


Provinciaal onderzoek

**Respijtzorg en -activiteiten
voor mantelzorgers in Limburg**

Eindrapportage

mei 2009

Dit project is mede mogelijk gemaakt met financiële steun van de
provincie limburg 

en



INHOUDSOPGAVE

1.	INLEIDING	3
2.	AANPAK EN VERANTWOORDING	3
3.	HUIDIG AANBOD IN LIMBURG	4
3.1	ALGEMEEN	4
3.2	HUIDIG AANBOD GECLUSTERD EN REGIONAAL INGEDEELD	4
3.3	HET AANBOD NAAR DOELGROEP EN REGIO VERDEELD	9
3.4	ANDERE PUNTEN	12
4.	VRAAG EN AANBOD	12
4.1	KWANTITATIEF PERSPECTIEF	12
4.2	KWALITATIEF PERSPECTIEF	14
5.	AANVULLENDE BEHOEFTE, WENSEN EN KNELPUNTEN	15
6.	ENKELE CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	17
7.	HET VERVOLGTRAJECT	18

BIJLAGENBOEK

A.	RAPPORTAGE VAN DE DESKRESEARCH
B.	SAMENVATTING PANELGESPREKKEN
C.	PUBLICATIE NOORD-LIMBURG
D.	PUBLICATIE MIDDEN-LIMBURG
E.	PUBLICATIE WESTELIJKE MIJNSTREEK
F.	PUBLICATIE PARKSTAD LIMBURG
G.	PUBLICATIE MAASTRICHT EN MERGELLAND

1. INLEIDING

Het grote belang van respijtzorg en -activiteiten voor mantelzorgers wordt door iedereen onderschreven die betrokken is bij de mantelzorg. De ontwikkelingen op dit terrein staan evenwel nog in de kinderschoenen. Het is daarom dat met steun van de Provincie Limburg en de zorgverzekeraars CZ en VGZ onder auspiciën van het Platform Mantelzorg Limburg, de vier Regionale Steunpunten Mantelzorg in Limburg, het Huis voor de Zorg, Mezzo en EMOL (Expertisecentrum Maatschappelijke Ondersteuning Limburg) het project 'Respijtzorg en –activiteiten voor mantelzorgers in Limburg' wordt uitgevoerd. De hierboven genoemde organisaties hebben ten behoeve van dit project een stuurgroep ingesteld. De projectleiding is in handen van EMOL. Het onderzoek is mede uitgevoerd door een studente SPH van de Hogeschool Zuyd, Faculteit Social Work in het kader van haar afstudeerscriptie.

Het project bestaat uit twee delen:

1. het uitvoeren van een provinciaal onderzoek en de disseminatie van de uitkomsten van het onderzoek in een handzame publicatie die breed wordt verspreid. Ook wordt deze hoofdrapportage gepubliceerd;
2. de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van twee pilots op nader te bepalen locaties in Limburg met vernieuwende respijtarangementen.

Voor u ligt het eerste deel van het project voor wat betreft het onderzoek. Dit omvat:

- enerzijds het uitvoeren en analyseren van het huidige aanbod van respijtzorg en -activiteiten in de provincie Limburg;
- anderzijds het inventariseren en analyseren van de behoefte van mantelzorgers.

De resultaten van het onderzoek vormen input voor het tweede deel van het project: de ontwikkeling en uitvoering van twee innovatieve pilots.

2. AANPAK EN VERANTWOORDING

De aanpak was als volgt:

- uitvoeren deskresearch: verzamelen en beknopt beschrijven van de bestaande literatuur en onderzoeken aangaande voorzieningen op het terrein van respijt voor mantelzorgers en vervangende zorg. Daarbij is gericht gezocht op knelpunten, behoeften en aandachtspunten;
- inventariseren van het huidige respijtzorgaanbod in Limburg middels een schriftelijke enquête (aanbod kwantitatief);
- uitvoeren behoefteonderzoek in casu inventarisatie van knelpunten, leemtes en wensen met betrekking tot voorzieningen van respijt voor mantelzorgers en vervangende zorg in Limburg bij mantelzorgers middels panelgesprekken met een aantal mantelzorgers (de vraagkant kwalitatief);
- opstellen en bespreken onderzoeksrapport.

De inventarisatie is provinciebreed uitgevoerd met uitzondering van de regio Noord-Limburg. De Zorgondersteuner, regionaal steunpunt Mantelzorg in Noord-Limburg

heeft reeds onderzoeken laten uitvoeren met betrekking tot Respijtzorg. Om de organisaties in dit gebied niet onnodig te belasten, zijn de uitkomsten verwerkt in deze rapportage.

De bevindingen van de inventarisatie worden op hoofdlijnen in deze rapportage weergegeven. Met name de meest opvallende zaken worden aan de orde gesteld.

- In hoofdstuk 3 wordt ingegaan op het huidige aanbod in Limburg.
- Hoofdstuk 4 behandelt de kwantitatieve toekomstverwachtingen betreffende de vraag en het aanbod van Respijtzorg en -activiteiten voor Mantelzorgers in Limburg evenals het kwalitatief perspectief.
- Hoofdstuk 5 vermeldt op hoofdlijnen de behoefte, de wensen en de knelpunten die mantelzorgers en zorgvragers ervaren.
- In hoofdstuk 6 worden enkele conclusies en aanbevelingen weergegeven.
- In hoofdstuk 7 wordt het vervolgetraject geschetst.

