grote zorgorganisaties niet te zijn.

En de professionals weten het vaak ook niet. Die sturen ook mensen van het kastje naar de muur, he? (Respondent B)

Professionals houden zich volgens sommige respondenten puur bezig met zorgverlening en zijn bezig om te overleven binnen de nieuwe organisatiestructuren. Door decentralisaties en bezuinigingen lijkt men op dit moment nauwelijks toe te komen aan de ondersteuning van mantelzorgers, aldus een van de respondenten. Ook de informatievoorziening vanuit de gemeente zou beter kunnen:

En iedereen kent het product, maar als je nou zegt van: 'Hoe zorg je nou dat je klant het krijgt?' Dan is dat gewoon heel erg moeilijk. Als je ook kijkt op de website van de gemeente, (...) uiteindelijk krijg je helemaal, nauwelijks tot geen informatie over respijtzorg met verblijf. Dus je krijgt wel informatie over respijtzorg als het gaat om dagvoorziening en 'klik hierop' en dan kun je naar de dagvoorziening, of je kan een vrijwilliger die dan misschien bij jou komt helpen, daar werd dan nog wel wat over gezegd, maar het doorklikken naar respijtzorg met verblijf, dat liep dood en dan op een gegeven moment staat daar op de website: 'Neem contact op met uw wijkverpleegkundige.' (...) Het probleem is alleen dat die wijkverpleegkundige die hele regelgeving van respijtzorg ook niet kent. (Respondent F)

Het blijkt voor ondersteunende organisaties moeilijk om signalen binnen te krijgen over (de behoefte aan) respijtzorg. Wat uit de interviews duidelijk wordt, is dat mensen weten wat respijtzorg is, maar niet weten hoe het aan te vragen. Men kent de regelgeving volgens de respondenten niet en in sommige gevallen zijn er veel voorliggende voorzieningen waarvan gebruik gemaakt zou moeten worden voordat er een beroep kan worden gedaan op het aanbod van respijtzorg met verblijf. Een van de respondenten stelt dat er het afgelopen jaar een gat heeft gezeten in het aanbod: voorzieningen vanuit de Wlz, Zvw en de Wmo sloten niet altijd goed op elkaar aan, waardoor respijtzorg in de vorm van logeren of opvang zodat de mantelzorger op vakantie kan maar moeilijk aangeboden kon worden. Dit werd vaak opgelost door eerstelijns verblijf voor de zorgvrager te indiceren.

Veilig en verantwoord, passend en vertrouwd

In het voorgaande is al een paar keer aangehaald dat het belangrijk is dat mantelzorgers vertrouwen hebben in degene die de hulp of zorg tijdelijk van hen overneemt. De respondenten benoemen een aantal acties die vanuit aanbieders van respijtzorg ondernomen kunnen worden om dit gevoel van veiligheid te creëren. Allereerst gaat het om het scheppen van ruimte om een vertrouwensband op te bouwen. Kennismaken is van groot belang, men moet tijd hebben om aan elkaar te wennen. Dat kan door ervoor te zorgen dat er voor aanvang van de respijtzorg tijd en ruimte is om samen af te spreken. Daarbij helpt het soms dat mantelzorgers weten dat er een professionele organisatie achter het aanbod van respijtzorg zit.

Men benadrukt dat de zorgvragers en mantelzorgers van een zekere deskundigheid van degene die respijtzorg komt geven uit moet kunnen gaan, bijvoorbeeld door een geschoolde vrijwilliger in te zetten. Daarnaast dragen huiselijkheid en persoonlijke aandacht er volgens de respondenten aan bij dat een gevoel van veiligheid ontstaat. Sommige mantelzorgers vinden het misschien prettiger als de respijtzorg in een verpleeghuis wordt geboden, omdat zij dan zeker weten dat er verpleegkundige hulp aanwezig is. Het is voor de zorgvragers een veilige omgeving waar 24 uur per dag toezicht is en waar gezorgd wordt.

