

Vergaderjaar 2000–2001

27 401

Zorgnota 2001

Nr. 65

**BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID,
WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 20 juni 2001

Mantelzorg neemt een onmisbare plaats in in het geheel van de zorg. Er kan gesteld worden dat wanneer er in de nabije of verre toekomst geen mensen meer zouden zijn die bereid en in staat zijn mantelzorg te verlenen, dit niet zou zijn op te vangen door het professionele zorgaanbod. Daarvoor is het aandeel van de mantelzorg te groot. Wanneer men zich realiseert dat de groep mantelzorgers meer dan vier maal zo veel mensen verzorgt dan de professionele zorginstellingen dan is het duidelijk dat mantelzorg een niet te onderschatten rol speelt.

Mantelzorg is niet alleen vanuit de optiek van de zorg van groot belang. Afgezien van het feit, dat de mantelzorger met zijn handelen uitdrukking geeft aan maatschappelijke solidariteit, draagt hij of zij in belangrijke mate bij aan het streven van mensen om zo lang mogelijk een zelfstandig leven te kunnen leiden. Mantelzorg is daarmee een belangrijke factor voor de kwaliteit van het leven van veel mensen.

Het kabinet heeft grote waardering voor de inzet van de vele mantelzorgers in Nederland. Mantelzorg maakt het mogelijk dat mensen langer zelfstandig thuis kunnen blijven wonen. Dit gaat echter niet vanzelf. Veel mantelzorgers moeten heel wat moeite doen om de zorg te kunnen verlenen en zij dreigen daardoor onvoldoende toe te komen aan participatie aan het maatschappelijk leven. Dit leidt soms tot overbelasting en sociaal isolement van de mantelzorger. In de notitie wordt aangegeven dat het bij mantelzorg gaat om iets extra's dat qua duur en qua intensiteit de «normale gang van zaken» in een huishouden overstijgt. Bij de indicatiestelling voor professionele zorg kan dit leiden tot een spanningsveld ten aanzien van hetgeen van de mantelzorger aan inzet mag worden verwacht. Bij de indicatiestelling mag daarom alleen rekening worden gehouden met een inzet die in alle redelijkheid van de mantelzorger kan worden gevraagd, waarbij de mogelijkheden voor de mantelzorger om normaal maatschappelijk te participeren het uitgangspunt dienen te vormen.

Het beleid om de wachtlijsten aan te pakken draagt bij aan het tegengaan van de overbelasting van de mantelzorger.

Mede tegen deze achtergrond is vanuit uw Kamer nadrukkelijk aandacht gevraagd voor deze vorm van zorg. De Kamerleden Arib en Bussemaker (PvdA) presenteerden een «Handvest voor Mantelzorgers», met voorstellen om de positie van mantelzorgers te ondersteunen en te verbeteren. Zo ook bij de behandeling van de Zorgnota 2001, via de schriftelijke vragen van het Kamerlid Dankers (CDA), en de aangenomen motie Van Vliet-c.s. (27 401, nr 37H). Bij die gelegenheid heb ik toegezegd u voor de zomer van dit jaar een notitie te sturen waarin nader wordt ingegaan op de ondersteuning van de mantelzorg. De Notitie Zorg Nabij treft u als bijlage bij deze beleidsbrief aan. In deze notitie treft u een nadere beschrijving van de mantelzorg in zijn verschillende facetten aan.

In **deel A** van de notitie wordt in gegaan op vragen als: wat is mantelzorg, hoe onderscheidt het zich van het «normale» zorgen voor elkaar en van het vrijwilligerswerk, wat doen mantelzorgers en welke motieven spelen daarbij een rol. Ook wordt ingegaan op de vraag welke knelpunten mantelzorgers ontmoeten bij het verlenen van zorg en op welke wijze zij bij hun activiteiten worden ondersteund.

