



Rapport respijtzorgonderzoek

Inventarisatie respijtzorg 2016 in Den Haag
&
Criteria en draagvlak voor de vernieuwing van de
Respijtwijzer

29 juli 2016

Inhoud

Inleiding	3
Samenvatting	4
Theoretisch kader	7
<i>Mantelzorg, respijtzorg en de gemeentelijke taak</i>	7
Mantelzorg is de verzameling van hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens sociale netwerk.....	7
Respijtzorg is de ontlasting van de mantelzorger door een overname van de geboden hulp....	8
<i>De mantelzorger en de respijtbehoefte</i>	10
Onderzoek Inventarisatie Respijtzorg Den Haag 2016	13
<i>Inleiding</i>	13
<i>Methodologie</i>	13
<i>Deelonderzoek 1</i>	17
1. Welke respijtzorgvoorzieningen zijn in regio Haaglanden?	17
2. Welke oorzaken worden genoemd voor het wel of niet gebruik maken van deze voorzieningen?	21
3. Welke knelpunten en voorstellen voor verbetering worden genoemd met betrekking tot de respijtzorgvoorzieningen?	24
<i>Deelonderzoek 2</i>	26
1. Wat zijn de behoeften aan respijtzorg van mantelzorgers en hun hulpvragers in Den Haag?	26
2. Hoe verloopt de informatievoorziening over het aanbod van respijtzorg, en wat missen mantelzorgers daarin?.....	27
3. Sluit het aanbod van respijtzorg aan bij de vraag en behoeften van mantelzorgers?.....	28
<i>Conclusies en aanbevelingen</i>	32
Onderzoek criteria en draagvlak voor de vernieuwing van de Respijtwijzer 2016	34
<i>Inleiding</i>	34
<i>Deelonderzoek 1</i>	34
<i>Deelonderzoek 2</i>	35
Methodologie	35
<i>Deelonderzoek 1</i>	37
<i>Deelonderzoek 2</i>	38
<i>Conclusies en aanbevelingen</i>	39
Algemene conclusie	40
<i>Bronnen</i>	42

Inleiding

De gemeente Den Haag hecht veel waarde aan de grote hoeveelheid mantelzorgers in de stad. Dat blijkt ook uit de vele ondersteuningsmogelijkheden die worden geboden aan deze mantelzorgers om hun draagkracht en draaglast in balans te houden. Een van die mogelijkheden is het bieden van respijtzorg. Respijtzorg geeft mantelzorgers de mogelijkheid hun mantelzorgtaken tijdelijk aan een ander over te dragen. Op die manier kunnen zij bijtanken en zo de zorg voor hun naaste op termijn beter volhouden.

De Respijtwijzer Den Haag is een belangrijk (online) middel voor de mantelzorger om bekend te raken met het aanbod en het goed te kunnen vinden. De mantelzorgers of hulpvragers komen op de site eenvoudig terecht bij organisaties die respijtzorg aanbieden. PEP heeft deze Respijtwijzer van Den Haag in beheer. Dit online platform is in 2012 vanuit het Haags Mantelzorgakkoord ontwikkeld. Het doel van het platform was het vergroten van de toegankelijkheid van professionele respijtzorg, maar ook het verbeteren van de ondersteuning door vrijwillige respijtzorg.

Op verzoek van de gemeente Den Haag heeft PEP een onderzoek uitgevoerd naar het bestaande aanbod aan respijtzorg en naar de behoeften van mantelzorgers in de stad. Dit onderzoek heeft een tweeledig doel: enerzijds moet het onderzoek leiden tot aanbevelingen over de aansluiting tussen vraag en aanbod en anderzijds tot aanbevelingen met betrekking tot de Respijtwijzer.

Parallel aan de inventarisatie respijtzorg, heeft PEP op verzoek van de gemeente ook een onderzoek verricht naar criteria en draagvlak voor de vernieuwing van de respijtwijzer 2016. Omdat beide onderzoeken inhoudelijke raakvlakken hebben en de doelgroepen waar de onderzoeken zich op richtten overeenkomsten vertonen, heeft PEP beide onderzoeken in nauwe samenhang uitgevoerd.

Bij beide onderzoeken beginnen we met een methodologische verantwoording. Dan volgt een analyse van de belangrijkste resultaten. Per deelonderzoek sluiten we af met een conclusie en aanbevelingen. Na de uiteenzetting van de twee onderzoeken formuleren we ten slotte algemene conclusies.

PEP wil graag alle betrokken organisaties en mantelzorgers heel erg bedanken, die bereid waren om via vragenlijsten, interviews en focusgroepen input te leveren voor de totstandkoming van dit rapport!

Samenvatting

PEP voerde in opdracht van de gemeente Den Haag een dubbel onderzoek uit. Enerzijds brachten we vraag en aanbod met betrekking tot respijtzorg in kaart. Anderzijds onderzochten we welke criteria nodig zijn voor de vernieuwing van de respijtwijzer en het creëren van draagvlak bij de stakeholders.

Het eerste onderzoek, de inventarisatie, bestond uit twee deelonderzoeken. Ten eerste de inventarisatie van het aanbod aan respijtzorg in Den Haag en ten tweede de inventarisatie van de behoeften van mantelzorgers met betrekking tot respijtzorg. Voor de eerste inventarisatie deden we deskresearch en hielden we interviews met 35 organisaties. Voor het tweede deel van het onderzoek interviewden we 44 mantelzorgers en hebben we een online *survey* uitgezet die 63 respondenten hebben beantwoord.

Met betrekking tot het aanbod aan respijtzorg in Den Haag werd duidelijk dat er een divers aanbod bestaat, maar dat dit niet goed of onvoldoende bekend is bij mantelzorgers en professionals. De vraag naar respijtzorg komt veelal binnen bij organisaties zelf, waardoor een bekendheid met de organisaties vereist is voor de mantelzorgers. In die zin kan gesteld worden dat de respijtwijzer zijn doel mist.

Wat betreft het aanbod zelf blijkt dat hierbij geen rekening wordt gehouden met de drempels die de mantelzorgers ervaren. Zo valt met name de behoefte aan overname van niet strikte zorgtaken op. Drie vierde van de mantelzorgers geeft namelijk aan géén zorgtaken uit te voeren. Wanneer de Respijtwijzer hier geen rekening mee houdt, gaan deze mantelzorgers er logischerwijs weinig gebruik van maken.

Het aanbod op de huidige Respijtwijzer blijkt dus met name gericht te zijn op de overname van zorgtaken, terwijl de organisaties zelf aangeven in te zetten op overname van zogenaamde regeltaken. Dit aanbod komt echter niet naar voren bij gebruik van de Respijtwijzer. De mantelzorger geeft aan dat hij/zij met name behoefte heeft aan de overname van wat in dit onderzoek 'secundaire taken' genoemd wordt. Zij hebben een preventieve werking als het gaat om overbelasting en brengen minder drempels met zich mee voor zowel zorgvrager als mantelzorger. Daarom is onze aanbeveling om deze secundaire taken uitgebreider aan te bieden op de Respijtwijzer en te focussen op de onderste laag van de respijtpiramide.

Wat verder naar voren kwam is het gegeven dat veel professionals ook niet bekend zijn met de Respijtwijzer en als ze er wel mee bekend zijn, het nut er niet altijd van inzien. Dit heeft tot gevolg dat de professionals de intermediaire rol die zij zouden kunnen vervullen, nog niet echt oppakken. Mantelzorgers geven op hun beurt wel aan dat een digitale respijtwijzer wenselijk is. Maar de term respijtzorg is niet bekend, waardoor de Respijtwijzer ook weinig bekendheid geniet. Verder pleiten zij voor goede offline ondersteuning bij het gebruik van, en de zoektocht naar, respijtzorg. Zij zien hierin een rol weggelegd voor de professionals. Aanbeveling is dan om bij de verspreiding van informatie over respijtzorg meer rekening te houden met het zorgpad van de zorgvrager of het leefpad van de mantelzorger.

Samenvatting onderzoek inventarisatie respijtzorg

- In de stad is het aanbod zeer divers, maar dit komt op de Respijtwijzer niet tot uiting. Daar ligt de focus met name op overname van de zorg en dus op primaire taken.
- Het secundaire aanbod wordt niet genoeg bekend gemaakt, waardoor het preventieve karakter van respijtzorg niet benut wordt.
- Het aanbod is vaak niet up-to-date en professionals zijn er zelf niet mee bekend.
- Er is behoefte aan een centraal informatiepunt; online of offline. Op dit informatiepunt kan ook de respijtzorg aangeboden worden.
- Er is behoefte aan een groter, duidelijker en gemakkelijk toegankelijk aanbod van secundaire diensten die ter preventie van overbelasting kunnen dienen.
- Er is behoefte aan een nieuwe terminologie met betrekking tot respijtzorg en de respijtwijzer.
- Wanneer de mantelzorger overbelast is komt de vraag binnen bij de zorgaanbieder of de respijtwijzer.
- Voor overname van secundaire taken komt de vraag niet binnen bij de respijtwijzer. Veelal is een bekendheid met de betrokken organisatie dan leidend.
- Er is vraagverlegenheid en onbekendheid met het aanbod aanwezig.

Het tweede onderzoek had betrekking op de criteria waaraan een vernieuwde respijtwijzer moet voldoen en de mogelijkheden tot het creëren van draagvlak voor de vernieuwing. Ook dit onderzoek splitsten we op in twee deelonderzoeken. Voor het eerste deelonderzoek stelden we een focusgroep samen van negen mantelzorgers en een focusgroep van twaalf vertegenwoordigers van organisaties. Het tweede deelonderzoek had betrekking op de ervaringen van externe partners. Daarin stond de vraag centraal naar de ervaringen met online respijtwijzers elders in het land. Daarnaast kregen deze externe partners de vraag hun ervaringen en tips te delen. Zowel met betrekking tot het vergroten van de betrokkenheid van stakeholders (respijtzorgaanbieders en -verwijzers), als ook het gebruik van de websites. We voerden in totaal vier gesprekken.

Uit de focusgroep van organisaties kwam naar voren dat zij baat moeten hebben bij het gebruik van de Respijtwijzer. Zo ervaren ze dat momenteel niet. Daarnaast gaven ze aan dat organisaties ook drempels ervaren, al dan niet financieel van aard. Dit kan tot gevolg hebben dat zij hun aanbod aan respijtzorg niet uitzetten. Verder kwam de suggestie voor centraal beheer van de Respijtwijzer.

De organisaties gaven aan dat voor effectief gebruik van de Respijtwijzer er meer bewustwording nodig is. Het trainen van professionals en het ophalen van het aanbod zijn hierbij leidend. Dat aanbod moet bovendien actueel blijven, gecontroleerd worden en op een meer gebruiksvriendelijke wijze wordt aangeboden. Meer en accuratere filters en betere vindbaarheid vergroten de gebruiksvriendelijkheid. Organisaties en mantelzorgers menen dat de integratie in, en massale koppeling met andere relevante websites, een positief effect kan hebben op de vindbaarheid. Het is goed ook hier weer de rol van heldere en duidelijke terminologie te noemen.

Professionals dienen een intermediaire rol te vervullen en offline ondersteuning mag niet ontbreken. De nieuwe Respijtwijzer zou meer informatie moeten bieden en voor zorgvragers, mantelzorgers en professionals zou een aparte login of doorverwijzing moeten komen.

Samenvatting criteria en draagvlak vernieuwing respijtwijzer

- Organisaties moeten een win-win ervaren om betrokkenheid te tonen.
- Een partij verantwoordelijk voor het online verzamelen en beheren van het aanbod.
- Meer bewustzijn over de winst van respijtzorg en het begrip in zijn geheel.
- Behoeftte aan een actueler overzicht, meer informatieverstrekking en heldere terminologie.
- Behoeftte aan betere filters, meer zoekfuncties, meer differentiatie en minder versnippering.
- Behoeftte aan facilitering van persoonlijk contact als aanvulling op de Respijtwijzer.
- Er is een centraal punt nodig voor informatie over mantelzorg, integratie lijkt dus wenselijk. De sociale kaart van Den Haag (socialekaart.net) lijkt hiervoor aangewezen.
- Denhaagmantelzorg.nl wordt naar voren geschoven als meest voor de hand liggend platform waar alle informatie (inclusief respijtzorg aanbod) gevonden kan worden.

Uit het tweede deelonderzoek, dat bestond uit gesprekken met externe partners, blijkt dat het betrekken van stakeholders niet evident is. Het advies is te starten met een kleine groep trekkers, die uit kunnen groeien tot ambassadeurs. Dan kan de toegevoegde waarde van de Respijtwijzer stelselmatig naar voren worden gebracht. Ook is er een proactieve benadering nodig voor het plaatsen van het aanbod en het actueel houden ervan, het vergroten van betrokkenheid en eigenaarschap. Hiervoor kan ondersteuning door een centraal punt van beheer (zoals socialekaart.net) versterkend werken. Verder lijkt het van belang te starten met onder meer een campagne en promotiefilms. Dat vergroot de bekendheid en daarmee de relevantie van de vernieuwing.