Grenzen

Over de grenzen van wat een vrijwilliger wel en niet kan doen voor een zorgvrager die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp nodig heeft, zijn de respondenten duidelijk en eensgezind. Zodra de hulp handelingen omvat die juist die persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp betreffen, is het niet aan de vrijwilliger om te helpen. Persoonlijke verzorging, zoals helpen bij het wassen en aankleden, dat gaat te ver. Ook iemand helpen (herinneren) om medicatie in te nemen is voor vrijwilligers wat betreft de respondenten een te grote verantwoordelijkheid. Zodra het gaat om 'geïndiceerde zorg', 'verpleegtechnische handelingen' of 'voorbehouden handelingen', zouden vrijwilligers niet verantwoordelijk mogen zijn. Dergelijke zorg moet worden geboden door een professional, bijvoorbeeld door een wijkverpleegkundige.

Iemand voegt daar wel aan toe dat deze grens niet al te strikt opgelegd kan worden: in de praktijk loopt het soms anders. Een andere respondent geeft als voorbeeld dat het bij vrijwilligers in de palliatieve zorg zou kunnen gebeuren dat een zorgvrager moet spugen en dat de vrijwilliger dan helpt om hem of haar te wassen en schone kleren aan te trekken. Iemand anders vindt dat de grens afhankelijk is van de achtergrond van de vrijwilliger. Stel dat die vrijwilliger een HBO-V student is, dan zou diegene wellicht wel kunnen helpen bij persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp.

Tot slot voegt een van de respondenten toe dat de hulp die een vrijwilliger biedt vooral ook leuk moet zijn en blijven voor de vrijwilliger zelf.

4.3 SUGGESTIES TER VERBETERING

Wat zou anders / beter kunnen

De respondenten hebben verschillende suggesties gedaan over hoe het aanbod van respijtzorg in hun ogen veranderd of verbeterd zou kunnen worden. Wat in die suggesties opvalt, is dat het meerdere keren gaat over het verbeteren van de samenwerking tussen aanbieders van zowel formele als informele zorg. Daarnaast denken de respondenten dat het goed zou zijn om kleinschaliger (wijkgericht) te werken, het liefst zo veel mogelijk vraaggericht.

In de suggesties over een betere samenwerking komt het woord 'verbinden' naar voren. Organisaties zouden niet zo zeer naar doelgroepen moeten kijken, maar naar wat er nodig is in de buurt en het aanbod daar op af moeten stemmen. Het aanbod van mantelzorgondersteuning zou op een herkenbare plek zichtbaar moeten zijn in de wijk, en bovendien gemakkelijk toegankelijk moeten zijn.

Als voorbeeld wordt genoemd dat ook het opleidingsaanbod voor vrijwilligers die respijtzorg bieden kleinschalig en op het niveau van de wijk zou moeten zijn. Het liefst heeft men dat partners uit de wijk daarbij worden betrokken.

Een andere respondent benoemt dat het goed zou zijn om tot een gezamenlijk aanbod te komen van respijtzorg: een soort palet waar men uit kan kiezen en waarin zowel formele als informele zorg zijn vertegenwoordigd. Sleutelfiguren als de huisarts of de wijkverpleegkundige zouden een cruciale rol kunnen hebben bij het bekend maken van c.q. een keuze maken uit het aanbod.

De roep om meer samen te werken komt ook terug in de suggestie van een van de respondenten om niet teveel vanuit producten als 'respijtzorg', 'herstelzorg' en 'crisiszorg' te denken maar om ervoor te zorgen dat de behoeften van de zorgvrager en de mantelzorger centraal staan. Het onderscheid tussen dergelijke producten is immers niet altijd goed te maken en voor de vragers maakt het niet uit vanuit welke kant de vergoeding voor de zorg komt: dat lijkt een zorg voor de professional.

Een van de respondenten ziet bij het verbeteren van de samenwerking een belangrijke rol voor de gemeente. Deze zou moeten faciliteren, voorlichten, meedenken en ook actief mee moeten werken om tot een verdergaande samenwerking tussen zorgaanbieders te komen.