In **deel B** van de notitie wordt vanuit drie invalshoeken naar de mantelzorg gekeken: de zorg, zorg en arbeid, de sociale infrastructuur. Deze drie beleidsterreinen dienen als uitgangspunt voor de hierna in deze brief aan te duiden actiepunten. Wat betreft de zorg kan het volgende geconstateerd worden. Op het continuüm van verzorgden, lopend van zelfredzaamheid naar volledige afhankelijkheid, krijgt de mantelzorger eerst te maken met het bieden van bijvoorbeeld lichte huishoudelijke activiteiten aan een verzorgde wiens zelfredzaamheid wat achteruit loopt; in de volgende fase waarin de verzorgde hulpbehoevender wordt, krijgt de mantelzorger te maken met de combinatie van een intensieve inzet van hem of haar zelf en professionele hulp. De nota richt zich met name op de situatie waarbij mantelzorg alleen niet meer voldoende is en er sprake is van gedeeltelijk overnemende zorg door een professionele instelling.

In het kader van het bevorderen van zorg en arbeid zijn reeds wetten en regelingen ontwikkeld om deze combinatie te bevorderen. Daarnaast spelen de projecten die worden uitgevoerd op basis van de Stimuleringsregeling Dagindeling, een belangrijke rol. Deze projecten zijn er onder meer op gericht problemen die het combineren van zorg en arbeid in de weg staan op te lossen. Ook zijn deze projecten gericht op het versterken van de sociale infrastructuur door het bevorderen van wijkgerichte dienstverlening, bevorderen van de onderlinge solidariteit etc. Deze projecten worden begin volgend jaar geëvalueerd.

Binnen het raamwerk van de sociale infrastructuur ten slotte, ligt het op de weg van gemeenten het vrijwilligerswerk verder te stimuleren en om professionele welzijnsorganisaties – zoals het algemeen maatschappelijk werk en buurtwerk – meer op het spoor van de mantelzorger te zetten; het belang van deze organisaties is gelegen in de functies bemiddeling, informatieverstrekking en begeleiding.

Op basis van voornoemde beleidsterreinen komt het kabinet tot de volgende voorstellen:

1. Versterking van de ondersteuning van mantelzorgers:

De inzetbaarheid van organisaties die op het terrein van ondersteuning en belangenbehartiging actief zijn is vanwege het ontbreken van een adequate financiering wat beneden de maat gebleven; de spreiding over het land en de bezetting van de steunpunten is daardoor onvoldoende. Om de inzetbaarheid te bevorderen heeft het kabinet besloten het beschikbare bedrag voor de Subsidieregeling Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg met f 20 miljoen te verhogen. Met de betrokken organisaties worden afspraken gemaakt

met betrekking tot een snelle en volledige benutting van dit bedrag. Aan de begroting van VWS wordt een bedrag van f 5 miljoen toegevoegd. Dit bedrag is onder meer bedoeld voor versterking van de LOT en LOVT en voor het onder 5 genoemde expertisecentrum.

2. Indicatiestelling:

In overleg met betrokken organisaties zal gekomen worden tot algemeen aanvaarde uitgangspunten en opvattingen over de mate van daadwerkelijke inzet die van een mantelzorger verwacht mag worden als basis voor de geïndiceerde professionele zorg die zullen worden verankerd in het indicatieprotocol. Door de indicatieadviseur zal er nadrukkelijk op moeten worden gelet dat deze inzet niet ten koste gaat van de participatie van de mantelzorger aan het maatschappelijk leven.

Het gaat daarbij om kwalitatieve duidingen die per geval situatiegebonden worden ingevuld.

3. Stimulering van vrijwilligerswerk:

VWS stimuleert gemeenten om actief te zijn op terrein van het vrijwilligerswerk. In overleg met de VNG en het IPO is een Landelijke Commissie voor het Vrijwilligersbeleid onder leiding van mevrouw Groenman in het leven geroepen. De commissie heeft als doel het renoveren en waar nodig opbouwen van de lokale vrijwilligersondersteuningsstructuur. De commissie is ingesteld voor een periode van drie jaar en heeft de beschikking over een budget van f 1,4 miljoen, oplopend tot f 4 miljoen in het derde jaar.