Voor meer informatie wordt verwezen naar het bijlagenboek.

3. HUIDIG AANBOD IN LIMBURG

3.1 ALGEMEEN

Het huidige aanbod van respijtzorg en –activiteiten voor Mantelzorgers is onderverdeeld in de volgende vijf regio's:

- Noord-Limburg
- Midden-Limburg
- Westelijke Mijnstreek
- Parkstad Limburg
- Maastricht & Mergelland

De organisaties die bovenregionaal, dan wel provinciaal actief zijn, zijn in meerdere c.q. alle regio's opgenomen.

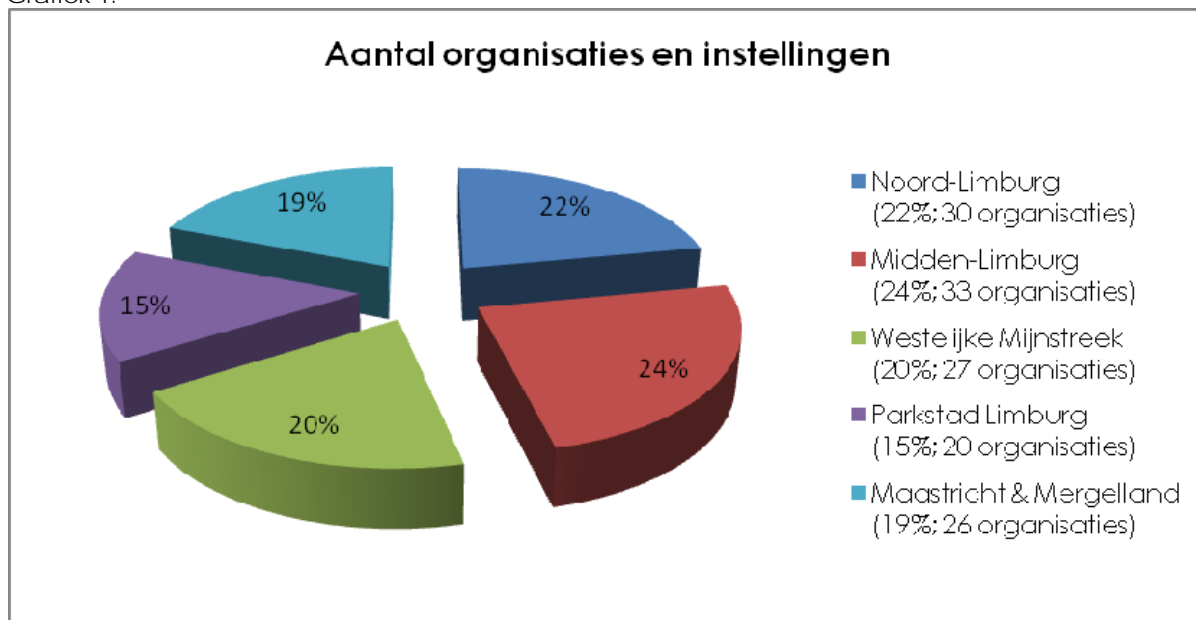
In totaal zijn 225 organisaties, instellingen, belangenverenigingen en vrijwilligersorganisaties benaderd. 147 Organisaties hebben gereageerd. Een respons derhalve van 65,8%. Van deze 147 hebben 81 organisaties en instellingen aangegeven een respijtzorgaanbod te hebben (40,6% van 147). Van het totaal aantal aangeschreven organisaties en instellingen is dit 36%. De 81 organisaties en instellingen bieden bij elkaar vanuit 136 locaties in Limburg respijtzorg en/of respijtzorgvoorzieningen aan. Het aanbod is op verschillende manieren geclusterd en geanalyseerd. Daarvoor wordt verwezen naar paragraaf 3.2.

3.2 HUIDIG AANBOD GECLUSTERD EN REGIONAAL INGEDEELD

Het respijtzorgaanbod in Limburg is regionaal geclusterd weergegeven waarbij de volgende indeling is aangehouden: Noord-Limburg, Midden-Limburg, Westelijke Mijnstreek, Parkstad Limburg en Maastricht & Mergelland. De eerste grafiek bevat

het aantal organisaties en instellingen dat per regio respijtzorg en -activiteiten voor mantelzorgers aanbiedt.

Grafiek 1:



In totaal betreft het 81 organisaties die bij elkaar vanuit 136 locaties in Limburg een of meer respijtzorg en -activiteiten aanbieden.

In Midden- en Noord Limburg zijn bijna evenveel organisaties en instellingen actief op het vlak van respijt als in Zuid-Limburg en mogelijk zelfs evenveel of meer wanneer in acht wordt genomen dat enkele organisaties en instellingen in Noord-Limburg niet zijn benaderd (zie het hierover opgemerkte in hoofdstuk 2), terwijl de bevolking in Zuid-Limburg in omvang groter is dan in Midden- en Noord Limburg. Er zullen in het zuiden van de provincie derhalve ook meer mantelzorgers zijn dan in het midden en noorden. In hoofdstuk 4 wordt hierop nader ingegaan.