De roep om meer wijkgericht te werken lijkt groot. Respondenten zien een belangrijke rol voor de wijkverpleegkundige. Deze zou systeemgericht moeten kijken naar de vraag die er is en waar het gaat om mantelzorgondersteuning en respijtzorg ook preventief te werk moeten gaan. Een van de respondenten oppert het idee om een duidelijk aanvraagformulier te maken voor respijtzorg, die samen met de mantelzorger ingevuld kan worden door de wijkverpleegkundige. Men moet op wijkniveau dus weten hoe respijtzorg kan worden aangevraagd voor de mantelzorger, liefst preventief.

Aangaande het meer vraaggericht werken wordt bijvoorbeeld voorgesteld dat er beter wordt geluisterd naar wat de zorgvragers zouden willen doen op een dagopvang. Mensen met dezelfde interesse zouden bij elkaar moeten worden gebracht en de hulp kan in samenspraak met andere organisaties worden georganiseerd, bijvoorbeeld wanneer er meerdere mensen zijn die het leuk vinden om te tuinieren. De invulling van de dagbesteding zou meer gericht moeten zijn op de interesse van de zorgvrager en men zou meer keuzevrijheid moeten hebben.

Naast deze verbeteringsuggesties in brede zin opperden de respondenten ook andere, soms nieuwe ideeën ter verbetering van het aanbod van respijtzorg. Zo denkt een van de respondenten na over de meerwaarde voor domotica voor mantelzorgers:

Nou, het is natuurlijk mede voor de mantelzorger, want dat is wat je vaak ziet gebeuren, dat de domotica, dan eigenlijk uitgelezen wordt door de mantelzorger, als die even weggaat dat die dan toch in de gaten kan houden wat er gebeurt of dat die begeleiding en ondersteuning via beeldzorg krijgt, om, nou even een verhaal kwijt te kunnen of aan te geven: 'Gaaf het wel? Gaaf het niet? Moeten we langskomen? Of niet langskomen?' Weet je? Dat soort dingen zijn, ja, daar is denk ik nog wel, daar zijn nog verbeteringslagen in te maken. (Respondent F)

Dezelfde respondent stelt ook voor dat het voor zorgvragers mogelijk moet zijn om zelf een kamer in bijvoorbeeld een verpleeghuis te huren, los van de indicatiestelling, bijvoorbeeld wanneer diegene buiten Amsterdam woont en wel een paar dagen in de stad wil verblijven maar dat niet kan zonder hulp. Iemand anders vertelt over het idee dat zij heeft om 'uitwisseling' te creëren met andere steden. Wanneer een mantelzorger buiten Amsterdam woont, zou hij of zij als vrijwilliger iets kunnen doen voor iemand anders in zijn of haar eigen woonplaats. In ruil daarvoor kan een vrijwilliger in Amsterdam zijn of haar naaste ondersteunen.

Tot slot wordt voorgesteld om niet te spreken over 'respijtzorg', maar over 'zorgpauzes'. Deze term zou duidelijker zijn voor betrokkenen. Er zouden meer preventieve mogelijkheden moeten zijn om dergelijke zorgpauzes te organiseren: niet pas als de mantelzorger al overbelast is.

Tips voor beleidsmakers

Net als tijdens de interviews met mantelzorgers, is aan het einde van de interviews met professionals gevraagd of de respondenten tips zouden hebben voor beleidsmakers die zich bezighouden met mantelzorgondersteuning en respijtzorg. Een van de respondenten zou het volgende mee willen geven:

Dat niet alles informeel op te lossen is. Ja. Want eh vooral in de [buurt] heb je heel veel informele organisaties. Die heel veel goeie dingen doen, ook op het gebied van respijtzorg. Maar goed, ja het stadsdeel wil alles richting informeel. Maar er zijn gewoon, juist die situaties bij bepaalde ziektebeelden, is niet gewoon alles informeel op te lossen. Zoek het toch ook in het formele stuk. (Respondent A)