De beheerders van andere respijtwijzers hadden geen concrete tips voor het vergroten van de betrokkenheid van de doelgroep. De organisaties die we spraken, denken zelf nog na over de vormgeving hiervan. Een halfjaarlijkse bijeenkomst om gebruikerservaringen uit te wisselen zou een goede start kunnen zijn. Maar men kan ook nadenken over mogelijkheden om de ervaringen online te delen. Dit heeft als dubbele winst dat gebruikers elkaars waardering kunnen lezen, maar ook dat er een kritische blik op het aanbod blijft.

De externe partners onderschrijven dat alleen een online middel onvoldoende is. Naast een website is persoonlijke aandacht en ondersteuning bij het wegnemen van drempels en het vinden van passende respijtzorg noodzakelijk om tijdig respijt te verlenen en overbelasting van de mantelzorger te voorkomen.

Theoretisch kader

Mantelzorg, respijtzorg en de gemeentelijke taak

Voor een goed begrip van dit onderzoek is het nodig om de definitie van mantelzorg te herijken. In veel gevallen zijn de centrale gegevens in de gehanteerde definities 'zorg' én 'het eigen sociale netwerk van de zorgvrager' (SCP, 2003; Mezzo, 2016; De Boer et al., 1994; Timmermans, 2003).

De Rijksoverheid houdt er een meer open benadering op na: "Mantelzorg is onbetaalde en vaak langdurige hulp die niet voortvloeit uit een hulpverlenend beroep, maar uit een sociale relatie. Deze hulp kan bestaan uit langdurige en intensieve verzorging. Ook hulp bij noodzakelijke dagelijkse activiteiten, zoals het voeren van een huishouden, wordt als mantelzorg gezien. Wat betreft de sociale relatie kan het gaan om vrienden, familieleden of burens. De hulp die dan geboden wordt, gaat verder dan de gebruikelijke hulp die huisgenoten elkaar bieden. Door deze hulp kan de ander zich redden, thuis blijven wonen en deelnemen aan de samenleving" (Rijksoverheid, 2016).

Om te ontkomen aan terminologische verwarring en om met een brede blik een antwoord te zoeken op de onderzoeksvragen, opteren we er in het kader van dit onderzoek voor om een brede benadering van mantelzorg te gebruiken. In deze definitie wordt de hulp die de Rijksoverheid (2016) naar voren schuift als centraal gegeven naar voren gebracht in combinatie met het onderscheid dat gemaakt wordt tussen mantelzorg en vrijwilligerszorg. Belangrijk om te vermelden is dat er geen afbakening in tijd gehanteerd wordt, omdat de gemeente van oordeel is dat dit het preventieve karakter van respijtzorg geen recht doet¹. De gemeente Den Haag wenst een afbakening in tijd enkel te gebruiken met betrekking tot de waardering van mantelzorgers.

Mantelzorg

is de verzameling van hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens sociale netwerk.

Gemeenten zijn verantwoordelijk voor ondersteuning van mantelzorgers. Dat gaat zowel om de ondersteuning met betrekking tot (tijdelijke) overname van de zorg door een vrijwilliger of beroepskracht (respijtzorg), als om de mogelijkheid via de gemeente in aanmerking te komen voor een blijk van waardering (financieel of in natura). Het doel van de ondersteuning is voorkomen dat de mantelzorger overbelast raakt en daardoor het zorgen voor de ander langer kan volhouden (Rijksoverheid, 2016).

Uitgaande van de hierboven gehanteerde definitie van mantelzorg gaat het dan bij respijtzorg om overname van de hulp door professionele krachten of vrijwilligers. Deze overname kan zowel tijdelijk als structureel (in de zin van: met een vaste regelmaat) van aard zijn en kent vele vormen.

¹ Informatie verkregen uit gesprek met beleidsambtenaar gemeente Den Haag.

Respijtzorg

is ontlasting van de mantelzorger door een overname van de geboden hulp.

Als vrijwilligers de vervangende hulp of zorg aanbieden, is dat in principe gratis voor de afnemer. Als professionele krachten een deel van de taken overnemen, kan men eventueel beroep doen op een vergoeding. Dit kan via²:

- De Wmo;
- de Wet langdurige zorg (Wlz);
- de Jeugdwet;
- de aanvullende verzekering bij de zorgverzekeraar;
- of het Persoonsgebonden budget.

Naast de onderverdeling van een respijtaanbod volgens de financieringsstroom, is het ook mogelijk het aanbod op andere manieren te benaderen. Men kan zich hierbij de volgende vragen stellen³:

- Is het aanbod direct of indirect gericht op de mantelzorger?
- Is het aanbod intra- of extramuraal van aard?
- Is de respijtzorg formeel, informeel of een combinatie?
- Richt het aanbod zich specifiek op de zorgvrager of kan ook de mantelzorger aanwezig zijn en is er dus sprake van een aanbod voor beiden?
- Varieert het aanbod in duur en frequentie?
- En in het verlengde hiervan, is het aanbod structureel (met regelmaat) of incidenteel en vooraf te plannen of direct inzetbaar?

Zowel de financieringsstroom als de boven gestelde vragen kunnen helderheid bieden in het classificeren van het respijtaanbod. Echter, hiermee is nog niets gezegd over de kwaliteit en de effectiviteit van de respijtzorg. Aan de hand van de piramide voor effectieve respijtzorg kan men wel de werkzame elementen detecteren.

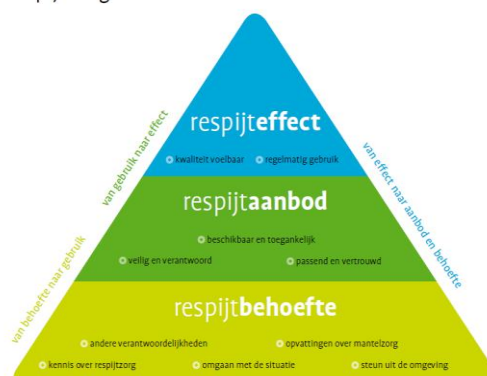
De piramide is te lezen van onder naar boven en bestaat uit drie globale momenten. De ruimtes tussen de momenten geven het proces weer waar zowel mantelzorger als zorgvrager doorgaan (Kruijswijk et al., 2016). Deze momenten zijn:

- Erkenning van de behoefte aan respijtzorg
- Bekendmaking met het respijtaanbod
- Ervaren van het respijteffect

² <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg/vraag-en-antwoord/hoe-kan-ik-als-mantelzorger-hulp-bij-de-zorg-krijgen>

³ Expertisecentrum mantelzorg (2015)

Piramide respijtzorg



Gesteld kan worden dat de acceptatie van respijtzorg positief gestimuleerd wordt wanneer de respijtzorg passend is en de mantelzorg daarnaast ook nog steun geniet. Hier ligt een taak voor de gemeente die kan zorgen voor een effectieve afstemming tussen vraag en aanbod. De acceptatie zal soepeler verlopen als er voldoende focus is op het netwerk van de mantelzorg in kwestie (Transitiebureau Wmo, 2014). En dat is dan weer een taak voor de zorgprofessional of ondersteuner van de mantelzorg en/of zorgvrager.

Werken vanuit het netwerk kan opgevat worden als contextueel mantelzorgen. Uitgangspunt zijn vijf bouwstenen die de fundamentele relatie tussen zorgvrager en mantelzorg inkleuren⁴:

- contact
- verantwoordelijkheid
- emoties
- verbondenheid
- keuzes

Het doel is het centraal stellen van de mantelzorg, oftewel, een investering in een context – relatie – waarin de mantelzorg het centrum vormt. Deze context is te omvatten in een *Care Justitia*; een weegschaal met drie schalen: mantelzorg, zorgvrager en zorgverlener (een vrijwilliger of professional) (Beneken genaamd Kolmer, 2013).



⁴ Mantelzorgdialoog (2016)

De mantelzorg en de respijtbehoefte

Logisch volgend vanuit het belang van de relatie en het gebruik van het bredere begrip hulp, in de hier gehanteerde definitie van mantelzorg, zal ook de definitie van de mantelzorg breed geformuleerd worden. In het kort: een mantelzorg is de persoon die mantelzorg biedt.

Een mantelzorg

is een persoon die hulp biedt aan een hulpbehoevende uit diens sociale netwerk.

Een mantelzorg heeft een eigen leefpad. Dit is de eerste route om in contact te komen met de mantelzorg, het zorgpad is de tweede. Wil men gericht respijtzorg kunnen aanbieden, dan is het van belang om aansluiting te vinden bij het leefpad van de mantelzorg (Transitiebureau Wmo, 2014).

Het leefpad van een mantelzorg

is de route van diens dagelijks leven.

Om het respijtaanbod te krijgen daar waar het nodig is - bij de mantelzorg - is het van belang het leefpad van de mantelzorg te kruisen met informatie over respijtzorg. Jongeren zijn te vinden op scholen, sportverenigingen of in uitgaansgelegenheden. Ouderen zijn misschien te bereiken via meer specifieke verenigingen zoals een leesclub, kerkgenootschap, een ouderenbond of een zelforganisatie. Werkende mantelzorgers zijn te bereiken via hun werk en als zij kinderen hebben via het kinderdagverblijf of de naschoolse opvang.

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de doelgroepen en hoe zij te bereiken zijn.

Wie	Vindplaatsen van mantelzorgers
Jonge mantelzorgers	Scholen, opleidingen Sportvereniging Jeugdzorg Studie-studentenverenigingen
Oudere mantelzorgers	Wmo-loket Gezelligheids- en sportverenigingen Verzorgings- en verpleeghuizen Thuiszorg Apotheken, wachtkamers Buurt/Ouderenwerk
Allochtone mantelzorgers	Wmo-loket Migrantenkerken, moskeeën, tempels Zelforganisaties Apotheken, wachtkamers van arts, ziekenhuizen, fysiotherapeuten
Werkende mantelzorgers	Werkomgeving (afdeling p&o) Kinderdagverblijven Arbodiensten

Bron: Dompseleer & Vermaas (2010), Beter bereiken van mantelzorgers

Uit de verschillende levenspaden is af te leiden dat er grote verschillen bestaan tussen mantelzorgers. Op basis van karakteristieken van de mantelzorger biedt bovenstaande tabel reeds verheldering. Vanuit dit onderscheid zijn summier conclusies te trekken met betrekking tot de respijtbehoefte. Gesteld kan worden dat er algemene behoeften zijn met betrekking tot respijtzorg:

- goede en duidelijke informatie;
- kennis over specifieke ziektes;
- praktische ondersteuning;
- en hulp bij administratieve zaken.

Naast het onderscheid op basis van karakteristieken van de mantelzorger, kan ook gekeken worden naar een onderscheid op basis van de zorgvrager en dus het ziektebeeld.

Vaak wordt de volgende categorisatie aangehouden⁵:

- psychiatrische problematiek;
- dementie;
- verstandelijke beperking;
- niet aangeboren hersenletsel;
- verslaving

Als de *Care Justitia* (Beneken genaamd Kolmer, 2013) in acht genomen wordt, kan geconcludeerd worden dat het onderscheid op basis van de karakteristieken van de mantelzorger een onderscheid is op basis van één schaal van de weegschaal; de schaal van de mantelzorger. Eenzelfde logica kan doorgetrokken worden bij het onderscheid op basis van het ziektebeeld; hier betreft het de schaal van de zorgvrager. Het laatste onderscheid is er dan een op basis van het respijtaanbod, oftewel de schaal van de zorgverlener.

Het is nodig te kijken naar de financiering van de respijtzorg. Zoals eerder beschreven zijn er voor verschillende soorten zorgvragers, verschillende soorten financiering (Rijksoverheid, 2016). Dit impliceert dat de mantelzorger als gevolg van het gevolgde zorgpad (Kruijswijk et al., 2016) te maken krijgt met professionele of vrijwillige respijtzorg.

In termen van de formulering van een aanbod voor respijtzorg is dit onderscheid niet onbelangrijk, omdat er drempels bestaan die het uit handen geven van de zorg kunnen belemmeren. Naast eventuele financiële drempels om gebruik te maken van respijtzorg zijn er namelijk ook diverse psychologische en praktische drempels.

De volgende aannames bij mantelzorgers liggen hier aan ten grondslag⁶:

- Mantelzorgers vinden dat zij de zorg het beste zelf kunnen geven; is de zorg bij anderen wel in goede handen?
- Ze hebben het gevoel de zorgvrager in de steek te laten.
- Ze vinden de situatie van de zorgvrager ernstiger dan die van henzelf.
- Degene voor wie ze zorgen wil het niet.
- Ze weten niet wat de mogelijkheden zijn en hoe ze daar gebruik van kunnen maken.

⁵ Expertisecentrum mantelzorg (2016)

⁶ Mezzo (2016)

Omdat zorgvrijwilligers aanvullend aanwezig zijn op mantelzorgers en professionals, kan gesteld worden dat zij in principe geen echte zorgtaken uitvoeren. Omdat alle geformuleerde drempels, met uitzondering van de bredere mogelijkheden, te maken hebben met zorgtaken, is een logische gevolgtrekking dat overname van andere taken minder drempels met zich meebrengt. Hieruit volgt dat een onderscheid maken tussen de zorgtaken en de andere taken wenselijk kan zijn bij het denken over respijtzorg. Hier wordt dit onderscheid geformuleerd als een onderscheid tussen primaire taken en secundaire taken. Primaire taken zijn de zorgtaken en secundaire taken zijn die taken die (zorg)vrijwilligers in principe over kunnen nemen. Voorbeelden van secundaire taken zijn boodschappen doen, het ondersteunen bij de administratie, praktische en licht huishoudelijke taken, lotgenotengroepen faciliteren of 'er zijn' bij afwezigheid van de mantelzorger.