Daarnaast wordt f 25 miljoen¹ beschikbaar gesteld om de ontwikkeling en stimulering van gemeentelijk vrijwilligerswerk te ondersteunen. Het bedrag zal aan gemeenten op basis van 50%-cofinanciering beschikbaar worden gesteld voor concrete activiteiten op dit terrein.

4. Noodzorg en respijtzorg:

Met koepelorganisaties wordt overlegd over het opzetten van noodhulp in acute situaties. Daarnaast zal in overleg met betrokken organisaties worden onderzocht hoe tussen professionele kracht en de mantelzorger gekomen kan worden tot betere afstemming, leidend tot afspraken. Respijtzorg kan een bijdrage leveren aan ontlasting van de mantelzorger. Het NIZW zal worden gevraagd een aanzet te geven voor de discussie over dit onderwerp. Doel hiervan is tevens te komen tot een nadere definiëring van de benodigde organisatorische en financiële randvoorwaarde waaronder deze en andere vormen van respijtzorg het beste kunnen plaatsvinden. Ten slotte wordt dit jaar een haalbaarheidsonderzoek gehouden naar de mogelijkheden van de organisatie van respijtweekenden.

5. Oprichting van een expertisecentrum:

De oprichting van een expertisecentrum mantelzorg door het NIZW wordt met een subsidie van f 1,2 miljoen ondersteund.

6. Monitoring van het effect van mantelzorg:

In de notitie is niet ingegaan op het «effect» van mantelzorg op het gebruik van professionele voorzieningen. Met andere woorden, in welke mate voorkomt mantelzorg een beroep op de professionele thuiszorg en intramuraal verblijf. Het antwoord op deze vraag is van belang voor de planning van de omvang van professionele voorzieningen. Dit is een zeer gecompliceerde vraag die verder onderzoek vergt. Ik zal het SCP – dat veel deskundigheid bezit op dit terrein – vragen dit punt nader te onderzoeken.

¹ NB het betreft hier middelen voor vrijwilligerswerk. Er is dus zowel structureel een bedrag van 25 miljoen op jaarbasis ten behoeve van mantelzorgondersteuning als structureel 25 miljoen ten behoeve van ondersteuning van vrijwilligerswerk beschikbaar.

7. Financiële aspecten:

Een aantal fiscale regelingen is mede van toepassing op de mantelzorg. Hierbij valt met name te denken aan de regeling voor buitengewone uitgaven en de regeling voor weekenduitgaven voor gehandicapte kinderen. Desondanks is er sprake van signalen dat er mogelijk financiële problemen zijn voor de mantelzorgers. Aard en omvang van deze mogelijke financiële problemen zijn op dit moment niet bekend. Zonder nader inzicht in de financiële knelpunten die mantelzorgers ondervinden is niet vast te stellen of meer voor de mantelzorger gedaan zou kunnen en moeten worden. Ook dient te worden onderzocht of een afbakening van de doelgroep mogelijk is. Over de mogelijkheden van het PGB en de ontwikkelingen daaromtrent zal door het College voor zorgverzekeringen en door de LOT informatie worden verstrekt aan potentiële budgethouders en aan mantelzorgers.