Onderstaande tabel geeft het aantal per type organisatie per regio evenals Limburg breed weer. De lokale steunpunten mantelzorg zijn, waar aanwezig in deze overzichten, overkoepelend ondergebracht bij de regionale steunpunten.

Provinciaal onderzoek Respijtzorg en -activiteiten voor mantelzorgers in Limburg
Rapportage aanbod, behoeften en analyses

Tabel 1:
Aantal per type organisatie

<i>Type organisatie</i>	<i>Limburg</i>		<i>Noord-Limburg</i>		<i>Midden-Limburg</i>		<i>Westelijke mijnstreek</i>		<i>Parkstad Limburg</i>		<i>Maastricht & Mergelland</i>	
	absoluut	%	absoluut	%	absoluut	%	absoluut	%	absoluut	%	absoluut	%
Regionale steunpunten	2	1%	0	0%	1	3%	0	0%	0	0%	1	4%
Grote zorgorganisaties	12	9%	1	3%	3	9%	1	5%	3	11%	4	15%
Thuiszorg	12	9%	1	3%	2	6%	4	20%	2	7%	3	12%
Zorg bijzondere doelgroepen	14	10%	2	7%	4	12%	2	10%	3	11%	3	12%
Terminale zorg	7	5%	6	20%	0	0%	0	0%	1	4%	0	0%
Welzijnsorganisaties	4	3%	1	3%	1	3%	2	10%	0	0%	0	0%
Vrijwilligersorganisaties	21	15%	3	10%	3	9%	5	25%	6	22%	4	15%
Verpleeg- / verzorgingshuizen	4	3%	1	3%	2	6%	0	0%	0	0%	1	4%
GGZ instellingen	1	1%	0	0%	0	0%	0	0%	1	4%	0	0%
Zorghotels	9	7%	1	3%	2	6%	1	5%	2	7%	3	12%
Zorgboerderijen	29	21%	10	33%	11	33%	1	5%	5	19%	2	8%
Logeerhuizen/ woonvormen	6	4%	1	3%	1	3%	1	5%	1	4%	2	8%
Belangenverenigingen	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Overige organisaties	15	11%	3	10%	3	9%	3	15%	3	11%	3	12%
Totaal:	136	100%	30	100%	33	100%	20	100%	27	100%	26	100%

Opmerking: Omdat enkele organisaties in meerder dan wel alle regio's actief zijn, is er sprake van dubbeltelling.

Voor de clustering naar de verschillende vormen van respijt, is de indeling conform de 'Basisfuncties lokale ondersteuning mantelzorg' (VNG, Mezzo, Ministerie van VWS, 2009) aangehouden. Dat levert het beeld op zoals weergegeven in tabel 2.

Kijkende naar de organisaties en instellingen die respijt aanbieden, valt het grote aantal zorgboerderijen op in het meer agrarische Midden- en Noord-Limburg. Het valt verder op dat veel (grote) zorgorganisaties respijt aanbieden, alsook dat er veel vrijwilligersorganisaties op dit vlak actief zijn. Daarbij valt weer op dat die in Zuid-Limburg meer aanwezig zijn dan in het midden en noorden. Specifieke belangenverenigingen bieden evenwel geen respijt aan.

De 81 organisaties bieden vanuit 136 locaties met elkaar 229 type activiteiten aan. Daarbij valt het grote aantal voorzieningen op in de sfeer van de dag- en meerdaagse voorzieningen. Ontspanningsactiviteiten sec al dan niet in combinatie met overname van zorg worden nauwelijks aangeboden. Het merendeel van het respijtzorgaanbod is 'buitenshuis', gezien vanuit de mantelzorger en de zorgvrager.

Provinciaal onderzoek Respijtzorg en -activiteiten voor mantelzorgers in Limburg
 Rapportage aanbod, behoeften en analyses

Tabel 2:
Aantal per respijtvorm

<i>Respijtvorm</i>	<i>Limburg</i>		<i>Noord-Limburg</i>		<i>Midden-Limburg</i>		<i>Westelijke mijnstreek</i>		<i>Parkstad Limburg</i>		<i>Maastricht & Mergelland</i>	
	absoluut	%	absoluut	%	absoluut	%	absoluut	%	absoluut	%	absoluut	%
A. Vrijwillige respijtzorg aan huis	41	18%	9	19%	9	16%	9	24%	8	18%	6	14%
B. Professionele respijtzorg aan huis	30	13%	5	11%	7	12%	6	16%	6	14%	6	14%
C: Dagvoorziening	60	26%	15	32%	21	36%	6	16%	10	23%	8	19%
D: Meerdaagse voorziening	52	23%	10	21%	13	22%	6	16%	11	25%	12	28%
E: Aangepaste vakantie	25	11%	5	11%	4	7%	5	14%	5	11%	6	14%
F: Ontspanningsactiviteit	20	9%	3	6%	3	5%	5	14%	4	9%	5	11%
G: Ontspanningsactiviteit gecombineerd met overname van zorg	1	0%	0	0%	1	2%	0	0%	0	0%	0	0%
Totaal:	229	100%	47	100%	58	100%	37	100%	44	100%	43	100%

Opmerking: Omdat enkele organisaties in meerder dan wel alle regio's actief zijn, is er sprake van dubbeltelling.