Let wel, dit onderscheid is met name functioneel bij het nadenken over het aanbod van respijtzorg en moet dus niet als een absoluut onderscheid in de praktijk worden gezien. Het gaat immers met name over het formuleren van een aanbod waarbij rekening gehouden wordt met de drempelgevoeligheid. Zoals eerder gezien brengt een overname van zorgtaken de grootste drempels met zich mee.

Onderzoek Inventarisatie Respijtzorg Den Haag 2016

Inleiding

Het eerste onderzoek in dit rapport is de inventarisatie van de respijtzorg in Den Haag. Het gaat om het in beeld brengen van vraag en aanbod. Allereerst is het aanbod geïnventariseerd. Daarna is er een behoeftepeiling gedaan, oftewel een inventarisatie van de vraag. Samen dienen de deelonderzoeken dan ook inzicht te verschaffen in mogelijke discrepanties tussen vraag en aanbod en aanbevelingen met betrekking tot verbeterpunten voor het aanbod aan respijtzorg en hoe vraag en aanbod bij elkaar kunnen komen. Daar waar wenselijk wordt ook dieper ingegaan op de Respijtwijzer en mogelijke verbeterpunten.

Vraagstelling opdrachtgever:

De gemeente wil inzicht krijgen in de vormen van respijtzorgvoorzieningen Den Haag.

- Wat is het aanbod?
- Waar hebben mantelzorgers behoefte aan?
- Waar komt de vraag aan respijtzorg binnen?

Deelonderzoek 1

Inventarisatie van het respijtzorgaanbod in Den Haag en de motivaties en behoeften van organisaties om gebruik te maken van de Respijtwijzer.

1. Welke respijtzorgvoorzieningen zijn er in regio Haaglanden?
2. Welke oorzaken worden genoemd voor het wel of niet gebruik maken van deze voorzieningen?
3. Welke knelpunten en voorstellen voor verbetering worden genoemd met betrekking tot de respijtzorgvoorzieningen?

Deelonderzoek 2

Behoeften van mantelzorgers in Den Haag met betrekking tot respijtzorg.

1. Wat zijn de behoeften aan respijtzorg van mantelzorgers en hun hulpvragers in Den Haag?
2. Hoe verloopt de informatievoorziening over het aanbod van respijtzorg en wat missen mantelzorgers daarin?
3. Sluit het aanbod van respijtzorg aan bij de vraag en behoeften van mantelzorgers?

We beschrijven in dit rapport eerst de methodologie. Daarna presenteren we de belangrijkste resultaten, die we voorzien van een analyse. Dit doen we aan de hand van de volgorde van de deelonderzoeken en hun respectievelijke deelvragen. In de conclusie zetten we de belangrijkste bevindingen op een rij en vullen we die, daar waar nodig, aan met aanbevelingen. Ook doen we aanbevelingen met het oog op een verbetering van de huidige Respijtwijzer.

Methodologie

Dataverzameling

We voerden het hele onderzoek uit volgens kwalitatieve onderzoeksmethoden. Voor het eerste deelonderzoek werd gebruik gemaakt van een deskresearch en semigestructureerde interviews.

Het deskresearch bestond uit onderzoek naar de:

- Stand van zaken Respijtwijzer Den Haag
- Stand van zaken landelijke Respijtwijzer
- Mantelzorgondersteuning in de regio Haaglanden en grote gemeenten

Voor het voeren van de semigestructureerde interviews met organisaties zijn algemene interviewschema's geconstrueerd met vastgestelde vragen. De interviewers kregen een werkinstructie met als doel de uniformiteit van het interviewen te waarborgen. De volledige vragenlijst inclusief *topic list* staat in bijlage 1, de werkinstructie in bijlage 2.

De volgende vragen kwamen aan de orde:

- Welke voorzieningen biedt u momenteel aan voor mantelzorgers?
- Welke voorzieningen in het kader van respijtzorg biedt uw organisatie?
- Is het aanbod gericht op de mantelzorger of op de zorgvrager?
- Is het aanbod intra- of extramuraal gericht?
- Welke selectiecriteria worden gehanteerd?
- Gebeurt de uitvoering door eigen netwerk / (in)formele zorgaanbieders?
- Is het aanbod gericht op zorgvrager én mantelzorger of slechts op één partij?
- Wat is de duur van het aanbod en in welke frequentie wordt het aangeboden?
- Is het aanbod altruïstisch van aard of volgt het een marktwerking?
- Is het aanbod zorgspecifiek of is er ook andere ondersteuning mogelijk?
- Welke doelgroepen maken gebruik van het aanbod? Welke voorzieningen worden het meest gebruikt?
- Wat is de frequentie van het gebruik?
- Verschil tussen informeel/formeel aanbod?
- Wat is de reden/motivatie voor het gebruik?
- Hoe bereikt uw organisatie de gebruikers?
- Maakt uw organisatie gebruik van de Respijtwijzer?
- Welke verbeteringen zijn er volgens u nodig om wel/meer gebruik te maken van de Respijtwijzer?
- Welke voorzieningen ontbreken volgens u op de Respijtwijzer?
- Wat heeft u nodig om het huidige aanbod uit te breiden?
- Hoe ziet een perfecte Respijtwijzer er volgens u uit?
- Wat is er volgens u nodig om de Respijtwijzer futureproof te maken?
- Heeft u nog opmerkingen/out of the box oplossingen?

Voor het tweede deelonderzoek werd gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews en een online survey. Ook hier is gekozen voor een algemeen interviewschema met vastgestelde vragen.

De gehele vragenlijst inclusief de *topic list* staat in bijlage 3, de werkinstructie in bijlage 4.

De volgende vragen kwamen aan de orde:

- Is de respondent bekend met de term mantelzorg?
- Wat is de sociale relatie met de zorgvrager?
- Hoeveel uur zorgt u gemiddeld, inclusief reistijd, voor uw naaste?
- Wat is de periode dat u zonder onderbreking uw naaste verzorgt of helpt?
- Welke hulp biedt u aan de zorgvrager?
- Voelt u zich belast (is het mantelzorgen zwaar en vermoeiend) de afgelopen 12 maanden?
- Hoe ervaart u het geven van mantelzorg? Heeft het verlenen van mantelzorg ingrijpende gevolgen voor uw leven?
- Wat zou u nodig hebben om deze balans te herstellen?
- Bent u bekend met de term respijtzorg?
- Aan welke vormen van de volgende ondersteuning heeft u behoefte aan?
- Is er naast de mantelzorg ook georganiseerde ondersteuning aanwezig (zowel formeel als informeel)?
- Maakt de respondent op enige wijze gebruik van middelen die hem of haar ontlasten?
- Kunt u per voorziening aangeven of u die kent en/of u er gebruik van heeft gemaakt bij het verlenen van mantelzorg?
- Is er een voorziening die u gebruikt maar niet in de lijst staat?
- Op welke manier zou u als mantelzorger ontlast willen worden?
- Welke randvoorwaarden moeten vervuld worden alvorens gebruik te maken van een aanbod?
- Zijn er aannames die de vraag beïnvloeden?
- Hoe zou een perfect respijtaanbod eruit moeten zien?
- Bent u in zijn algemeenheid tevreden over de mantelzorgondersteuning in de gemeente Den Haag?
- Hebt u nog andere opmerkingen / vragen / suggesties?

In bijlage 5 staan de vragen uit de survey inclusief de *topics list*. Volgende vragen werden gesteld:

- Sociale relatie met de zorgvrager.
- Hoeveel uur zorgt u gemiddeld, inclusief reistijd, voor uw naaste?
- Wat is de periode dat u zonder onderbreking uw naaste verzorgt of helpt?
- Welke hulp biedt u aan de zorgvrager?
- Voelt u zich belast de afgelopen 12 maanden? Denk aan zwaar en vermoeiend.
- Hoe ervaart u het geven van mantelzorg?
- Aan welke vormen van ondersteuning heeft u behoefte?
- Bent u bekend met de term respijtzorg?
- Bent u bekend met de website www.denhaagmantelzorg.nl
- Bent u bekend met de website www.respijtwijzerdenhaag.nl
- Bent u bekend met de Servicepunten XL?
- Weet u de weg te vinden naar hulp en voorzieningen?
- Bent u in zijn algemeenheid tevreden over de mantelzorgondersteuning in de gemeente?
- Wilt u nog iets delen? Tips, opmerkingen etc.

Onderzoeksgroep

Interview organisaties	Interview mantelzorgers	survey
n = 35	n = 44	n = 63

Aan het eerste deelonderzoek - de inventarisatie van het aanbod - namen 35 organisaties deel. Deze organisaties hebben of hadden een respijtaanbod geformuleerd op de Respijtwijzer van de gemeente Den Haag. Zij kregen in eerste instantie een uitnodiging via een mailing, daarna volgde er een telefoongesprek om de bedoeling van het onderzoek te delen. De interviews zelf namen we *face to face* af. De organisaties die deelnamen, zijn terug te vinden in bijlage 2b.

Voor het tweede deelonderzoek interviewden we 44 mantelzorgers. Gezien de belofte van anonimiteit kunnen we hun namen hier niet noemen. We benaderden deze mantelzorgers via ons eigen netwerk of via organisaties waarmee we nauwe samenwerkingsverbanden onderhouden.

Voor de survey werd een beroep gedaan op een mailinglijst van Denhaagmantelzorg.nl. Enkel de mantelzorgers die zich op deze website hebben geregistreerd en die hebben aangegeven mailingen te willen ontvangen, hebben een uitnodiging gekregen. Ook is via de social mediakanalen van PEP Den Haag aandacht geschonken aan de mogelijkheid om te survey in te vullen. 63 respondenten gingen hier op in.

Presentatie resultaten en analyse

Zowel de resultaten van het deskresearch als die van de vragenlijsten en survey worden integraal gepresenteerd in bijlage 6. Dit wil zeggen dat we voor het deskresearch de stand van zaken van de Respijtwijzer Den Haag, die van de landelijke Respijtwijzer en ten slotte de mantelzorgondersteuning in de regio Haaglanden en grote gemeenten presenteren. Met betrekking tot de interviews presenteren we eerst de resultaten van de interviews bij organisaties in de volgorde van de vraagstelling. Vervolgens komen de resultaten van de interviews met mantelzorgers aan bod en ten slotte die van de survey.

Tijdens de analyse hanteren we de chronologie van de bespreking van de onderzoeksvragen zoals beschreven in de inleiding. Dit wil zeggen dat we eerst de drie vragen uit het eerste deelonderzoek bespreken. Daarna komen de deelvragen van het tweede deelonderzoek aan bod.

Daar waar we gegevens gebruiken voor de analyse, verwijzen we naar de betreffende resultaten. Voorwaarde om een resultaat als valide te zien, is de terugkeer ervan in de verschillende methodes. Dit betekent dat we voor de analyse van een deelvraag de data van het deskresearch, de interviews en de survey, gebruiken.

Resultaten en analyse

In dit onderdeel presenteren we de resultaten die we gebruiken voor de analyse. De resultaten en analyse beschrijven we volgens de vragen uit de deelonderzoeken.

Deelonderzoek 1

Inventarisatie van het respijtzorgaanbod in Den Haag en de motivaties en behoeften van organisaties om gebruik te maken van de Respijtwijzer.

1. Welke respijtzorgvoorzieningen zijn in regio Haaglanden?

De voorzieningen in de regio Haaglanden zijn legio. Alle gemeenten uit de regio bieden voorzieningen aan, maar doen dit niet via een website. Wel is op de sites van de betreffende gemeenten alle informatie te vinden, met de mogelijkheid door te klikken naar het aanbod.

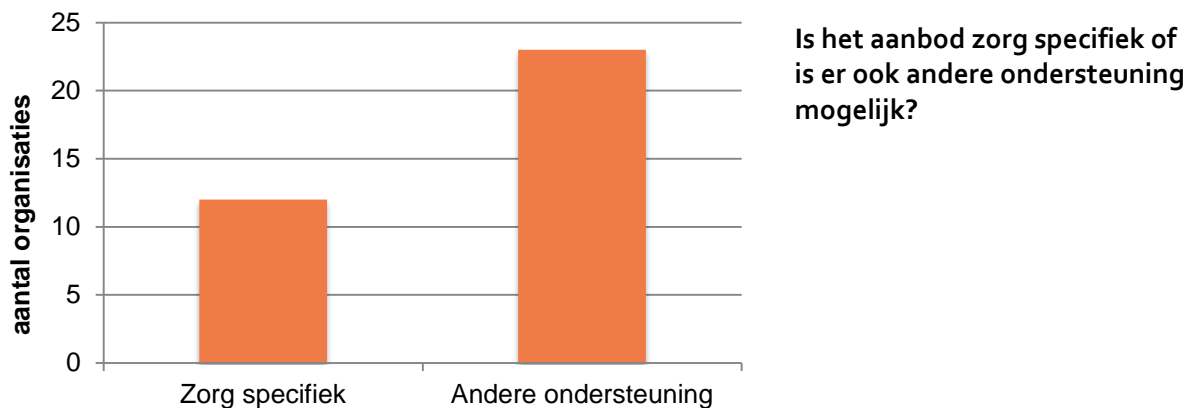
Op de Respijtwijzer van Den Haag bieden 55 organisaties een aanbod aan. Het overgrote deel van deze voorzieningen is gericht op overname van de zorg. Deze gerichtheid valt samen met de definitie van respijtzorg zoals die gehanteerd wordt op de Respijtwijzer: *Respijtzorg is de tijdelijke overname van mantelzorg, met het doel de mantelzorger vrij te geven. Hij of zij kan zich dan even onttrekken aan de zorgtaken en op adem komen. Respijtzorg kan aan huis en/of buitenshuis worden geboden door professionals (beroepskrachten) en/of vrijwilligers.*

Opvallend in deze definitie is de overname van de zorg, terwijl respijtzorg gezien de definitie van de Rijksoverheid (2016) breder geformuleerd is; daar spreekt men van overname van hulp. Echter, slechts negen organisaties die een aanbod formuleren op de Respijtwijzer bieden louter andere dan zorg gerelateerde hulp aan. In vier gevallen gaat het om maatjesprojecten en één dienst betreft juridische hulp. Het aanbod voor overname van secundaire taken – boodschappen, administratie, praktische hulp etc. – wordt door slechts vier organisaties verzorgd.