Een andere respondent geeft aan dat het belangrijk is dat de professionals weten dat zij bij de gemeente kunnen aankloppen als dat nodig is. De indruk heerst dat professionals niet weten wat de financieringsmogelijkheden voor respijtzorg zijn. Iemand anders geeft aan dat het voor deze groep mantelzorgers heel moeilijk is om goede respijtzorg te organiseren als er tegelijkertijd zoveel bezuinigd wordt. Soms is het nodig om buiten de voor de hand liggende kaders te denken om passende oplossingen voor iemand te vinden. Als de problematiek van een zorgvrager te zwaar is om gebruik te kunnen maken van een dagvoorziening, dan zou diegene overdag misschien naar een andere plek kunnen waar (bijvoorbeeld) een verpleegkundige aanwezig is. Een vrijwilliger zou op die plek misschien kunnen ondersteunen door leuke dingen met diegene te doen.

Dat.. het klinkt niet logisch om iemand dan naar een intramurale setting te brengen terwijl die nog thuis woont, maar als je die ruimte wel zou creëren.. (Respondent E)

Tot slot geeft een respondent als tip aan de gemeente om in het vervolg respijtzorg vooraf in te kopen. Dat is in 2015 niet gedaan, aldus de respondent. Er konden wel aanvragen worden gedaan, maar dat betekende in haar ogen dat er voor aanbieders een hoge drempel was om respijtzorg aan te vragen en te gaan organiseren.

5 CONCLUSIES

Mantelzorgers die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp bieden aan een naaste, hebben een grotere behoefte aan respijtzorg dan andere mantelzorgers (Wittenberg & Kwekkeboom, 2014b). In dit kwalitatieve onderzoek is geprobeerd om met behulp van de input van 20 respondenten een diepgaander beeld te geven van de respijtbehoefte die deze groep mantelzorgers heeft, volgens henzelf en volgens de aanbieders van respijtzorg. Daarnaast is beschreven welke ideeën er zijn om het respijtaanbod voor deze groep mantelzorgers te verbeteren.

Gebruik maken van respijtzorg is volgens de mantelzorgers van grote meerwaarde. Mantelzorg bieden aan een naaste kost energie en gebruik maken van respijtzorg zorgt ervoor dat die energie weer kan worden opgeladen. Sommige mantelzorgers die deelnamen aan dit onderzoek, maken al gebruik van diverse vormen van respijtzorg. Belangrijke voorwaarde om al dan niet gebruik te maken van respijtzorg, blijkt de (persoonlijke) kwaliteit van de vrijwilliger of de beroepskracht. Men moet een bepaald kennisniveau hebben om de zorgvrager te kunnen helpen en er moet vooral een persoonlijke klik zijn, ook met de mantelzorger. Een vertrouwensband is wenselijk en het opbouwen daarvan kost tijd. Mantelzorgers geven een duidelijke grens aan: een naaste of vrijwilliger kan volgens de respondenten in principe geen persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp bieden aan een zorgvrager, daarvoor is een professional nodig.

Veel van de respondenten geven aan behoefte te hebben eens op vakantie te kunnen. Hoe de mantelzorgers gesteund willen worden om dat te organiseren, verschilt. Niet alle mantelzorgers die deelnamen aan dit onderzoek blijken op de hoogte van de mogelijkheden die er zijn om een dergelijke vakantie te organiseren. In de gesprekken valt ook in meer algemene zin op dat respijtzorg voor de mantelzorgers moeilijk te vinden lijkt. Het komt daarnaast voor dat de mantelzorger wel heeft geprobeerd respijtzorg te organiseren, maar dat het gewenste aanbod er niet was. Als gebruik maken van respijtzorg niet mogelijk is, zouden mantelzorgers graag op een andere manier geholpen worden om hen alsnog te ontlasten. Men denkt dan bijvoorbeeld aan praktische hulp of juridische ondersteuning.