8. Combinatie mantelzorg/arbeid:

Op dit moment bestaan er reeds wetten en regelingen die erop zijn gericht de combineerbaarheid van arbeid en zorg te bevorderen. Hierbij kan worden gedacht aan de Arbeidstijdenwet, de Wet aanpassing arbeidsduur, de Wet arbeid en zorg etc. Op dit moment bereidt het kabinet een standpunt voor ten aanzien van het langdurend zorgverlof. Daarbij zal het zich baseren op de bevindingen van een verkenning van het SCP van de belangstelling voor langdurend zorgverlof en een doorrekening van het CPB van deze bevindingen. Met werkgevers- en werknemersorganisaties en gemeenten voor zorg en welzijn zullen afspraken worden gemaakt over betere combinatiemogelijkheden van arbeid en mantelzorg. Voor deze afspraken zal de evaluatie van de projecten in het kader van de Stimuleringsregeling Dagindeling als basis dienen. In het kader van de follow-up van de projecten dagindeling zal expliciet aandacht worden gevraagd voor de positie van allochtone mantelzorgers, die vaak in een nog moeilijker positie verkeren dan hun autochtone lotgenoten.

9. Verhogen van de aandacht van professionele instellingen voor mantelzorg:

Er zullen voorstellen ontwikkeld worden die erop zijn gericht professionele instellingen en beroepsgroepen, zoals bijvoorbeeld het maatschappelijk werk, het buurthuiswerk en zorginstellingen bij hun dagelijkse werkzaamheden meer attent te laten zijn op de positie van de mantelzorger. Een en ander op basis van voorafgaand onderzoek. Arcares, de LVT, GGZ Nederland en de LHV zullen bij de ontwikkeling van deze voorstellen betrokken worden.

10. Voorlichting:

Met de LOT en de LOVT wordt een voorlichtingsactie voorbereid richting (potentiële) mantelzorgers.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
A. M. Vliegthart

Aanleiding

Bij de behandeling van de Zorgnota 2001 in de Tweede Kamer is nadrukkelijk aandacht gevraagd voor de ondersteuning van de mantelzorger. Door de Kamer werd geconstateerd dat veel mantelzorgers problemen ondervinden bij het verlenen van zorg en bij het realiseren van de wens om – naast het verlenen van zorg – op een volwaardige wijze aan het maatschappelijk leven te kunnen participeren. In het debat is een notitie toegezegd waarin wordt ingegaan op de wijze waarop de positie van de mantelzorg kan worden versterkt¹. In de aangenomen motie Van Vliet-c.s. (27 401, nr. 37H) wordt gevraagd om 20 miljoen onder andere in te zetten voor de ondersteuning van de mantelzorg. De Kamer verzocht daarbij tevens aandacht te besteden aan de wijze waarop bij de indicatiestelling wordt omgegaan met mantelzorg. In voorliggende notitie wordt ten aanzien van beide punten een aantal voorstellen gedaan. Een deel van deze voorstellen betreft het beleid van de rijksoverheid ten aanzien van de ondersteuning van mantelzorg. Aangezien veel vraagstukken behoren tot de competentie van andere overheden (gemeenten) of instellingen zullen andere voorstellen uitmonden in het stimuleren van deze organisaties om aandacht te besteden aan de hier aan de orde zijnde problematiek. Het kabinet heeft 25 miljoen uitgetrokken om de ondersteuning van de mantelzorg te versterken.

In november 2000 is het Manifest voor de mantelzorg gepresenteerd. Daaruit blijkt dat veel mantelzorgers het water tot aan de lippen staat. Verder is onlangs het rapport «Ontspoorde zorg» van het NIZW verschenen. In dit rapport wordt aangegeven dat veel mensen de weg naar de zorg niet kunnen vinden (en vice versa). Daardoor ontstaan spanningen die weer kunnen leiden tot vormen van geweld in de thuissituatie. Aanbevolen wordt een en ander te voorkomen door het eerder aanreiken van professionele ondersteuning aan de mantelzorger.

1. Inleiding

Er zijn in Nederland veel mensen die zorg ontvangen. Een deel van deze zorg wordt geboden door professionele krachten. Het grootste deel van de zorg wordt echter verleend door mantelzorgers. Uit diverse onderzoeken kan worden afgeleid dat ongeveer drie vierde van de aangeboden zorg op het conto van de mantelzorger kan worden geschreven.