3.3 HET AANBOD NAAR DOELGROEP EN REGIO VERDEELD

Het aanbod is geclusterd naar 4 verschillende doelgroepen, zijnde algemeen, gericht op de mantelzorger, de zorgvrager of mantelzorger samen met de zorgvrager.

Tabel 3:

Aantal locaties per doelgroep

<i>Doelgroep</i>	<i>Noord- Limburg</i>	<i>Midden- Limburg</i>	<i>Westelijke Mijnstreek</i>	<i>Parkstad Limburg</i>	<i>Maastricht & Mergelland</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Algemeen	5	4	5	6	7	27	20%
Mantelzorger	3	2	2	2	3	12	9%
Zorgvrager	12	13	5	10	9	49	36%
Beiden	10	14	8	9	7	48	35%
Totaal:	30	33	20	27	26	136	100%

Opmerking: Omdat enkele organisaties in meerder dan wel alle regio's actief zijn, is er sprake van dubbeltelling.

Een groot deel van het aanbod richt zich specifiek op de zorgvrager. Daar steekt het specifiek op de mantelzorger gerichte aanbod karig bij af. Opvallend is dat 20% van het aanbod niet specifiek gericht is op de mantelzorger en/of zorgvrager, maar op het brede publiek waar iedereen gebruik van kan maken.

Tabel 4:

Aantal locaties per leeftijdscategorie

<i>Leeftijdscategorie</i>	<i>Noord-Limburg</i>	<i>Midden-Limburg</i>	<i>Westelijke Mijnstreek</i>	<i>Parkstad Limburg</i>	<i>Maastricht & Mergelland</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Kinderen, Jongeren	3	3	2	2	3	13	10%
Kinderen, Jongeren, Volwassenen	1	1	0	0	0	2	1%
Kinderen, Ouderen	1	0	0	0	0	1	1%
Jongeren, Volwassenen, Ouderen	0	0	1	1	0	2	1%
Volwassenen, Ouderen	5	4	4	6	6	25	18%
Volwassenen	2	1	1	1	1	6	4%
Ouderen	2	5	0	2	3	12	9%
Alle leeftijden	16	19	12	15	13	75	55%
Totaal:	30	33	20	27	26	136	100%

Opmerking: Omdat enkele organisaties in meerder dan wel alle regio's actief zijn, is er sprake van dubbeltelling.

Meer dan de helft van het aanbod richt zich op alle leeftijdscategorieën. Daarbij zijn regionaal geen opvallende verschillen te constateren.

Bij de inventarisatie is ook gekeken naar het ziektebeeld. Denk hierbij aan chronische ziektes als astma en chronisch longlijden (COPD), diabetes, epilepsie, hart- en vaatziekten, reuma en aan ziektes als dementie, hyperactiviteit, autisme en aanverwante stoornissen, depressie, schizofrenie, evenals verslaving, overige psychische/psychiatrische aandoeningen, kanker en palliatieve zorg en ook botontkalking (osteoporose) en klachten aan het bewegingsapparaat. Uit de bevindingen blijkt dat de meeste organisaties zich richten op de meer algemene groeperingen van mantelzorgers en/of zorgvragers eventueel gerelateerd naar leeftijd en/of handicap.

Bij een clustering van het aanbod naar zorgvragers met specifieke handicaps is de volgende indeling aangehouden:

A	lichamelijk gehandicapt
B	licht verstandelijk gehandicapt
C	verstandelijk gehandicapt
D	meervoudig complex gehandicapt
E	niet aangeboren hersenletsel
F	zintuiglijk gehandicapt

Dat levert het volgende beeld op.

Tabel 5:

Aantal locaties per handicap

<i>Handicap</i>	<i>Noord-Limburg</i>	<i>Midden-Limburg</i>	<i>Westelijke Mijnstreek</i>	<i>Parkstad Limburg</i>	<i>Maastricht & Mergelland</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
A	2	1	0	0	1	4	3%
B	2	2	1	1	0	6	4%
E	1	2	0	1	1	5	4%
A - B	1	1	2	1	3	8	6%
A - E	1	0	0	1	1	3	2%
B - C	1	1	0	1	1	4	3%
B - E	0	1	0	0	1	2	1%
C - D	0	1	0	0	0	1	1%
E - F	1	0	0	0	0	1	1%
A - B - C	2	0	0	0	0	2	1%
A - B - D	1	1	0	0	0	2	1%
A - B - E	0	1	0	0	0	1	1%
A - D - E	1	1	0	0	0	2	1%
A - E - F	3	2	3	3	3	14	10%
B - C - D	0	1	0	0	0	1	1%
B - C - E	0	0	0	1	0	1	1%
B - C - D - E	0	1	0	1	0	2	1%
A - B - C - D	1	1	0	1	1	4	3%
A - B - D - F	1	0	0	0	0	1	1%
A - B - E - F	0	1	1	1	1	4	3%
A - D - E - F	2	2	2	2	2	10	7%
A - B - C - E - F	0	1	0	1	1	3	2%
Niet specifiek gericht	10	12	11	12	10	55	40%
Totaal:	30	33	20	27	26	136	100%

Opmerking: Omdat enkele organisaties in meerder dan wel alle regio's actief zijn, is er sprake van dubbeltelling.