Met de professionals die deelnamen aan dit onderzoek is gesproken over het respijtaanbod vanuit de verschillende organisaties waarvoor zij werken en over de beschikbaar- en toegankelijkheid daarvan voor mensen die te maken hebben met een complexe zorgsituatie. Men geeft aan dat deze doelgroep niet altijd goed ondersteund kan worden door een vrijwilliger, omdat de problematiek te complex is. Als er al een aanbod is voor deze doelgroep dan wil dat nog niet altijd zeggen dat er een match kan worden gemaakt, omdat men elkaar moet leren kennen en elkaar ook aardig moet vinden. Verdergaande inhoudelijke samenwerking tussen aanbieders van respijtzorg zou de kans kunnen vergroten dat er matches tussen vrijwilligers en de zorgvragers en mantelzorgers kunnen worden gemaakt.

De professionals lijken ervan overtuigd dat de behoefte aan respijtzorg onder deze doelgroep groot is. Af en toe een 'zorgpauze' lijkt noodzakelijk voor deze mantelzorgers. Net als de mantelzorgers zijn ook de professionals duidelijk wat betreft de grens wat door een vrijwilliger zou kunnen worden gedaan: zodra de hulp handelingen omvat die persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp betreffen, is het niet aan een vrijwilliger om te helpen. Dergelijke zorg moet in principe worden geboden door een professional, bijvoorbeeld door een wijkverpleegkundige.

Het valt op dat de professionals zelf niet altijd lijken te weten vanuit welke financieringsstroom respijtzorg bekostigd moet worden. Organisaties krijgen door bezuinigingen minder geld, er lijkt volgens de respondenten sprake te zijn van concurrentie en tussen de 'losstaande' initiatieven bestaat lang niet altijd samenwerking. Professionals lijken door reorganisaties niet toe te komen aan mantelzorgondersteuning.

Op de vraag wat er verbeterd zou kunnen worden aan het aanbod van respijtzorg, gaven de mantelzorgers tijdens de interviews vaak niet een direct antwoord. Suggesties als het verruimen van mogelijkheden om gebruik te maken van een dagvoorziening en dat deze dagvoorziening beter moet aansluiten op de behoefte van de zorgvrager werden wel gedaan. Andere verbeteringsuggesties gingen vaak over het ontlasten van de mantelzorger in meer algemene zin. Meerdere respondenten spraken over het idee om een coach

of contactpersoon aan te wijzen voor de mantelzorger die meekijkt wat er moet gebeuren, die de situatie kent en die kan helpen om mantelzorgers door vragen heen te leiden, bijvoorbeeld door te helpen bij het invullen van formulieren. 'Het systeem' voor mantelzorgondersteuning en respijtzorg zou beter kunnen en het aanbod moet beter bekend gemaakt, bijvoorbeeld via de wijkverpleegkundige of de huisarts. Mantelzorgers zouden in een vroeg stadium geïnformeerd moeten worden over de ondersteuningsmogelijkheden. Men vraagt om een menswaardige behandeling en beter toegankelijke hulp.

Belangrijke verbeter suggesties die door de professionals werden benoemd, zijn het verbeteren van de samenwerking tussen aanbieders van zowel formele als informele respijtzorg. De gemeente zou daar een faciliterende rol in kunnen hebben door mee te denken en actief mee te werken. Daarnaast vinden professionals dat het goed zou zijn om kleinschaliger (wijkgericht) te werken, het liefst zo veel mogelijk vraaggericht. Er zou een soort palet moeten zijn waaruit mantelzorgers kunnen kiezen voor zowel formele als informele zorg. Sleutelfiguren als de wijkverpleegkundige en de huisarts zouden een rol kunnen hebben bij het bekend maken van dit aanbod en de mantelzorgers kunnen ondersteunen om passende hulp en zorg te kiezen.

VERWIJZINGEN

GGD Amsterdam (2013). *Amsterdammers gezond en wel? Amsterdamse gezondheidsmonitor 2012*. GGD Amsterdam: Cluster EDG.

Mezzo (z.j.). Vervangende zorg of respijtzorg. Geraadpleegd op 09-12-2015, via <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-professionals/thema-s/ondersteuning-op-maat/vervangende-zorg-of-respijtzorg>.