Uit de interviews met organisaties blijkt dat dit beeld nuancering verdient. De zorgorganisaties bieden vaak via vrijwilligers bijkomende diensten aan. In bijlage 7 staat een volledig overzicht van het aanbod per organisatie.

De bijkomende diensten zijn niet altijd opgenomen in de Respijtwijzer en vergen dus bekendheid met de organisatie zelf. Uit de interviews met organisaties komt naar voren dat er een groot secundair aanbod is. Dat is echter niet terug te zien bij het gebruik van de Respijtwijzer.

Welke voorzieningen biedt u momenteel aan voor mantelzorgers?⁷



Uit de survey met mantelzorgers blijkt dan weer dat een minderheid van de mantelzorgers echte zorgtaken uitvoert. Wassen en helpen met aankleden scoren hierbij rond de twintig procent. Met verpleegkundige hulp is slechts elf procent van de mantelzorgers belast. Als we kijken naar secundaire taken, verschijnt een heel ander beeld. Boodschappen doen, regeltaken, begeleiding bij bezoeken, emotionele hulp, hulp bij het nemen van beslissingen en administratie scoren allemaal boven de vijftig procent. Dit staat haaks op de verhouding binnen het huidige aanbod op de Respijtwijzer.

⁷ Meerdere antwoorden waren mogelijk.

Onderstaande tabel laat eenzelfde beeld zien dat uit de interviews naar voren komt, als mantelzorgers de vraag krijgen welke hulp ze bieden.

Geboden hulp door de mantelzorger ⁸	Niet	Zelden	Soms	Vaak
Administratie	8	3	8	16
Begeleiding bij bezoeken aan familie, vrienden, artsen, winkels	2	0	10	18
Emotionele steun	0	4	4	17
Regeltaken	7	2	2	19
Beslissingen nemen voor de zorgvrager	13	6	2	14
Boodschappen doen	2	9	10	11
De was doen	11	2	12	12
Koken	13	2	4	9
Schoonmaken	9	4	0	11
Helpen met wassen	25	0	0	5
Helpen met aankleden	17	0	4	4
Verpleegkundige hulp	20	4	4	0
24-uurs aanwezigheid	17	0	10	2

De differentiatie van het aanbod op de Respijtwijzer is verdeeld in tien categorieën:

- Bezoekservic
- Activiteiten in de buurt
- Maatje / buddy
- Dagopvang / verzorging / behandeling
- Praktische hulp thuis
- Nachtopvang
- Begeleiding / Verzorging thuis
- Kortdurend verblijf / zorghotel
- 24 uren overname
- Logeer-en vakantiemogelijkheden

Opvallend is dat bij de keuzes van secundaire diensten, er meer organisaties verschijnen dan die enkel deze diensten aanbieden. Reden hiervoor is dat bepaalde termen niet strikt rijmen met het aanbod. Zo krijgt een bezoeker van de website bijvoorbeeld bij de zoekterm 'bezoekservic' ook een organisatie te zien die niet meer bestaat, een organisatie die massages aanbiedt en verschillende organisaties die al dan niet bijkomend wel secundaire taken verzorgen, maar dit beperken tot een bepaalde doelgroep of een bepaald stadsdeel. Dit brengt met zich mee dat niet voor elk stadsdeel – en dus voor Den Haag in zijn geheel – hetzelfde aanbod voorhanden is. Eenzelfde probleem doet zich voor met betrekking tot de verschillende doelgroepen.

⁸ Meerdere antwoorden waren mogelijk.

De organisaties zelf hanteren voor het aanbod tevens selectiecriteria die niet in de categorisatie noch de zoekfilters te vinden zijn. Onderstaande criteria werden genoemd:

- Indicatie
- Financiering vanuit overheid
- Mate van ziekte van zorgvrager, geen zware zorgvragen, voor maximaal 2 uur
- Leeftijd 75+
- Moet cliënt zijn
- Psychiatrische problemen
- Niet te zware psychiatrie
- Geen verzorging en verpleging
- Niet veel criteria, wel contra-indicaties
- Per cliënt wordt de situatie bekeken, familie wordt meegenomen in het zorgplan
- Laatste 3 maanden van het leven
- Doelgroep, bijvoorbeeld ouderen
- 55+ ouderen
- Zorgvrager met indicatie PG/ somatische en verstandelijke beperking
- Boven en ondergrens bij indicaties
- Ouderen met (vanaf 3 t/m indicatie 10) of zonder indicatie.

Aanbod waarvoor men in aanmerking komt is afhankelijk van de financieringsstroom. In veel gevallen – met name bij het zorgaanbod – is een zorgindicatie nodig. Vaak biedt de aanbieder op de Respijtwijzer aan ook de zorgindicatie te verzorgen. Ook voor de overige aangeboden diensten moeten er procedures worden gevolgd of kan men ervoor kiezen om zelf de zorg in te kopen. Dit geldt niet voor het aanbod dat verzorgd wordt door vrijwilligers.

Tot slot komen de volgende vragen nog aan bod:

- Is het aanbod direct of indirect gericht op de mantelzorger?

Het aanbod is veelal gericht op de zorgvrager. Het bieden van respijt aan de mantelzorger is hierbij slechts een nevenzaak. Er is wel aanbod gericht op de mantelzorger, maar dat vergt een flinke zoektocht en komt niet duidelijk naar voren uit de communicatie.

- Is het aanbod intra- of extramuraal van aard?

Het aanbod is zowel intra- als extramuraal, al is er geen zoekfunctie die hier duidelijkheid over verschaft. Wanneer iemand zoekt op een zorgaanbod, krijgt hij dat hele aanbod te zien. Er is wel differentiatie, maar die wordt niet ondersteund met filters of zoekfuncties.

- Is de respijtzorg formeel, informeel of een combinatie van beiden?

Het aanbod is óf formeel óf informeel, al blijken er ook combinaties te zijn. Deze combinaties kwamen niet duidelijk naar voren in de *deskresearch*, maar uit de interviews met de organisaties. Het formele aanbod is in de meerderheid. Ook is het niet mogelijk te zoeken op formeel of informeel. Voor een gebruiker is dit per definitie geen duidelijk onderscheid, maar een aanbod tussen betaald of gratis kan als versimpeling gezien worden.

- Richt het aanbod zich specifiek op de zorgvrager of kan ook de mantelzorgers aanwezig zijn en is er dus sprake van een aanbod voor beiden?
Ook hier zijn beide opties aanwezig, al is het nodig hiervoor alle teksten van de aanbieders te lezen. Daarin staat of het aanbod al dan niet recreatief van aard is en zich richt op zowel mantelzorgers als zorgvrager.

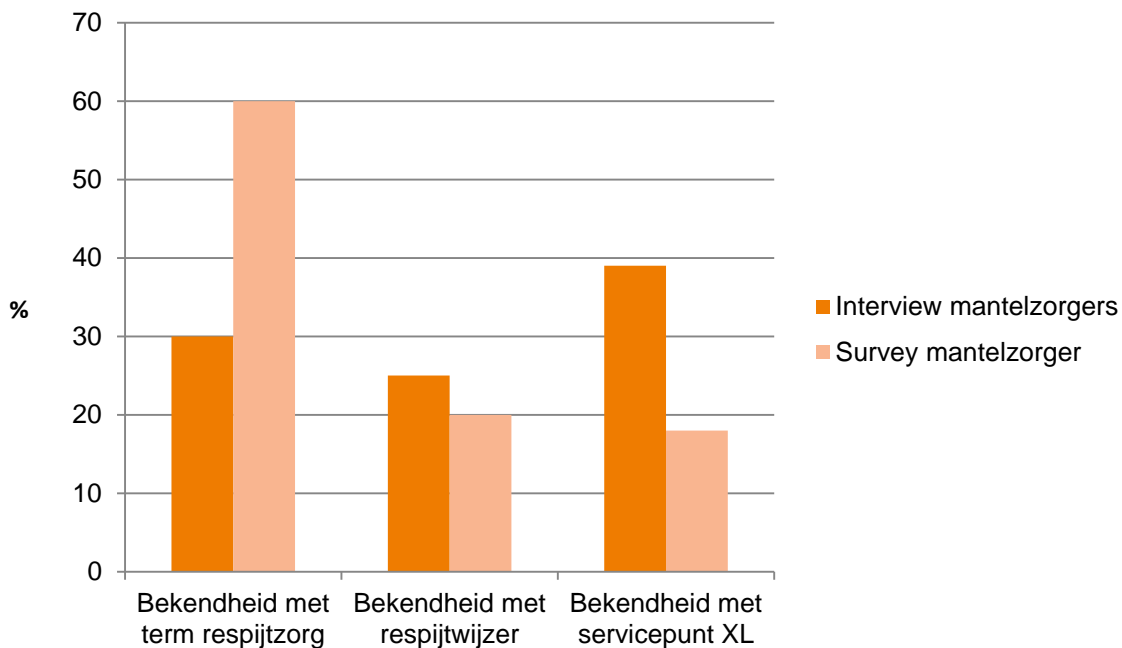
- Varieert het aanbod in duur en frequentie?
Dit is afhankelijk van de aanbieder. Meestal liggen er wel termijnen vast met het maximum van de gebruiksmogelijkheden.

2. Welke oorzaken worden genoemd voor het wel of niet gebruik maken van deze voorzieningen?

De voornaamste oorzaak voor het gebruik van respijtoorzaken is volgens organisaties overbelasting van de mantelzorgers. We kunnen dus stellen dat de preventieve werking die respijtzorg mogelijk kan hebben nagenoeg afwezig is op de Respijtwijzer door een grote focus op de overname van zorg.

Zowel de organisaties als de mantelzorgers ervaren de terminologie als belemmerend en gebruiken daarom de Respijtwijzer niet. De respondenten uit organisaties geven nagenoeg allemaal aan dat de term respijtzorg onbekend is. Daarnaast biedt de helft van de organisaties diensten aan via de Respijtwijzer, maar zegt maar 26 procent van hen klanten te bereiken via de Respijtwijzer. Zeventig procent van de geïnterviewde mantelzorgers geeft aan de term respijtzorg niet te kennen. 25 procent geeft aan wel bekend te zijn met de Respijtwijzer als voorziening maar slechts vier respondenten, oftewel één procent, geeft aan er gebruik van te maken. 39 procent geeft aan bekend te zijn met de Servicepunten XL. De meest gebruikte praktische voorzieningen bij deze respondentengroep zijn huishoudelijke hulp en vervoersmogelijkheden.

Van de mantelzorgers die meededen aan de survey is zestig procent bekend met de term respijtzorg. Hiertegenover staat dat slechts twintig procent bekend is met de Respijtwijzer en slechts achttien procent met de Servicepunten XL. Paradoxaal genoeg geeft 67 procent aan de weg naar voorzieningen te kennen. De vraag die dan gesteld moet worden, is of die voorzieningen bekend zijn met het respijtaanbod in de stad en met de Respijtwijzer. We moeten daarbij wel vermelden dat de selectie van de respondenten invloed kan hebben. We hebben de respondenten uit de survey immers benaderd via een mailinglijst van Denhaagmantelzorg.nl.



Het geringe gebruik van de mantelzorgers heeft, naast de onbekendheid van de term respijtzorg en het aanbod, ook te maken met de traditionele drempels die zij ervaren, zoals die zijn geformuleerd in het theoretisch kader. De aannames die achter die drempels schuil gaan worden als volgt geformuleerd:

- Moeite om hulp te vragen
- Ik heb daar geen recht op
- Niet durven loslaten
- Kwaliteit ondersteuning is goed
- Schuldgevoelens
- De zorgvrager zal het niet leuk vinden om aan anderen over gelaten te worden
- Sociale controle en rekening houden met de mening van familieleden

Omdat de drempels allemaal te maken hebben met acceptatie van zorg, lijkt het logisch dat een secundair aanbod deze drempels stapsgewijs kan verlagen. Dit wil zeggen dat mensen, conform de piramide van het respijteffect, minder wantrouwig zullen staan tegenover overname van de zorg als ze de kwaliteit van de respijtzorg hebben ervaren. Een gedegen aanbod in overname van secundaire taken kan dan een opstap zijn naar het aanvaarden van de overname van de zorg. Daarnaast kan begeleiding bij het bespreekbaar maken en wegnemen van drempels het (vroegtijdig) gebruik van respijtzorg stimuleren. Een gedegen aanbod op de onderstaande laag van de piramide kan dus preventief werken.