Het valt op dat 40% van alle aanbod zich niet specifiek richt op een of meerdere handicaps van zorgvragers. 10% Van het aanbod is gericht op zorgvragers met een lichamelijke handicap en/of niet aangeboren hersenletsel en/of zintuiglijke handicap. Regionaal zijn er geen bijzondere verschillen tussen de doelgroepen waarop de organisaties zich richten.

De ontvangen gegevens over aanbod gericht op (de top 10 van) ziektebeelden van zorgvragers zijn zo divers dat daar geen specifieke conclusies aan kunnen worden verbonden. Er is wel specifiek aanbod dat gericht is op respijtzorg in het geval van dementie en autisme en aanverwante stoornissen, maar het aanbod is in zijn algemeenheid qua ziektebeelden van zorgvragers vooral breed gericht.

3.4 ANDERE PUNTEN

Gevraagd is verder aan de organisaties en de instellingen in hoeverre professionals en/of vrijwilligers zijn betrokken bij het respijtzorgaanbod. Uit de ontvangen gegevens blijkt dat het overwegend om professionals gaat. Er wordt gebruik gemaakt van inzet van vrijwilligers en van voorzieningen die volledig draaien op vrijwilligers, maar dat is verhoudings-gewijs beperkt.

Het merendeel van de respijtzorgvoorzieningen biedt de mogelijkheid om vaker van de voorziening gebruik te maken of deel te nemen.

Opvallend is verder dat in veel situaties een eigen financiële bijdrage wordt gevraagd. Het PGB en de AWBZ zijn de meest voorkomende financieringsbronnen.

4. VRAAG EN AANBOD

4.1 KWANTITATIEF PERSPECTIEF

Nederland telt ongeveer 16,5 miljoen inwoners waarvan ruim 1,14 miljoen in de provincie Limburg¹. Er is sprake van een toenemende vergrijzing van de bevolking en in bepaalde delen van Limburg zelfs in versterkte mate. In Limburg is ook sprake van een dalend aantal inwoners (krimp) alsmede van ontgroening. Beide ontwikkelingen zijn vooralsnog vooral zichtbaar in het zuidelijk deel van de provincie². Het aantal geboortes daalt en (jonge) mensen vertrekken om economische of andere redenen naar elders. Deze trends hebben mogelijk ook negatieve gevolgen voor de netwerken van mensen, waarschijnlijk ook als het gaat om de direct aanspreekbare netwerken van zorgvragers en mantelzorgers. Dat is temeer een belangrijk aspect omdat de toenemende vergrijzing tot gevolg zal hebben dat een steeds groter beroep gedaan gaat worden op de verschillende vormen van zorg. Mantelzorg is nu al een belangrijk onderdeel van de hele zorgketen van AWBZ tot Wmo en het

¹ Bron: CBS, bevolking

² Bronnen: 'Bevolkingsontwikkeling Limburg' en 'Bevolkingsprognose 2008-2040', E'til

belang ervan zal alleen maar verder toenemen. Teneinde het groeiend aantal mantelzorgers die belangrijke functie blijvend te kunnen laten invullen, is ondersteuning absoluut noodzakelijk. Die ondersteuning is niet alleen nodig in de sfeer van informatievoorziening en advies, maar ook en vooral in de sfeer van respijt. Daar wordt dan ook al jaren nadrukkelijk aan gewerkt.

Op grond van onderzoeksgegevens kan worden gesteld dat 20 tot 25% van de Nederlandse bevolking mantelzorg biedt. Daarvan biedt ruim 10% intensieve mantelzorg. Vertaald naar de bevolking van Limburg betekent dit dat uitgaande van 25% door ongeveer 285.000 inwoners (een vorm van) mantelzorg wordt geboden waarvan pakweg 28.500 in een intensieve vorm. Dit aantal zal de eerstkomende tien tot twintig jaar toenemen. Het is juist deze groeiende groep van mantelzorgers en zorgvragers waar het aanbod van respijtzorgvoorzieningen zich op richt. Gelet op het feit dat respijtzorg voor veel mantelzorgers echter nog een relatief onbekend begrip is en waarvan verhoudingsgewijs nog betrekkelijk weinig gebruik lijkt te worden gemaakt, kan met enige zekerheid worden voorspeld dat de behoefte aan respijtzorgvoorzieningen zal toenemen.

Die behoefte is niet direct kwantificeerbaar, mede omdat niet duidelijk is hoeveel mantelzorgers en zorgvragers op dit moment worden bereikt met respijtzorg en respijtzorgvoorzieningen. Wel mag worden verwacht dat meer bekendheid met respijt en gegeven het feit dat mantelzorgers en zorgvragers in zijn algemeenheid steeds beter zijn of worden geïnformeerd, de vraag ernaar zal toenemen. Aan de andere kant zal de vraag ook aanbod en omgekeerd genereren. Naar verwachting zal de mantelzorger van morgen ook actiever op zoek gaan naar respijtmogelijkheden.