Migchelbrink, F. (2013). *Handboek praktijkgericht onderzoek. Zorg, welzijn, wonen en werken*. Amsterdam: SWP.

Platform Mantelzorg Amsterdam (2015). *Ongevraagd advies: een nieuwe definitie van mantelzorg*. Gedownload op 09-12-2015, van <http://www.clientenbelangamsterdam.nl/plaatjes/user/files/Advies%20definitie%20mantelzorg%20augustus%202015.pdf>.

Respijtwijzer (z.j.). Over respijtzorg. Geraadpleegd op 17-04-2015, via <http://www.respijtwijzer.nl/over-respijtzorg>.

Scherpenzeel, R. (2013). *Duurzame respijtzorg. Transitie geven impuls*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.

SIGRA & Gemeente Amsterdam (2015). *Projectplan 'Oog voor mantelzorgers in complexe zorgsituaties binnen de gemeente Amsterdam'* [intern document].

Wittenberg, Y. (2010). *Gewoon Bijzonder. De behoeften van mantelzorgers in Amsterdam*. Universiteit van Amsterdam [masterscriptie].

Wittenberg, Y. & Kwekkeboom, R. (2014a). *Mantelzorg in de regio Amsterdam. Ervaringen, belasting en ondersteuningsbehoeften*. Uitgave: Hogeschool van Amsterdam.

Wittenberg, Y. & Kwekkeboom, R. (2014b). *Respijtzorg in complexe mantelzorgsituaties*. Uitgave: Hogeschool van Amsterdam.

BIJLAGE I

Gesprekshandleiding focusgroep mantelzorgers

De focusgroepen gaan over de ervaringen van mantelzorgers met ondersteuning (met name in de vorm van respijtzorg) van/door professionals en vrijwilligers resp. hun behoefte daaraan.

De focusgroepen worden geleid door een onderzoeker van de HvA. Daarnaast is er bij iedere focusgroep een onderzoeksassistent van de HvA aanwezig ter ondersteuning.

In de ruimte zijn koffie en thee aanwezig. Alle focusgroepen zullen worden opgenomen met een voicerecorder.

Doel van de focusgroep: mantelzorgers zelf een mening laten vormen tijdens het gesprek / argumenten uitwisselen. Waarover is men het eens en waarover niet? Wat zijn belangrijke aandachtspunten?

Introductie (5 minuten)

a. Ontvangst

Voorstellen, praatje maken, naambordjes maken.

b. Welkom

Bedanken voor komst, voorstellen gespreksleider en onderzoeksassistent.

c. Introductie op het onderwerp

Doel van het onderzoek. Toelichting dat groep vandaag bijeen is om onderwerp te bediscussiëren (boven 'wel/niet' uit stijgen), dat iedereen vrij is om te zeggen wat hij/zij wil.

d. Regels van een focusgroep

Uitleg over proces, rol van de gespreksleider. Niet door elkaar praten, toestemming om gesprek op te nemen (benadrukken anonimiteit), toelichting vertrouwelijkheid informatie, interesse in positief en negatief commentaar, men hoeft het niet met elkaar eens te worden, geen goede en foute antwoorden, respect voor elkaars mening, deelnemers medeverantwoordelijk voor groepsproces.

e. De eerste vraag

Toelichting op duur bijeenkomst en optionele pauze (indien nodig). Rondje voorstellen en iets over zichzelf te vertellen a.h.v. de 'openingsvraag':

1. Openingsvraag aan alle groepsleden (10 minuten)

Kort te beantwoorden, moet karakteristieken van de deelnemers opleveren (niet naar mening / houding van deelnemer vragen).

- Vertel in 1 minuut wie u bent (karaktereigenschappen, hobby's, etc.).

2. Introductievragen (10 minuten)

Om het centrale onderwerp te introduceren. Reflecteren op ervaringen die deelnemers hebben gehad met het onderwerp. Gesprek en interactie op gang brengen.