De huidige functionaliteit van de Respijtwijzer lijkt dit echter niet te bevorderen. De meerderheid van de respondenten uit de survey, de interviews en de focusgroep van mantelzorgers pleit voor een helder overzichtelijk aanbod en een centraal punt, online of offline. Veel van de deelnemers aan de onderzoeken pleiten ook voor een fysiek informatiepunt waar professionals aanwezig zijn, die én bekend zijn met het aanbod én gericht en effectief kunnen doorverwijzen of aanvragen in gang kunnen zetten. Deze professionals kunnen ook het gesprek aangaan over de ervaren (psychologische) drempels van zowel de mantelzorger als de zorgvrager.

Als we kijken naar het deskresearch, blijken de meeste gemeenten te beschikken over rechtstreeks te contacteren mantelzorgconsulenten of een mantelzorgsteunpunt. Voor de grotere gemeenten geldt dat enkel Rotterdam dit niet heeft.

In het verlengde hiervan is het goed aan te geven dat slechts tien van de respondenten uit organisaties aangeeft via de Respijtwijzer de doelgroep te bereiken. Dertig procent van de respondenten geeft aan daarvoor eigen PR en de eigen website te gebruiken. Ongeveer de helft zegt geen gebruik te maken van de Respijtwijzer.

Hierna volgende kaders geven weer wat mogelijke drempels zijn vanuit een omgekeerde logica. We hebben de respondenten uit organisaties immers gevraagd welke verbeteringen er nodig zijn om het gebruik te bevorderen, welke voorzieningen er volgens hen ontbreken op de Respijtwijzer en wat er nodig is om deze *futureproof* te maken.

Hoe ziet een perfecte respijtwijzer er volgens u uit?

- Goede vindbaarheid via zoekmachines
- Uitleg over aanvraag en administratie om respijtzorg te organiseren
- Direct doorklikken naar aanvraagformulier
- Informatie voor organisaties over wet- en regelgeving op gebied van respijtzorg
- Digitaal, in alle wijken
- Ook in buurthuizen op beeldschermen
- Communicatie: reclame
- Respijt is negatief woord
- Als de mantelzorg op de site terecht komt, is het al te laat, waarschijnlijk in burn-out.
- Nu moet zorgvraag al duidelijk zijn, dat is niet handig
- Moet actueel zijn en daarvoor moet iemand eigenaar zijn en actief er achteraan zitten
- Een goed beschreven proces, wat de mantelzorg precies moet doen
- Ondersteuning bij de aanvraag
- Goed vindbaar en toegankelijk
- Ook voor professionals geschikt
- Onderscheid tussen formeel en informeel aanbod. Omdat voor informeel geen indicatie nodig is
- Oudere generatie heeft geen computer, dus folders
- Goede routing vanuit gemeente met links
- Simpeler
- Knop 'wel of niet geïndiceerde zorg'
- Een die vindbaar is en geïntegreerd in bijvoorbeeld de site: denhaagmantelzorg.nl
- Overzichtelijk
- In leekentaal, heel duidelijk
- Snel laden
- Korte manier toeleiden naar het aanbod
- Storytelling

3. Welke knelpunten en voorstellen voor verbetering worden genoemd met betrekking tot de respijtzorgvoorzieningen?

Zoals eerder gezien zijn zowel professionals als mantelzorgers vaak niet op de hoogte van de Respijtwijzer en het aanbod. Met name als het gaat om professionals kan dit problematisch genoemd worden, omdat zij als doorverwijzer en ondersteuner bij gebruik kunnen fungeren. In die zin kunnen we stellen dat de constellatie van de huidige Respijtwijzer een knelpunt is met betrekking tot de toegang van de voorzieningen.

Dankzij de interviews met organisaties kunnen we hier wel nuances aan toevoegen. Duidelijkheid in taalgebruik en informatie, een efficiënt proces en meer differentiatie (doelgroep, ziektebeeld, primaire en secundaire taken,...) worden immers als verbetering gezien.

Bijkomend moeten we vanuit de vorige vraag onthouden dat veel deelnemers aan het onderzoek tevens pleiten voor een persoonlijk contact en/of een centraal punt – online of offline. De toegang tot de respijtzorgvoorzieningen verdienen dus meer facilitering, via filters en zoekfuncties online of via aanspreekpunten en begeleiding offline. Het merendeel van de organisaties pleit dan ook voor de

integratie van de Respijtwijzer in Denhaagmantelzorg.nl. Een centrale online plek met alle informatie over mantelzorg en dus ook respijtzorg. Ook de Sociale Kaart van Den Haag komt hiervoor in aanmerking (als achterliggende database).

Uit het *deskresearch* kunnen we dezelfde conclusies trekken met betrekking tot de toegang. Zoals we al zagen faciliteren met name de kleinere gemeenten de toegang meer offline.

Een vergelijking met de landelijke Respijtwijzer laat dan weer zien dat daar de zoekfuncties verschillend zijn, de communicatie zich louter richt tot de mantelzorger en er meer informatie te vinden is met betrekking tot mantelzorg en respijtzorg.

Ook vanuit de vraag aan mantelzorgers naar wat er nodig is zodat ze meer gebruik gaan maken van de Respijtwijzer – en dus de toegang tot de voorzieningen - komt dit beeld naar voren. Ook mantelzorgers willen een overzichtelijke website waarin ze weinig hoeven door te klikken en die aan de voorkant al filters heeft; bijvoorbeeld voor wel of niet geïndiceerde zorg. Ook mantelzorgers pleiten voor een centraal aanspreekpunt en in het verlengde daarvan meer maatwerk. Bovendien geven sommige respondenten aan dat ze moeilijkheden ervaren met ingewikkelde procedures bij bijvoorbeeld indicering en de eigen bijdrage.

Ook organisaties noteerden de belemmering, die te maken heeft met financiën en indicatiestellingen, maar dan met het oog op hun aanbod. Zij bieden op de Respijtwijzer immers vaak zelf indicatiestelling aan als men gebruik wil maken van respijtzorg. Daarnaast geven zij aan meer geld nodig te hebben om het aanbod uit te breiden. Maar als we kijken naar de mantelzorgers lijkt er geen uitbreiding nodig van het respijtzorgaanbod in termen van overname van de zorgtaken; slechts een minderheid van de bevroegde mantelzorgers voert echte zorgtaken uit en ervaart overbelasting. In termen van aanbod lijkt zich dan wederom een tweedeling tussen primaire en secundaire taken op te dringen. Want de overname van secundaire taken is een middel om overbelasting te voorkomen en de psychologische drempels richting overname van zorgtaken te overwinnen.

Als we kijken naar de behoeften van mantelzorgers volgens het theoretische kader, merken we ook daar andere behoeften dan louter een vervangend zorgaanbod, namelijk:

- goede en duidelijke informatie;
- kennis over specifieke ziektes;
- praktische ondersteuning;
- hulp bij administratieve zaken.

De vraag die dan gesteld moet worden is die naar het preventieve karakter van de respijtzorg. Door een overname van secundaire taken kan de mantelzorger ontlast worden, wat de bedoeling is van respijtzorg. Naast de belemmeringen met toegang, kan dus ook het aanbod *an sich* als een belemmering voor gebruik gezien worden. Wat betreft de knelpunten kunnen we dus een opsplitsing maken tussen knelpunten met betrekking tot de toegang en met betrekking tot het aanbod.

Wat betreft het eerste lijkt er met name een slag te maken richting professionals om hen bekender te maken met het aanbod aan respijtzorg en met het gebruik van de Respijtwijzer als *tool* voor doorverwijzing, verlaging van psychologische drempels en gericht advies; maatwerk dus. Wat betreft het tweede lijkt een grotere differentiatie aan respijtzorgvoorzieningen wenselijk met het oog op preventie van overbelasting.

Deelonderzoek 2

Behoeften van mantelzorgers in Den Haag met betrekking tot respijtzorg.

1. Wat zijn de behoeften aan respijtzorg van mantelzorgers en hun hulpvragers in Den Haag?

De behoeften van mantelzorgers lijken zich vooral af te spelen op het secundaire ondersteuningsniveau. Slechts een klein deel van de respondenten gaf immers aan echte zorgtaken uit te voeren. De belasting speelt zich dan ook af op dat secundaire niveau en kunnen we over het algemeen samenvatten als 'het regelen van zaken' en 'het voeren van het huishouden' van de zorgvrager. Met name meer tijd voor hobby's en sociale contacten staan voorop bij de behoeften.

Aan welke vormen van de volgende ondersteuning heeft u behoefte?⁹

	Totaal geen behoefte aan	Geen behoefte aan	Neutraal	Wel behoefte aan A	Zeer veel behoefte aan B	A+B
Een luisterend oor	8	4	4	9	3	12
Contact met andere mantelzorgers	4	9	3	6	4	10
Begrip van werkgevers	7	7	1	7	4	11
Dichterbij de zorgvrager wonen	6	5	3	13	5	18
Meer tijd voor eigen hobby's	7	4	4	10	8	18
Meer tijd voor sociale contacten	6	5	5	12	7	19
Meer tijd voor werk/school	3	9	3	7	3	10
Een vervangende mantelzorger waardoor u zelf een deel van de dag weg kunt	5	9	4	6	3	9
Informatiebijeenkomsten over mantelzorg	8	7	3	12	4	16
Informatiebijeenkomsten over een specifieke aandoening	7	5	2	7	2	9
Waardering	5	9	3	9	5	14
Lotgenotencontact	9	7	5	6	3	9

⁹ Meerdere antwoorden waren mogelijk

Informatie in eigen taal	9	7	3	7	2	9
Een plek waar ik voor alle vragen over mantelzorg terecht kan	3	7	3	9	4	13
Ondersteuning van ICT	9	4	3	7	3	10

Bovenstaande contrasteert met de bevinding dat het huidige aanbod met name gericht is op overname van de zorg. Anderzijds correspondeert het wel met de eerder genoemde drempels die mantelzorgers mogelijk ervaren. We vroegen hen hoe een perfect aanbod er uit zou moeten zien. Het gaat hier dus eerder over de vorm dan over het aanbod zelf. Met name voor het gegeven van het geringe gebruik van zorgvoorzieningen en de beperkte toegang die men ervaart is dit relevant.

Hoe zou een perfect respijtaanbod eruit moeten zien?

- Vraaggericht en op maat, naar wens van zorgvrager en mantelzorger
- Aanbod waar men rekening houdt met mantelzorger. Dus niet alleen aan geld denken
- Belangrijk is om indicatie Huishoudelijke Hulp voor mantelzorger makkelijker te maken
- Toegankelijk zorg, samen vakantie; meedenken vanuit standpunt MZ; PGB
- Persoonlijk contact is belangrijk
- Respijtzorg anders noemen
- Indicatie via WMO medewerkers eenvoudig afgeven voor MZ, bij keukentafelgesprek denken vanuit perspectief MZ
- Betere toegankelijkheid, rekening houden door huisarts, casemanagers enz. met situatie van inwonende kinderen die meerderjarig zijn en dat de casemanager de respijtzorg regelt
- Maatwerk, een goed online of offline informatie- en ondersteuningsaanbod, tussentijdse evaluaties. Goede nazorg, afstemming formele en informele zorg. Hulpverleners goed op de hoogte van de voorzieningen waar de hulpvrager gebruik van maakt
- 1 plek waar informatie, signalen, vragen en antwoorden samenkomen
- Ondersteuning die de situatie goed begrijpt en naar zorgvrager en mantelzorger kan luisteren
- Ruimte voor gebed en halal eten
- 1 contactpersoon die meedenkt en de situatie volledig kent. Zo hoeft je niet veel mensen te vragen omdat iedereen ergens in gespecialiseerd is en er niet over gaat
- Mogelijkheden voor praktische en juridische ondersteuning. Soms loop je tegen de muur op (aanvragen afgewezen) en weet je niet wie kan bijstaan. Advocaten kosten geld

2. Hoe verloopt de informatievoorziening over het aanbod van respijtzorg, en wat missen mantelzorgers daarin?

Over het algemeen kunnen we stellen dat mantelzorgers vinden dat de Respijtwijzer op zich wel een geschikte *tool* zou kunnen zijn. Het aanbod lijkt alleen niet te corresponderen met de gevraagde ondersteuning en ook op de vorm zijn aanmerkingen te maken.

De organisaties menen dat onderstaande zaken op de Respijtwijzer ontbreken.