Als de aantallen mantelzorgers per regio worden bekeken, kan op grond van de bevolkingsgegevens (E'til) het volgende overzicht worden opgesteld.

Tabel 6:

Dichtheid van het aanbod respijtzorg en -activiteiten

<i>Regio</i>	<i>Bevolkings- aantal x 1.000</i>	<i>Aantal mantelzorgers x 1.000</i>	<i>Aantal intensieve mantelzorgers x1.000</i>	<i>Aanbod Respijtzorg en -activiteiten conform basisfuncties</i>	<i>Aantal mantelzorgers per aanbod respijtzorg en -activiteiten (Dichtheid)</i>
Noord-Limburg	280	70	7,0	47	1 : 149
Midden-Limburg	234	58	5,8	58	1 : 100
Parkstad Limburg	260	65	6,5	44	1 : 148
Westelijk Mijnstreek Maastricht & Mergelland	155	39	3,9	37	1 : 105
	211	53	5,3	43	1 : 123
Totaal:	1.14	285	28,5	229	1 : 124

Kijkende naar de regionale spreiding van het kwantitatief aanbod van respijtzorg en respijtzorgvoorzieningen in Limburg valt op dat Midden-Limburg en de Westelijke Mijnstreek qua dichtheid het beste scoren. In Parkstad Limburg en Noord-Limburg is er verhoudingsgewijs minder aanbod met de aantekening dat in Noord-Limburg enkele organisaties en instellingen niet konden worden benaderd en het cijfer voor Noord-Limburg mogelijk nog een correctie zou kunnen ondergaan (zie het hierover gestelde in hoofdstuk 2). Dat in ogenschouw nemend, is in ieder geval het kwantitatief aanbod in Parkstad Limburg onder het gemiddelde in Limburg, terwijl de regio Parkstad Limburg op dit moment het meest wordt geconfronteerd met de drie belangrijkste bevolkingstrends in Limburg te weten krimp, vergrijzing en ontgroening.

Op langere termijn (2035) daalt de bevolking van Limburg volgens de prognoses naar ongeveer 1 miljoen (overigens sterk regionaal gekleurd), maar zeker voor de eerste 10 tot 20 jaar zal de vergrijzing meer bepalend zijn voor de behoefte aan mantelzorg en dus het respijtzorgaanbod dan de krimp van het aantal inwoners.

4.2 KWALITATIEF PERSPECTIEF

In de vorige paragraaf is de behoefte aan respijtzorg en -activiteiten op basis van bestaand documentatiemateriaal beknopt in kaart gebracht. In deze paragraaf besteden we aandacht aan het kwalitatieve perspectief van vraag en aanbod. Hiermee wordt bedoeld dat de uitkomsten van de deskresearch, de inventarisatie en de panelgesprekken met elkaar worden vergeleken. De onderzoeksgegevens kunnen momenteel nog niet worden afgezet tegen normgegevens over respijtzorg. Als voorbeeld voor normering van aanbod wordt genoemd het algemeen maatschappelijk werk (1 fte per 6000 inwoners). Mezzo is evenwel bezig met een referentiemodel waarin diverse normeringen worden geïntroduceerd. Dit document is nog niet voorhanden. Op basis van alle onderzoeksgegevens worden onderstaande hoofdconclusies getrokken.

Uit de inventarisatie van het aanbod van respijtzorg en -activiteiten in Limburg valt op dat het sterk 'buitenshuis' is gericht terwijl de vraag is gewettigd of daarmee in kwalitatieve zin het juiste aanbod wordt gecreëerd. Met name uit de panelgesprekken met mantelzorgers blijkt een sterke behoefte aan respijtaanbod 'binnenshuis', dus in de thuissituatie. Of respijt wordt geboden door professionals of vrijwilligers, maakt voor deze mantelzorgers niet veel uit. Dat zou kunnen betekenen dat wanneer het kostenaspect van belang is, voor respijtzorg en -activiteiten in de toekomst meer dan nu al het geval is vrijwilligers zouden kunnen worden ingeschakeld. 'Rust', 'structurele respijtzorg' en 'op maat' zijn centrale thema's die mantelzorgers aanroeren. Deze thema's zouden dus ook leidend kunnen zijn bij de ontwikkeling van innovatieve respijtzorgvoorzieningen.

Mezzo heeft de ervaringen van de meldweek 'Mantelzorg en vrije tijd' in kaart gebracht (drempels, behoeften, aandachtspunten en oplossingsrichtingen) en deze vertaalt naar een 10-punten plan³. In dit plan worden 10-punten genoemd om respijtzorg mogelijk te maken. Het inmiddels verschenen boekwerk met de basisfuncties⁴ mantelzorg in de praktijk onderschrijft de boodschap van het 10-punten plan. Hoewel de basisfuncties mantelzorg en het 10-punten plan duidelijk aangeven dat respijtzorg belangrijk is voor de tijdelijke ontlasting van mantelzorgers kan deze visie en ambitie nochtans onvoldoende worden onderbouwd met kwantitatieve gegevens. Reden hiervoor is, zoals eerder aangegeven, dat er relatief veel kwalitatief onderzoek is uitgevoerd naar behoefte van mantelzorgers en hun zorgvragers maar de normering van respijtaanbod c.q. capaciteit nog in ontwikkeling is.