- Voor wie zorgt u of wie helpt u? Wat doet u voor uw naaste? Kunt u één positief en één negatief punt noemen over het verlenen van die zorg of hulp?

3. Transitievragen (15 minuten)

Om het onderwerp van het onderzoek in een breder geheel te kunnen zien. Link tussen de introductie- en de sleutelvragen. Mening over het onderwerp komt naar voren.

- Welke hulp krijgt u als mantelzorger bij het geven van de zorg en van wie krijgt u deze hulp? (onderscheid formele en informele steun, specifiek uitvragen betreft respijtzorg)
- Wat levert die ondersteuning u op?
- Indien geen hulp: waarom krijgt u géén hulp?

4. Sleutelvragen (60 minuten)

Deze staan centraal in het onderzoek. Drie tot vijf kernvragen, centraal in de analyse.

- In hoeverre bent u tevreden over de aangeboden ondersteuning aan mantelzorgers?
- Wat is volgens u 'respijt'? Wanneer heeft respijtzorg effect? (directe en indirecte respijtzorg)
- Hoe tevreden bent u over het aanbod van (formele en informele) respijtzorg?
 - Wat zijn voorwaarden waaraan de ondersteuning moet voldoen?
 - Ervaart u drempels om gebruik te maken van respijtzorg en zo ja, wat zijn die drempels dan? Hoe zouden die drempels volgens u weggenomen kunnen worden?
 - Welke kwaliteiten hebben verleners van respijtzorg nodig (formeel en informeel)?
 - Is een vertrouwensband belangrijk en zo ja, wat is daarvoor nodig?
 - Van wie ontvangt u het liefste respijtzorg (eigen netwerk, vrijwilligers, professionals)? En waar (thuis of buitenshuis)? Wie mag wat doen / waar liggen grenzen (eigen netwerk, vrijwilligers, professionals)?
 - Hoe heeft u kennis genomen c.q. zou u kennis willen nemen van het respijtzorgaanbod (in diverse vormen)?
- In welke situaties kunt u wel of juist geen gebruik maken van (formele en informele) respijtzorg? Voldoet de aangeboden respijtzorg aan uw behoefte? Zo niet, waar heeft u dan nog (meer) behoefte aan? (aandacht voor niet planbare zorg) Zou u respijtzorg buiten Amsterdam willen?
- Hoe zou respijtzorg er volgens u idealiter uit moeten zien en hoe zou dit georganiseerd moeten/kunnen worden? (innovatieve ideeën, samenwerking formeel en informeel)

5. Afrondende vragen (10 minuten)

Om discussie tot een eind te brengen. Reflecteren op eerder gegeven commentaar.

- Korte samenvatting door onderzoeker, controleren of deze klopt.
- Stel dat u één minuut de tijd heeft om over dit onderwerp te praten met iemand die invloed kan uitoefenen op het beleid van de gemeente, wat zou u dan zeggen?
- Ruimte voor overige vragen / opmerkingen.

BIJLAGE II

Topiclijst interviews mantelzorgers

Intro (voorstellen, gespreksdoel (/ doel van onderzoek), geschatte duur, belang van informatie, wat gebeurt er met informatie, anonimiteit)

Zorgsituatie

Problematiek zorgvrager

Taken van de mantelzorger

Ervaringen (positief en negatief)

Mantelzorgondersteuning

Gebruik

Soort ondersteuning (formeel / informeel)

Frequentie

Mening over ondersteuning

Respijtzorg

Meerwaarde van gebruik

Voorwaarden om gebruik te maken van

Drempels (beschikbaarheid, toegankelijkheid, acceptatie)

Bekendheid aanbod / hoe kennis genomen van

Respijtbehoefte

Wat is gewenst

Direct / indirect

Formeel / informeel (eigen sociale netwerk / vrijwilligers)

Thuis / buitenshuis (buiten Amsterdam)