Welke voorzieningen ontbreken volgens u op de Respijtwijzer (breder dan eigen organisatie)

- Financiële informatie
- Indicatiestelling
- Proces lijkt eenvoudiger dan het is, wat betreft geïndiceerde zorg.
- Informatie van wat er allemaal bij komt kijken.
- Stap 1-2-3 en dan pas begint het, zelf in gesprek om te kijken wat mogelijk is.
- Onderscheid in ziektebeeld
- Meer niet geïndiceerd zorgaanbod dat makkelijk te vinden is.
- Variatie is wel goed
- Helemaal niet gericht op de jeugd
- Vindbaarheid
- Diverse talen
- Verschillende folders
- Simpel taalgebruik
- Het is zo verdeeld waar je zorg kan halen, een plek nodig

De mantelzorgers hebben meer behoefte aan een centraal punt en ook aan offline contact. Dit bleek met name uit de open laatste vraag.

Hebt u nog andere opmerkingen / vragen / suggesties?

- Er is een enorme rits aan websites , het is net zoals je een speld in een hooiberg zoekt
- Het zou mooi zou zijn als er overkoepelende info met mogelijkheid tot doorklikken gericht op mantelzorgers is
- Naam is niet helder "respijtzorg"
- Geef scholing aan docenten, meer vrije tijd
- Een website van de gemeente waarop aanbod staat vermeld, eenvoudig overzichtelijk en gemakkelijk
- Gemeente gaat niet op huisbezoek, kom kijken hoe het met mijn moeder gaat
- Jammer dat informatie niet beschikbaar is voor mensen die niet kunnen omgaan met PC
- Consulents weer inzetten, zij kunnen MZ ondersteuning geven. Zorgprofessionals zijn te weinig gericht en geschoold om dit te doen

3. Sluit het aanbod van respijtzorg aan bij de vraag en behoeften van mantelzorgers?

Wat betreft de organisaties zijn er vanuit de focusgroepen geluiden te horen die hier geschikt zijn voor vermelding. Daar horen we bijvoorbeeld dat de term respijtzorg onvoldoende bekend is, dat de Respijtwijzer niet *up-to-date* is en dringend aan vernieuwing toe. De mening is wel dat een digitale verwijzing nodig is, maar die moet zich op de mantelzorgers richten, minder rekening houden met

financiële drempels en vooral voor zowel mantelzorgers als professionals functioneel en dus gebruiksvriendelijk zijn.

Een kritische noot is dat er ook gesteld wordt dat er voor organisaties een win-win aanwezig moet zijn en organisaties zich meer bewust moeten worden van het nut van het gebruik van de Respijtwijzer. Niet geheel toevallig zien zij een uitbreiding van het aanbod enkel zitten als die gepaard gaat met een uitbreiding van de financiële middelen.

We vroegen de mantelzorgers welke randvoorwaarden ze vervuld zouden willen zien voordat ze gebruik zouden maken van respijtzorg. Ook vroegen we wat er volgens hen nodig is om de Respijtwijzer *futureproof* te maken.

Welke randvoorwaarden moeten vervuld worden alvorens gebruik te maken van een aanbod?

- Goede samenwerking met professionals; doorverwijzen etc.
- Moet aangepast zijn op ziektebeeld
- Vertrouwen is belangrijk (mijn vader wil niet met andere vreemde vrouw die helpt thuis)
- Er moet een goede klik zijn met de aanbieders
- Gevoel van welkom zijn en iemand die meedenkt en snapt wat het betekent
- De aanvragen moeten makkelijker/eenvoudiger verlopen
- Cultuur begrijpen; het liefst iemand uit de eigen cultuur
- Duidelijkheid over wat anderen kunnen overnemen.
- Denken vanuit perspectief MZ + denken vanuit preventie
- Iemand die met kinderen om kan gaan, humor en pedagogische/psychologische kennis heeft
- Goede kwaliteit van de activiteiten en dagbesteding
- Niet ver van huis
- Eigen bijdrage is vaak probleem.
- Het begrijpen van al die mogelijkheden en regelingen is vaak een probleem
- Snel hulp bieden, ik kreeg hulp pas toen ik zelf ziek werd
- Flexibiliteit in de ondersteuning.
- Een budget om gezellige dingen te doen met zorgvrager zoals bioscoop, uitgaan enz.
- Groepsactiviteiten zoals lotgenotencontacten
- Aandacht voor de positieve facetten van zorgen voor. Het is ook leuk

Wat is er volgens u nodig om de respijtwijzer *futureproof* te maken?

- Geschikt maken voor de mobiele telefoon
- Ook bekend maken via sociale media
- IT en marketing experts inschakelen
- Een database (voorbeeld sociale kaart) die ook doorlinkt naar de respijtwijzer
- Goed doorlinken vanaf denhaagmantelzorg.nl naar respijtwijzerdenhaag.nl
- Goed te vinden op het internet / Goed google-baar
- Up to date en alle informatie, ook kennis over ziektebeelden.
- Ook informatie over indicatie en de route voor aanvraag van zorg
- Actuele informatie en deze actueel houden
- Persoonlijke benadering blijft nodig: vul stadsdeel in, en als vanzelf verschijnt de contactpersoon van de gemeente voor mantelzorg
- Meerdere talen

Ten slotte vroegen we naar de wijze waarop men ontlast wil worden. Ook hier schoven de mantelzorgers de secundaire taken naar voren.

Op welke manier zou u ontlast willen worden?

- Ik ben niet erg belast. Het is prima zo!
- Praktische Huishoudelijk hulp (ondanks advies huisarts afgewezen)
- Iemand die boodschappen kan doen en mee kan helpen
- Ik wil knop vinden om gezonder te leven, minder ballen in de lucht houden
- Meer thuiszorg, aanvraag vergemakkelijken
- Zo vroeg mogelijk de mantelzorger betrekken, preventie is beter!
- MZ blijven betrekken, luisterend oor, aandacht voor preventie = winst
- Goed samenwerken en communiceren met huisarts, artsen en zorgverleners
- Nadenken vanuit het belang van mantelzorger
- Goede informatie en toegankelijk hulp. Niet van het kastje naar de muur
- Zou fijn zijn om in contact te komen met (ervaring)deskundigen om ervaring te delen
- Praktische hulp en wegnemen belemmeringen. Meerderjarige zoon woont thuis en ik heb hierdoor vaak problemen met uitkeringen enz.
- Als iemand bij zorginstelling tijd zou hebben voor informele zorg, wandeling met rolstoel <gaat om gehandicapt kind>
- Leren hulp te vragen en dat de zorgvrager hulp van anderen accepteert
- Goede informatie en deskundige begeleiding. Ik weet vaak niet wat te kunnen vragen
- Zorgen voor iemand die thuis woont wordt vaak gezien als gebruikelijke zorg in plaats van mantelzorg. Hierdoor weinig steun. Dit kan beter als overheid meer begrip voor de situatie heeft
- Uitleg over alle mogelijkheden en regelingen en meer tijd geven
- Persoonlijk gesprek. Niet iedereen kan omgaan met internet en computers
- Er is zoveel mogelijk maar als je iets wil vragen dan duurt het lang en veel papier gedoe
- Hulpverleners en artsen moeten mij niet negeren. Soms is het lastig om voet aan de grond te krijgen en goed samen te werken als iets mis gaat
- Dagopvang is goed voor rust. Goed voor beide kanten
- 1 kaart of website met alle adressen en telefoonnummers waar info of hulp te vinden is
- Ik vind het moeilijk los te laten. Ik voel mij schuldig als iemand anders de zorg overneemt of als ik leuke dingen ga doen. Ik vertrouw de kwaliteit van andere zorgverleners niet zo goed
- Ik zoek een goede balans tussen werk, privé en zorg
- Meer vrije dagen en verlof krijgen
- Emotionele steun en gesprek met mensen die mij begrijpen
- Parkeervergunning of onkostenvergoeding
- Combineren mantelzorg met dagelijks activiteiten
- Verwendag, vakantie en leuke activiteiten
- Onkostenvergoeding

Conclusies en aanbevelingen

We bouwen de conclusie op aan de hand van de initiële vraagstelling van de opdrachtgever. Dat betekent dat we de conclusie formuleren aan de hand van de analyses van beide deelonderzoeken. Daar waar mogelijk formuleren we ook aanbevelingen.

Wat is het aanbod?

Conclusies met betrekking tot het aanbod:

- In de stad is het aanbod zeer divers, maar dit komt op de Respijtwijzer niet tot uiting. Daar ligt de focus met name op overname van de zorg en dus op primaire taken.
- Het secundaire aanbod wordt niet genoeg bekend gemaakt, waardoor het preventieve karakter van respijtzorg niet benut wordt.
- Het aanbod is vaak niet *up-to-date* en professionals zijn er zelf niet mee bekend.

Er is een divers aanbod aanwezig, maar ook veel versnippering. Zo bieden zorgorganisaties vaak secundaire diensten aan die ook aangeboden worden door andere organisaties die deze diensten als kerntaak hebben. Daar komt bij dat het aanbod op de Respijtwijzer niet helder, niet actueel, veelal zorggericht, niet steeds toegankelijk voor de hele stad en bij zowel professionals als zorgvragers en mantelzorgers nagenoeg onbekend is. Als laatste zorgen financiering en indicering voor drempels om over te gaan tot gebruik.

Aanbeveling is om het aanbod gecentraliseerd aan te bieden, maar met betere filters en meer structuur. Ook verdient het aanbod aan secundaire diensten meer aandacht en zou dit op de Respijtwijzer wellicht gescheiden moeten worden van de primaire diensten. De behoefte van mantelzorgers manifesteren zich namelijk vooral op het gebied van secundaire diensten. Het gaat met andere woorden over de onderste laag van de respijtpiramide.

Er is meer helderheid nodig over het secundaire aanbod van zorginstellingen. En ze zouden dat moeten loskoppelen van hun primaire aanbod. Als ze dat niet doen is bekendheid met de organisatie nodig of een intensieve zoektocht door de Respijtwijzer. Kortom, de versnippering van het aanbod zorgt voor keuzestress en onduidelijkheid. Daar bovenop komen de financiering en indicering die voor vertraging zorgen. Het is een relevante vraag of het niet de mantelzorger moet zijn die geïndiceerd moet worden. Daar zit immers de overbelasting en levert dus de grootste maatschappelijke kosten op.

Wat betreft de professionals blijkt dat zij zelf niet steeds zicht hebben op het diverse aanbod aan respijtzorg en in sommige gevallen zelf niet bekend zijn met de term respijtzorg. Ook ervaren zij het aanbod op de Respijtwijzer niet als *up-to-date* en ervaren ze vaak geen winstsituatie bij het verzorgen van een aanbod. Een beter ingestelde Respijtwijzer met ook voor hen een aparte sectie zou kunnen helpen. Ook professionals ervaren drempels en kunnen ondersteuning gebruiken in het wegwerken ervan.

Waar hebben mantelzorgers behoefte aan?

Conclusies met betrekking tot de behoeften van mantelzorgers:

- Er is behoefte aan een centraal informatiepunt; online of offline. Hier kan ook de respijtzorg aangeboden worden.
- Er is behoefte aan een groter, duidelijker en gemakkelijk toegankelijk aanbod van secundaire diensten die ter preventie van overbelasting kunnen dienen.
- Er is behoefte aan een nieuwe terminologie met betrekking tot respijtzorg en de Respijtwijzer.

Ook hier lijkt centralisering aan de orde. De mantelzorgers geven aan vooral behoefte te hebben aan óf een duidelijke website waarop informatieverstrekking – een primordiale (fundamentele) behoefte – en hulp aangeboden wordt, óf een centraal figuur of instantie die de verkokering tegen kan gaan en die kan fungeren als doorverwijzer, informatieverstrekker en gesprekspartner. Wat dit betreft zijn dus ook de aanbevelingen uit het bovenstaande aan de orde. Het gebrek aan de mogelijkheid tot offline contact wordt als gemis ervaren.

Verder is er vooral behoefte aan een gedegen aanbod aan secundaire taken en een heldere terminologie. Een aanbeveling is om op de Respijtwijzer een tweedeling te hanteren tussen zorg en hulp, maar respijtzorg te zien en te definiëren als een verzameling van hulp aan de mantelzorgers. Dat impliceert ook dat er een nieuwe term voor respijtzorg en de Respijtwijzer moet komen. Momenteel landen deze termen niet en de zoektermen om op de Respijtwijzer terecht te komen volgen de huidige termen teveel.

Waar komt de vraag aan respijtzorg binnen?

Conclusies met betrekking tot de binnenkomst van de vraag aan respijtzorg:

- Als de mantelzorger overbelast is, komt de vraag binnen bij de zorgaanbieder of de Respijtwijzer.
- Voor overname van secundaire taken komt de vraag niet binnen bij de Respijtwijzer. Veelal is een bekendheid met de betrokken organisatie dan leidend.
- Er is sprake van vraagverlegenheid en onbekendheid met het aanbod.

Aangezien er momenteel heel sterk aanbodgericht gewerkt wordt, is bekendheid met organisaties nodig. Ook de onbekendheid met de term respijtzorg blijkt verhinderend te werken. Dit leidt ertoe dat het aanbod dus vooral bij professionele organisaties terecht komt, zowel voor primaire als secundaire diensten. Daarom raden wij aan over te gaan tot een centraal punt. Er zijn vraagtekens te zetten bij de versnippering van het aanbod tussen organisaties. Bijkomend bleek dat ook professionals vaak niet bekend zijn met de respijtzorg, het aanbod en het nut ervan. Focus op zowel het leefpad van de mantelzorger als het zorgpad van de zorgvrager voor verspreiding van informatie is noodzakelijk. Wat betreft de vraagverlegenheid en de onbekendheid van het aanbod, is de aanbeveling om in een vroeg stadium van het zorgtraject secundaire diensten aan te bieden, het aanbod anders te formuleren en bepaalde drempels weg te nemen. Denk hierbij aan zowel psychologische drempels als die van de indicatiestelling en financiën. Kortom, centralisering van een helder geformuleerd en duidelijk aanbod dat onderscheid maakt in secundaire en primaire diensten zal op termijn tot een centralisering van de vraag leiden.