Wat betreft Limburg is evenwel duidelijk dat op dit moment de basisfunctie Respijtzorg in meer of mindere mate wordt aangeboden, dat veel respijtzorg en -activiteiten direct gericht is op de zorgvrager en dat er relatief veel dag- en meerdaagse voorzieningen zijn. De verwachting is dat naar mate mantelzorgers en hun zorgvragers meer bekend raken met (de mogelijkheden van) respijtzorg de vraag naar respijtzorg en -activiteiten zal toenemen. Kortom de vraag en het aanbod zullen in kwantitatieve en kwalitatieve zin op elkaar reageren, uiteraard mede afhankelijk van de doelgroep(en) en de financiële kaders.

5. AANVULLENDE BEHOEFTE, WENSEN EN KNELPUNTEN

Uit de deskresearch en de panelgesprekken is een aantal algemene punten te destilleren die van belang zijn voor deel II van het project alsmede voor de verdere ontwikkeling van het mantelzorgbeleid en de respijtzorgvoorzieningen, ook in Limburg.

Respijtzorg en de behoefte eraan

- De mantelzorger is doorgaans onbekend met de term respijtzorg en met respijtzorgmogelijkheden. Hij/zij is merendeels wel bekend met de term 'vervangende zorg' of de omschrijving 'de mogelijkheid om de zorg even uit handen te geven'.
- De mantelzorgers voelen zich sterk verbonden met de zorgvrager en zijn/haar situatie.
- Bij respijtactiviteiten wordt met name gedacht aan:
 - lotgenotencontact;
 - leerzame onderwerpen;
 - begrip vinden voor de persoonlijke situatie;

³ Bron: 'Respijtzorg voor mantelzorgers, van wens naar regel; Rapportage en 10 puntenplan naar aanleiding van de meldweek "Mantelzorg en vrije tijd"', Mezzo januari 2008

⁴ Bron: 'Basisfuncties Lokale ondersteuning vrijwilligerswerk en mantelzorg', VNG - Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk - Ministerie van VWS maart 2009

- o aandacht, respect en waardering vooral van de zorgvrager;
- o leren accepteren van de persoonlijke situatie;
- o ontspanning en rust;
- o structurele respijt.
- Vooral 'rust', op maat toegesneden en een structurele vorm van respijt scoren hoog.
- De behoefte aan respijtzorg binnenshuis of buitenshuis, kortdurend of langdurig is afhankelijk van het ziektebeeld van de zorgvrager, de gezondheid van de mantelzorgers en de thuissituatie.
- De mantelzorgers kiezen liever voor hulp in het huishouden om meer tijd beschikbaar te krijgen voor de verzorging van de zorgvrager.
- De mantelzorgers vinden het bij ondersteuning belangrijk dat dit met 'passie en vanuit het hart gebeurt'. Het wordt minder belangrijk gevonden of dit door een professional of een vrijwilliger wordt aangeboden.
- De huisarts speelt een belangrijke rol bij het signaleren van overbelasting bij de mantelzorgers en het doorverwijzen naar vervangende zorg dan wel respijtzorg.

Ervaren drempels en knelpunten

- Door de onbekendheid aan respijtzorgmogelijkheden en de moeite om de zorg uit handen te geven, vragen de mantelzorgers niet snel om respijtzorg. In sommige gevallen staat de zorgvrager niet achter hulp van derden. De mantelzorgers houden rekening met de wensen van de zorgvrager.
- De behoefte aan hulp en de hulpverleningsvorm bij de mantelzorgers is afhankelijk van het ziektebeeld en de mentale houding van de hulpbehoevende. Bij enkele van de deelnemende mantelzorgers zijn de zorgvragers positief ingesteld en hebben die geen kritiek op geboden hulp en belemmeren ze geen hulpvraag.
- Kosten worden niet als belangrijke drempel ervaren. Een enkele mantelzorgers geeft aan dat de financiële mogelijkheden niet aanwezig zijn om gebruik te maken van respijtzorg.
- De meeste mantelzorgers zoeken alleen in echte noodgevallen steun. Soms hikt men aan tegen ondersteuning maar kiest de mantelzorgers er toch maar voor zelf de taak op zich te nemen, met name omdat het indienen van een verzoek als omslachtig wordt ervaren.

Overige aspecten

- Mantelzorgers geven aan dat de 'echte' mantelzorgers die aan huis zijn gebonden en niet worden bereikt, volgens hen respijtzorg het hardste nodig hebben. Deze weten vaak niet dat ze mantelzorgers zijn en kennen de ondersteuningsmogelijkheden niet.
- Mantelzorgers merken op dat jonge mantelzorgers volgens hen niet worden bereikt omdat deze het aanbod niet voldoende op hen toegesneden vinden.
- Mantelzorgers geven aan dat de mantelzorgconsulenten over veel informatie beschikken, maar te weinig tijd hebben voor individuele ondersteuning.