Veilig en verantwoord / passend en vertrouwd: hoe? Betekenis vertrouwensband

Innoveren

Suggesties voor verbetering

Kwaliteiten aanbieders respijtzorg

Samenwerking formeel / informeel

Respijteffect

Wanneer is kwaliteit voelbaar

Wat maakt regelmatig gebruik mogelijk

Afronding

Tips voor beleidsmakers

Wat zou beter / anders kunnen

Aanvullende opmerkingen

BIJLAGE III

Topiclijst interviews aanbieders (in)formele respijtzorg

Intro (voorstellen, gespreksdoel (/ doel van onderzoek), geschatte duur, belang van informatie, wat gebeurt er met informatie, anonimiteit)

Functie respondent

Aanbod respijtzorg

Thuis / buitenshuis en door wie (formeel / informeel)

Beschikbaarheid en toegankelijkheid / hoe aanbod bekend gemaakt

Continuïteit

Aansluiting op behoefte van mantelzorger

Drempels

Regels en financiën

Handelingsvrijheid voor de uitvoerenden

Mantelzorgers tussen wal en schip?

Respijtbehoefte

Wat hebben deze mantelzorgers nodig

Direct / indirect

Formeel / informeel (eigen sociale netwerk / vrijwilligers)

Thuis / buitenshuis

Veilig en verantwoord / passend en vertrouwd: hoe? Betekenis vertrouwensband

Innoveren

Suggesties voor verbetering

Kwaliteiten aanbieders respijtzorg

Samenwerking formeel / informeel

Respijteffect

Wanneer is kwaliteit voelbaar

Wat maakt regelmatig gebruik mogelijk

Afronding

Tips voor beleidsmakers

Wat zou beter / anders kunnen

Aanvullende opmerkingen

BIJLAGE IV

Startlijst voor codering: mantelzorgers		
zorgsituatie		
mantelzorgondersteuning		
	gebruik mz-ondersteuning	
	gebruik respijtzorg	
		meerwaarde
		voorwaarden
		drempels
respijtbehoefte		
	wat is gewenst	
	veilig/verantwoord, passend/vertrouwd	
	innoveren	
respijteffect		
afronding		
	tips voor beleidsmakers	
	wat zou beter/anders kunnen	

Startlijst voor codering: professionals		
aanbod respijtzorg		
	formeel/informeel	
	beschikbaar- /toegankelijkheid	
drempels		
respijtbehoefte		
	wat hebben mz'ers nodig	
	veilig/verantwoord, passend/vertrouwd	
	innoveren	
respijteffect		
afronding		
	tips voor beleidsmakers	
	wat zou beter/anders kunnen	

BIJLAGE V

Uiteindelijke codering: mantelzorgers		
zorgsituatie		
gebruik ondersteuning		
	cliëntgerichte zorg van professionals	
	hulp uit het eigen netwerk	
	mantelzorgondersteuning	
gebruik respijtzorg		
	meerwaarde	<i>incl. 'respijteffect'</i>
	drempels	
	voorwaarden	<i>incl. 'veilig/verantwoord, passend/vertrouwd'</i>
	grenzen	<i>toegevoegde code</i>
respijtbehoefte		
suggesties ter verbetering		<i>i.p.v. 'afronding'</i>
	wat zou beter/anders kunnen	<i>incl. 'innoveren'</i>
	tips voor beleidsmakers	

Uiteindelijke codering: professionals		
aanbod respijtzorg		
	formeel/informeel	
	beschikbaar-/toegankelijkheid	
respijtbehoefte		
	wat hebben mz'ers nodig	
	respijteffect	
	drempels	
	veilig/verantwoord, passend/vertrouwd	
suggesties ter verbetering		<i>i.p.v. 'afronding'</i>
	wat zou beter/anders kunnen	<i>incl. 'innoveren'</i>
	tips voor beleidsmakers	

© Hogeschool van Amsterdam
Januari 2016

AMSTERDAMS KENNISCENTRUM VOOR MAATSCHAPPELIJKE INNOVATIE
Lectoraat Community Care
Wibautstraat 5a
1091 GH Amsterdam
hva.nl/communitycare