Onderzoek criteria en draagvlak voor de vernieuwing van de Respijtwijzer 2016

Inleiding

Het tweede onderzoek is verricht naar de criteria en het draagvlak voor de vernieuwing van de Respijtwijzer Den Haag. De website van de Respijtwijzer heeft een informatie-, en een doorverwijsfunctie. Er is echter geen zicht op de *follow up* of monitoring van aanvragen en het ontbreekt aan kennis of het aanbod aansluit bij de behoeften van mantelzorgers. Uit de WMO rapportage van de gemeente blijkt bijvoorbeeld dat weinig gebruik wordt gemaakt van logeervoorzieningen. Ook krijgt PEP signalen uit de praktijk dat het aanbod niet bekend is bij verschillende doelgroepen in de stad en niet aansluit bij de behoeften. Dit bleek reeds uit het eerste onderzoek dat deel uitmaakt van dit rapport.

Er is behoefte aan een goed ontwikkelde en toegankelijke Respijtwijzer waarop het aanbod voor diverse groepen zichtbaar, laagdrempelig en makkelijk toegankelijk is. Om de criteria en het draagvlak te onderzoeken, werden ook hier twee deelonderzoeken uitgevoerd. Het eerste deelonderzoek bestond uit de bevraging van focusgroepen. Het tweede deel uit gesprekken met externe partners die kennis en expertise hebben over respijtzorg en/of een online respijtwijzer. Dit onderdeel is de uitkomst van het onderzoek dat voorziet in een advies voor de doorontwikkeling, modernisering en verfijning van de Respijtwijzer en het aanbod dat daarop geformuleerd kan worden.

Vraagstelling opdrachtgever:

De gemeente wil inzicht krijgen in de criteria waaraan de vernieuwde Respijtwijzer moet voldoen.

- Hoe kunnen we het aanbod actueel houden?
- Hoe kan de Respijtwijzer gebruiksvriendelijker worden voor mantelzorgers?
- Kan de Respijtwijzer geïntegreerd worden in, of beter aansluiten bij, bestaande initiatieven?

Ook voor deze vraagstelling splitsten we het onderzoek in twee delen op. Voor het eerste deel stelden we focusgroepen van mantelzorgers en zorgorganisaties op. Voor het tweede deel voerden we gesprekken met relevante externe partners.

Deelonderzoek 1

Focusgroep mantelzorgers

- Wordt er gebruik gemaakt van respijtzorg?
- Wordt er gebruik gemaakt van de Respijtwijzer?
- Wanneer zou men meer gebruik maken van het respijtzorgaanbod?

Focusgroep zorgaanbieders

- Wat zijn de ervaringen met betrekking tot gebruiksvriendelijkheid en toegankelijkheid van de Respijtwijzer?
- Wat zijn de ervaringen met betrekking tot vindbaarheid en bereikbaarheid van de Respijtwijzer?
- Wat is er nodig om een gedeeld eigenaarschap van de Respijtwijzer te genereren?

Deelonderzoek 2

Gesprekken met externe partners met betrekking tot website die respijtzorg aanbieden.

- Hoe wordt er bij partners betrokkenheid en draagvlak gegenereerd?
- Hoe wordt er bij de doelgroep betrokkenheid en draagvlak gegenereerd?

Methodologie

Dataverzameling

Het gehele onderzoek werd uitgevoerd volgens kwalitatieve onderzoeksmethoden. Voor het eerste deelonderzoek werd gebruik gemaakt van focusgroepen: een focusgroep met mantelzorgers en twee focusgroepen met organisaties. Voor het voeren van de gesprekken met de focusgroepen zijn van tevoren gesprekhandleidingen inclusief vragenlijsten opgesteld. De handleiding voor de focusgroep mantelzorgers staat in bijlage 9, die voor de focusgroepen van organisaties in bijlage 10. Bij de focusgroep voor organisaties werd twee maal dezelfde handleiding en vragenlijst gebruikt.

De volgende vragen kwamen aan bod bij de focusgroep mantelzorgers:

- Wat is de belangrijkste toepassing van de website?
- Hoe zou de website gebruiksvriendelijker kunnen worden?
- Hoe wordt de website makkelijker vindbaar?
- Welke offline middelen/diensten kunnen ingezet worden om beter overzicht op het respijtaanbod te creëren?
- Welke offline middelen/diensten kunnen ingezet worden om mantelzorgers (meer) gebruik te laten maken van het respijtaanbod?

De volgende vragen kwamen aan bod bij de focusgroepen van organisaties:

- Wat is de belangrijkste toepassing van de website?
- Hoe zou de website gebruiksvriendelijker kunnen worden?
- Hoe wordt de website makkelijker vindbaar?
- Wat is ervoor nodig dat organisaties zich mede verantwoordelijk (mede-eigenaar) voelen voor een goede en gebruiksvriendelijke website?
- Welk(e) offline middelen/diensten kunnen ingezet worden om overzicht te creëren in het respijtzorgaanbod/ter ondersteuning naar passend respijtzorgaanbod?

Voor het tweede deelonderzoek interviewden we vier organisaties. Een organisatie werd bevroegd op basis van de landelijke expertise op het gebied van mantelzorg en respijtzorg, drie organisaties over hun website. De interviews waren semigestructureerd en de vragen zijn te vinden in bijlage 11.

De vragen werden onderverdeeld in de volgende clusters:

- Ontstaan en betrokkenheid
- PR en stimuleren van het websitebezoek
- Hoe brengen jullie de website onder de aandacht van je doelgroep?
- Informatie over bezoekers en gebruikers van de website
- Onderhoud en content management
- Offline
- Overige

Onderzoeksgroep

Focusgroep mantelzorgers	Focusgroepen organisaties	Externe gesprekspartners
n = 9	n = 12	n = 4

Voor de focusgroep van mantelzorgers gaven negen mantelzorgers zich op. Zij ontvingen een uitnodiging via het netwerk van PEP of via denhaagmantelzorg.nl. De organisaties kregen hun uitnodiging via een mailing die uitging van de gemeente Den Haag.

Over de deelnemers van de focusgroep mantelzorgers kunnen we, door onze belofte tot anonimiteit, geen gegevens verstrekken. In de focusgroepen van organisaties zaten 12 respondenten¹⁰ die negen organisaties vertegenwoordigden. Zie bijlage 13 voor een overzicht. De externe partners uit het tweede deelonderzoek selecteerden we op basis van expertise. Onderstaande lijst biedt een overzicht:

Organisatie	Expertise
Mezzo	Hebben landelijke respijtwijzer in beheer 'tijdvoorjezelf'
Tandem Haarlem	Hebben gelijkaardige respijtwijzer als die van Den Haag 'helpenzorgen'
Movisie	Omwille van kennis en onderzoeken naar respijtzorg
Sociale kaart Den Haag	Met betrekking tot mogelijke integratie van de Haagse sociale kaart achter de website

Presentatie resultaten en analyse

Zowel de resultaten van de verschillende focusgroepen als die van de gesprekken met externe partners presenteren we integraal in bijlage 12. Dat wil zeggen dat eerst het verslag van de focusgroep van mantelzorgers aan bod komt. Vervolgens de twee verslagen van de focusgroepen met zorgaanbieders en ten slotte de afzonderlijke verslagen van de gesprekken met externe partners.

Voor de analyse bespreken we de onderzoeksvragen volgens de chronologie zoals beschreven in de inleiding. Dit wil zeggen dat we eerst de zes vragen uit het eerste deelonderzoek bespreken. Vervolgens komen de deelvragen van het tweede deelonderzoek aan bod. Daar waar we gegevens gebruiken voor de analyse, verwijzen we naar de betreffende resultaten.

¹⁰ Er hadden zich 15 aangemeld. 3 waren verhinderd.

Resultaten en analyse

In dit onderdeel presenteren we die resultaten die we hebben gebruikt voor de analyse. De resultaten en analyse beschrijven we volgens de vragen uit de deelonderzoeken.

Deelonderzoek 1

Focusgroep mantelzorgers

1. Wordt er gebruik gemaakt van respijtzorg?

De respondenten geven aan geen gebruik te maken van respijtzorg. Redenen die zij hiervoor aanhalen zijn: het gegeven dat ze vaak zelf niet weten mantelzorger te zijn; de term respijtzorg onbekend in de oren klinkt; en de klassieke drempels die gepaard gaan met het uit handen geven van de zorg.

Als het zorgaanbod duidelijk en helder geformuleerd zou zijn en ook overzichtelijk weergegeven, zou men er echter wel gebruik van maken. Leidend hier is de afstelling van het aanbod op de vraag en niet andersom. Als laatste geven de respondenten aan dat de zorgvrager ook de zorg dient te accepteren. De psychologische drempels die hiermee gepaard gaan, zouden dan al bijvoorbeeld het keukentafelgesprek in kaart gebracht moeten worden en, indien mogelijk, weggenomen worden.

2. Wordt er gebruik gemaakt van de Respijtwijzer?

De respondenten geven aan de Respijtwijzer niet te gebruiken omdat hij onbekend is. Wel geven ze aan dat digitale zichtbaarheid van het respijtaanbod meer dan wenselijk is, ook gezien de steeds verdere digitalisering. Suggesties bevinden zich dan ook allemaal op het terrein van de vindbaarheid, promotie en naamsbekendheid.

Daarnaast geven de respondenten aan dat offline ondersteuning vaak wenselijk is, met name voor personen die minder digitaal vaardig zijn. Ze ervaren ook de afwezigheid van persoonlijke ondersteuning (door bijvoorbeeld 'mantelzorgconsulenten') als een gebrek. Verder zijn ze van mening dat de kennis bij professionals op het terrein van respijtzorg beter kan.

3. Wanneer zouden de mantelzorgers meer gebruik maken van het respijtzorgaanbod?

Allereerst moet er bekendheid gegenereerd worden. Dit kan op verschillende plekken waar mantelzorgers komen, maar ook door middel van een andere naam, een uitgebreide campagne of integratie in andere websites.

Verder zijn de mantelzorgers van mening dat de Respijtwijzer meer gericht moet zijn op professionals en hun kennis van de respijtzorg. Ook wordt geopperd de Respijtwijzer gebruiksvriendelijker en overzichtelijker te maken.

Focusgroep zorgaanbieders

1. Wat zijn de ervaringen met betrekking tot gebruiksvriendelijkheid en toegankelijkheid van de Respijtwijzer?

Het is nu niet duidelijk voor wie de Respijtwijzer bedoeld is. Zowel zorgvrager, mantelzorger als professional zouden er een antwoord moeten vinden op hun vragen. Dit kan door bijvoorbeeld het inbouwen van een *button*: mantelzorger, zorgvrager of professional. Verder horen we dat de Respijtwijzer niet *up-to-date* is, wat funest is voor het gebruik ervan.

Verder menen respondenten dat de Respijtwijzer meer en betere zoekfuncties moet hebben en het liefst zo gedifferentieerd mogelijk. Het aanbod wordt als chaotisch gezien. Voor aanbieders kan het plaatsen van aanbod het beste gebeuren via een vaste structuur van vragen.

2. Wat zijn de ervaringen met betrekking tot vindbaarheid en bereikbaarheid van de Respijtwijzer?

Respondenten opperen een andere domeinnaam en links op websites die nu al veel bezoek krijgen, omdat ze menen dat de Respijtwijzer te weinig gebruikt wordt. Ook koppelingen met andere websites die mantelzorgers mogelijk bezoeken, maar niet omdat ze mantelzorger zijn, wordt aanbevolen. Betere zoektermen op de voorgrond en het gebruik van termen waarop mensen zoeken, is eveneens van belang. Ook hier raden de respondenten aan een brede campagne te voeren en de Respijtwijzer beter bekend te maken bij professionals. Offline contact zou, aanvullend, het gebruik kunnen stimuleren.

3. Wat is er nodig om een gedeeld eigenaarschap van de Respijtwijzer te genereren?

Het is vooral nodig dat het aanbod klopt, *up-to-date* is en de gebruiksvriendelijkheid toeneemt. Zonder een win-winsituatie zien organisaties er het nut niet van in. Het is dan ook aan te raden organisaties duidelijk te maken welk voordeel zij hebben bij een goed gebruik. Ook geven organisaties aan te kampen met verschillende drempels:

- Ze kunnen geen respijtzorg bieden door wachtlijsten en een tekort aan tijd, ruimte en geld.
- Ze leveren vaak zorg, waarvan ze niet weten dat het (ook) respijtzorg is.
- Ze hebben geen vaste contactpersoon/verantwoordelijke/aanjager binnen de organisatie die zich bezig houdt met het respijtzorgaanbod en dit onder de aandacht brengt.
- Het ontbreken van kennis van financiering van respijtzorg.
- Het ontbreken van bewustzijn bij management/bestuur dat het bieden van respijtzorg winst op kan leveren.