- Een mantelzorgconsulent geeft aan dat het moeilijk is om mantelzorgers warm te krijgen voor respijtzorg. Het is belangrijk om het vertrouwen van de mantelzorgers op te bouwen.
- Mantelzorgers hebben vaak liever respijtzorg 'binnenshuis' dan 'buitenshuis'.

6. ENKELE CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Op hoofdlijnen kunnen vanuit de bevindingen in dit onderzoek en de theoretische kaders en praktijkervaringen de volgende hoofdconclusies worden getrokken.

- In Midden-Limburg en de Westelijke Mijnstreek lijkt in relatie tot de omvang van de bevolking een groter aanbod aan respijtzorg en -activiteiten aanwezig te zijn dan in de rest van Limburg. Parkstad Limburg en Noord-Limburg lijken daarentegen negatief af te steken.
- In het meer agrarische Midden- en Noord-Limburg is naar verhouding een veel groter aantal zorgboerderijen met een respijtaanbod dan in Zuid-Limburg.
- Gegeven de toenemende vergrijzing, krimp en ontgroening van de bevolking in Limburg met als mogelijk gevolg afkalvende netwerken, zal het belang van respijtvoorzieningen en de behoefte eraan de komende jaren toenemen.
- Nog steeds blijkt dat mantelzorgers en zorgvrager (te) weinig bekend zijn met respijtzorg en de mogelijkheden. De positie en opvatting van de zorgvrager is vaak van grote invloed op de stappen richting respijtzorg. In deze context heeft de huisarts een centrale rol. De indicatiestelling is primair gericht op de zorgvrager en niet tevens op de mantelzorgers.
- Het aanbod van respijtvoorzieningen en respijtzorg is sterk 'buitenshuis' gericht terwijl er veel behoefte is aan een aanbod 'binnenshuis'.
- Voor de mantelzorgers staan de begrippen 'rust', 'structureel' en 'maatwerk' centraal bij de behoefte aan respijtzorg.

Belangrijkste aanbevelingen

- In de regio's met een verhoudingsgewijs lager aanbod aan respijtzorg en respijtvoorzieningen dient het aanbod te worden versterkt.
- Gezien de grote aantallen zorgboerderijen in Midden- en Noord-Limburg hetgeen ook wijst op belangstelling voor dit soort voorzieningen, zou in Zuid-Limburg voor meer zorgboerderijen plaats zijn.
- Er dient meer respijtzorgaanbod te worden ontwikkeld gericht op de 'thuisituatie'.
- Respijtzorg moet niet alleen worden gepromoot bij de mantelzorgers, maar ook en meer dan tot nu toe het geval lijkt, bij de zorgvrager. Drempels moeten zoveel mogelijk worden weggenomen door goede en tijdige informatie, het bieden van op maat oplossingen die tegemoetkomen aan de belangen van zowel de mantelzorgers als de zorgvrager, en het bieden van ondersteuning bij het indienen van verzoeken ter zake c.q. het vereenvoudigen van de daartoe te volgen procedures.

- Bij de indicatiestelling van de zorgvrager dient men meer oog te hebben voor de huidige en toekomstige situatie van de mantelzorger.
- De huisarts die een belangrijke signaleringsfunctie heeft, moet beter worden geïnformeerd teneinde zorgvrager en mantelzorger adequaat te kunnen voorlichten en verwijzen naar de mantelzorgconsulent. Waar de huisarts constateert dat respijtzorg een in een bepaalde situatie noodzakelijk is, dient de mantelzorgconsulent te worden ingeschakeld om met zorgvrager en mantelzorger de respijtzorgmogelijkheden te bespreken en te realiseren.
- Respijtzorg en respijtzorgvoorzieningen dienen er op gericht te zijn dat de mantelzorger in een structurele vorm en op maat toegesneden van 'rust' kan genieten.
- Respijtzorg dient een recht te worden binnen de zorgketen.

7. HET VERVOLGTRAJECT

Met dit onderzoek is het aanbod aan respijtzorg en -activiteiten in Limburg in kaart gebracht. Dit aanbod kan nu in een handzame publicatie worden gebundeld waarmee mantelzorger en zorgvrager goede informatie kan worden geboden over het beschikbare aanbod in de verschillende regio's in de provincie Limburg. Deze publicatie(s) zal (zullen) evenwel ook een goede informatieve functie kunnen vervullen voor gemeenten, zorgverzekeraars, belangenorganisaties voor mantelzorgers, huisartsen, mantelzorgconsulenten, zorginstellingen en andere organisaties en instellingen die bij mantelzorg en respijtzorg en -activiteiten zijn betrokken. Langs die wegen kan er mede voor worden gezorgd dat mantelzorger en zorgvrager meer bekend raken met respijtzorg en -activiteiten.

Uit de analyse blijkt overigens dat er qua aanbod in ieder geval in kwantitatieve zin duidelijk verschillen zijn tussen de regio's. Waar aan de zijde van de mantelzorgers opvattingen leven aangaande het aanbod, zouden deze in combinatie met de regionale spreiding van de respijtzorg en -activiteiten zoals eerder aangegeven als input kunnen dienen voor de twee in het kader van dit project nog te ontwikkelen pilots (Respijtzorg en -activiteiten voor mantelzorgers in Limburg deel II).