Het wegnemen van deze drempels door middel van ondersteuning en bewustmaking lijkt noodzakelijk.

Deelonderzoek 2

Gesprekken met externe partners met betrekking tot websites die respijtzorg aanbieden.

Hoe wordt er bij partners betrokkenheid en draagvlak gegenereerd?

De partijen beginnen met het betrekken van een kleine groep bij de opzet van de website en zodra de opzet duidelijk is, vergroten ze stelselmatig de betrokkenheid en het aantal organisaties. Ook wordt duidelijk dat organisaties zelf het aanbod moeten plaatsen, maar hier wel ondersteuning bij kunnen vragen. Organisaties kunnen zich zelf aanmelden, maar worden ook proactief benaderd. Bij een halfjaarlijkse update worden alle aanbiedende organisaties betrokken, maar het kan ook nuttig zijn een herinneringsmail te sturen met het verzoek het aanbod te controleren op relevantie.

Het onder de aandacht brengen gebeurt met grote campagnes, promotiefilmpjes enzovoort. Verder geven deze externe partners aan dat het van belang is een goed beheer van de website te borgen, zodat het vertrouwen in het gebruik groeit. Door het bieden van een inlogmogelijkheid voor organisaties, is het mogelijk ze zelf verantwoordelijk te maken voor de inhoud. De eerste organisaties die op de nieuwe site komen te staan, kunnen fungeren als een soort ambassadeurs. Zij zouden andere organisaties kunnen enthousiasmeren. Een hardere variant is het laten ondertekenen van een samenwerkingsovereenkomst.

Als laatste lijkt het van belang professionals te trainen in het gebruik van de Respijtwijzer, zowel met betrekking tot het aanbod als tot het beantwoorden van een vraag. Zij kunnen dan mogelijk ook een ambassadeursrol op zich nemen en gaan ook het nut van de Respijtwijzer inzien.

Hoe wordt er bij de doelgroep (mantelzorgers) betrokkenheid en draagvlak gegenereerd?

Via gebruikerspanels werden mantelzorgers betrokken bij de opzet van de websites. Zij dachten met name mee op het gebied van taal, toon en gebruiksvriendelijkheid.

Eén externe partner oppert de wens om in de toekomst een review of beoordelingsfunctie in te bouwen.

De tendens lijkt er een te zijn van maximale verantwoordelijkheid van up-to-date aanbod bij de professional en maximale gebruiksvriendelijkheid voor de gebruiker.

Conclusies en aanbevelingen

De conclusie bouwen we op aan de hand van de initiële vraagstelling van de opdrachtgever. We formuleren de conclusie aan de hand van de analyses van beide deelonderzoeken. Daar waar mogelijk formuleren we ook aanbevelingen.

Hoe kan het aanbod actueel gehouden worden?

Conclusies met betrekking tot de actualisering van het aanbod:

- Organisaties moeten een win-winsituatie ervaren om betrokkenheid te tonen.
- Er is een partij nodig die verantwoordelijk is voor het online verzamelen en beheren van het aanbod.
- Meer bewustzijn over de winst van respijtzorg en het begrip in zijn geheel.

Organisaties volgen een economische logica en die is voor hen leidend bij het in stand houden van het aanbod. Bovendien werken ze voor het eigen cliënteel (of de mantelzorgers ervan) wel vraaggericht, maar maken ze hiervoor geen aanbod dat ze breder uit kunnen zetten. Het strekt dan ook tot aanbeveling om een partij aan te stellen die verantwoordelijk is voor de structurering van het aanbod en het beheer van de centrale plek waar het aanbod samen komt.

Tevens lijkt het vergroten van betrokkenheid van belang. Het werken met ambassadeurs, het vergroten van de bewustwording rond het belang van respijtzorg, het opzetten van een brede campagne en ten slotte het informeren en trainen van professionals strekken tot aanbeveling.

Ook hier is de onbekendheid met de term respijtzorg problematisch te noemen. Daarnaast kunnen we ook vaststellen dat organisaties door die onbekendheid weinig gebruik maken van de Respijtwijzer. De conclusie is ook dat het aanbod met name actueel gehouden zal worden als het makkelijk te vinden en breed bekend is. Een centraal beheerorgaan, informatieverspreiding met de focus op leef- en zorgpad alsook financiële *incentives* kunnen soelaas bieden. Dat is wat betreft de financiën niet van toepassing op het secundaire aanbod van vrijwilligers, ook bij zorgorganisaties. Een nieuwe term voor respijtzorg en een duidelijke en gebruiksvriendelijke Respijtwijzer blijken onontbeerlijk. Bovendien zou de Respijtwijzer voor professionals eveneens een informatiekanaal kunnen zijn in plaats van enkel een kanaal waarop een aanbod staat. Anderzijds kan eigenaarschap gestimuleerd worden middels een eigen loginpagina en het zelf moeten onderhouden van het aanbod. Eventueel kan klantenbeoordeling dan de druk tot het actueel houden verhogen.

Hoe kan de respijtwijzer gebruiksvriendelijker worden voor mantelzorgers?

Conclusies met betrekking tot de gebruiksvriendelijkheid van de Respijtwijzer:

- Behoeftte aan een actueler overzicht, meer informatieverstrekking en heldere terminologie.
- Behoeftte aan betere filters, meer zoekfuncties, meer differentiatie en minder versnippering.
- Behoeftte aan facilitering van persoonlijk contact als aanvulling op de Respijtwijzer.

De aanbevelingen die we hier kunnen formuleren leunen sterk aan tegen eerder geformuleerde aanbevelingen. Er lijkt met name behoefte te zijn aan informatie en een breed secundair aanbod. Wat betreft de vindbaarheid en de functionaliteit van de website is er met name meer behoefte aan zoekfuncties die de verscheidenheid aan mantelzorgers in acht nemen, maar ook rekening houden met de verscheidenheid aan taken. Naast deze zoekfuncties kan men ook denken aan de inbouw van filters die hiermee rekening houden. Verder lijkt het nodig om bij aankomst op de website een primair onderscheid te maken dat mantelzorgers, zorgvragers en organisaties leidt naar andere informatie en een ander aanbod dat aansluit bij hun rol als 'gebruikers', 'aanbieders' en 'verwijzers'. De mantelzorgers zien een grote rol weggelegd voor professionals om hen te ondersteunen bij het gebruik van de Respijtwijzer. Ook blijkt er behoefte te zijn aan offline diensten, al dan niet om hulp te bieden bij het gebruik.

Kan de Respijtwijzer geïntegreerd worden in of beter aansluiten bij bestaande initiatieven?

Conclusies met betrekking tot de integratie van de respijtwijzer:

- Er is een centraal punt nodig voor wat betreft informatie over mantelzorg, integratie lijkt dus wenselijk.
- Denhaagmantelzorg.nl wordt naar voren geschoven als meest voor de hand liggend alternatief. Ook de sociale kaart lijkt een bruikbaar alternatief.

Gezien de roep naar een centraal punt en het naar voren schuiven van Denhaagmantelzorg.nl als logisch alternatief, is de aanbeveling de Respijtwijzer te integreren in Denhaagmantelzorg.nl. Mantelzorgers hebben behoefte aan meer en duidelijke informatie. Als ze informatie zoeken, komen ze hoofdzakelijk op Denhaagmantelzorg.nl uit, wat de keuze tot integratie logisch maakt. Verder in de toekomst gedacht dient dit centrale punt wel goed aan te sluiten bij een offline informatiepunt of contactpersoon. Die behoefte kwam in het bovenstaande immers ook sterk naar voren. Het is ook een optie andere websites massaal te laten linken naar de Respijtwijzer. De websites van de aanbieders (als harde eis om aanbod te kunnen plaatsen op de Respijtwijzer?) en die van de gemeente, zijn dan de *usual suspects*.

Algemene conclusie

Dit rapport is een samenkomst van twee parallel lopende onderzoeken die betrekking hadden op de respijtzorg en de Respijtwijzer in Den Haag. Na het theoretisch kader gingen we in op het eerste

onderzoek: Inventarisatie van de respijtzorg in Den Haag. Uit dit onderzoek bleek dat er een ruim maar versnipperd aanbod aanwezig is dat niet land bij de doelgroep en professionals.

De Respijtwijzer, het online instrument voor het doorverwijzen van mantelzorgers naar het respijtaanbod, blijkt zijn doel te missen. Het aanbod wordt als versnipperd en niet langer *up-to-date* ervaren, de focus op een zorgaanbod blijkt groter te zijn dan de vraag naar vervanging van zorgtaken, de gebruiksvriendelijkheid van de website komt niet tegemoet aan de wensen van de mantelzorger en ook professionals blijken niet bekend te zijn met het aanbod, noch met de mogelijkheden van de Respijtwijzer.

Bovendien blijkt de term respijtzorg niet te landen in de stad. Dit staat naast het gegeven dat mantelzorgers niet altijd van zichzelf weten dat ze mantelzorger zijn. Bijgevolg is het verspreiden van het aanbod aan respijtzorg geen sinecure. De focus zou moeten komen te liggen op een brede campagne, het stimuleren van organisaties en professionals om aan de slag te gaan met respijtzorg, het centraliseren en centraal beheren van het aanbod en ten slotte het gebruiken van het leefpad van de mantelzorger om adequate informatie te verspreiden.

Wat betreft het aanbod zelf, wordt duidelijk dat er meer focus mag zijn op de onderste laag van de respijtpiramide. Dit impliceert een breder aanbod van wat in dit onderzoek secundaire diensten genoemd wordt. Zulk aanbod komt beter tegemoet aan de behoefte die mantelzorgers en zorgvragers ervaren en biedt eveneens de mogelijkheid om het aanbod aan vervanging van zorgtaken te laten accepteren.

Het nut van een Respijtwijzer wordt breed ingezien en gedragen, maar er zijn daadwerkelijke verbeteringen nodig. Die bevinden zich op het vlak van gebruiksvriendelijkheid en duidelijkheid in het aanbod. Het tweede onderzoek dat in dit rapport aan bod kwam, namelijk dat naar de criteria en het draagvlak voor de vernieuwing van de Respijtwijzer ging hier dieper op in.

We kunnen stellen dat een digitale Respijtwijzer noodzakelijk wordt geacht, maar dat daarnaast offline ondersteuning meer dan wenselijk is. Deze ondersteuning zou voor zowel de mantelzorger, de zorgvrager als de professional beschikbaar moeten zijn. Met name bij het ondersteunen van professionals in het gebruik van de Respijtwijzer en het verspreiden van het nut ervan, lijkt grote winst te halen.

Organisaties geven aan dat we eigenaarschap vooral kunnen stimuleren door het ervaren van een winstsituatie. Hierdoor lijkt het van belang hen te ondersteunen bij het (kunnen) wegnemen van drempels. Net als de mantelzorgers zelf geven zij aan vooral problemen te ervaren door de terminologie en de onbekendheid van het instrument dat de Respijtwijzer is.

Wat betreft gebruiksvriendelijkheid blijkt eveneens grote winst te halen, gezien dat als reden naar voren komt om niet over te gaan tot gebruik van de Respijtwijzer. Voornaamste punten hier zijn een onderverdeling op de Respijtwijzer voor mantelzorgers, professionals en zorgvragers, een duidelijker onderscheid tussen het aanbod en betere en meer zoekfuncties.

Ten slotte kunnen we concluderen dat ook de vindbaarheid van de Respijtwijzer invloed heeft op het al dan niet gebruik ervan. Integratie in een andere website en massaal doorverwijzen via andere websites strekken tot aanbeveling.

Bronnen

https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2013/Informele_zorg_in_Nederland

<https://www.mezzo.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/dit-is-mantelzorg>

[https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Mantelzorg%20-%20mannen%20en%20de%20zorg%20voor%20een%20\(schoon\)ouder%20\[MOV-222676-0.3\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Mantelzorg%20-%20mannen%20en%20de%20zorg%20voor%20een%20(schoon)ouder%20[MOV-222676-0.3].pdf)

<http://www.participatiezorgenondersteuning.nl/CmsData/Articles/Mantelzorg-in-Nederland-factsheet.pdf>

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg>

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg/vraag-en-antwoord/hoe-kan-ik-als-mantelzorger-hulp-bij-de-zorg-krijgen>

<http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/Respijtzorg.html>

http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Handreiking-Respijtzorg-voor-gemeenten-concept-juni-2015.pdf

http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/Werkzame_elementen_respijtzorg.html

https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Duurzame_respijtzorg_-_Transities_geven_impuls%20%5BMOV-490493-0.1%5D.pdf

<https://vng.nl/onderwerpenindex/maatschappelijke-ondersteuning/wmo-2015/onderwerpenindex/maatschappelijke-ondersteuning/wmo-2015/mantelzorg-de-wmo-2015>

https://vng.nl/files/vng/publicatie_bijlagen/2015/20150805-handreiking-mantelzorgwaardering-mantelzorg-vws-mezzo-vng_o.pdf

<http://www.dehaagsehogeschool.nl/lectoraten-en-onderzoek/overzicht-lectoraten/mantelzorg/publicaties#Artikelen>

<https://www.movisie.nl/publicaties/beter-bereiken-mantelzorgers>