Mantelzorg is niet alleen belangrijk omdat zoveel mensen erbij betrokken zijn. Door middel van het bieden van mantelzorg wordt uitdrukking gegeven aan een belangrijk stuk solidariteit in de samenleving. Mensen hebben oog voor de noden van een ander en zijn bereid daar iets aan te doen. Zelfs als dit aanzienlijke offers van hen vraagt. Het is niet juist daarbij te veronderstellen dat het functioneren van de mantelzorger volledig op basis van vrijwilligheid geschiedt. Velen zullen het als een maatschappelijke plicht beschouwen een ander, met wie men een nauwe band heeft, te helpen als dat noodzakelijk is. Mantelzorg kan ook niet worden afgedwongen door de overheid of door bijvoorbeeld een professionele organisatie. Iedereen die wordt geconfronteerd met de noodzaak langdurig en intensief voor een ander te moeten zorgen staat voor de vraag of en zo ja, in welke mate hij of zij hieraan tegemoet wil komen. Deze keuze mag en kan de overheid niet voor hen maken. Tegen de achtergrond van het voorgaande dient de mantelzorger met veel waardering tegemoet te worden getreden. Gesteld mag worden dat de Nederlandse samenleving er een stuk minder goed voor zou staan als er geen mensen bereid zouden zijn deze zorg aan hun medemens te

¹ Tweede Kamer, vergaderjaar 2000–2001, 27 401, nr. 34.

verlenen. Het is daarom van belang deze mensen zo goed mogelijk in staat te stellen om deze belangrijke sociale taak te kunnen blijven vervullen.

In het licht van het voorgaande laten de doelstellingen voor het beleid rond de mantelzorg zich in deze notitie als volgt samenvatten:

- in de samenleving wordt het lang zelfstandig kunnen blijven wonen hoog gewaardeerd. Mensen moeten worden toegerust om dat te kunnen realiseren.
- de individuele mantelzorger moet in staat gesteld worden een voor hem optimale mix te vinden tussen het verlenen van zorg aan de ene kant en deelname aan maatschappelijke activiteiten aan de andere kant. De mantelzorger moet op adequate wijze ondersteund worden bij diens zorgwerkzaamheden. Voorkomen moet worden dat de mantelzorger door langdurige en/of zware belasting wordt overbelast;
- er moet voor gezorgd worden dat ook in de toekomst genoeg mensen bereid en in staat zijn hun zorgtaak voor familie of naasten op zich te nemen.

Wat de opbouw van het stuk betreft, het volgende. Deel A is beschrijvend van aard. Er wordt een beschrijving gegeven van het terrein van de mantelzorg. Dit betreft niet alleen de mantelzorger in relatie tot het vrijwilligerswerk (paragraaf 2); in deze beschrijving wordt ook ingegaan op de problemen die mantelzorgers ontmoeten (paragraaf 3), welke hulp bieden mantelzorgers (paragraaf 4), wie bieden mantelzorg (paragraaf 5), wat zijn de motieven van mantelzorgers (paragraaf 6), de bestaande ondersteuningsstructuur voor mantelzorgers (paragraaf 7) en wordt een beeld geschetst van de toekomstige ontwikkeling van het aantal mantelzorgers (paragraaf 8).

De uitwerking van voornoemde doelstellingen is gebaseerd op de peilers van beleid: zorg (paragraaf 9); de sociale infrastructuur (paragraaf 10) en zorg en arbeid (paragraaf 11). Deze terreinen worden in deel B van deze notitie uitgewerkt. In paragraaf 12 komt de versterking van de ondersteuning van mantelzorgers aan bod. Paragraaf 13 gaat in op de ondersteuning door professionals en het georganiseerde vrijwilligerswerk; daarbij wordt ingegaan op respijtzorg, de mantelzorgondersteuning en de aanspraken op basis van de AWBZ en de indicatiestelling. In paragraaf 14 wordt ingegaan op een aantal financiële aspecten terwijl belangenbehartiging in paragraaf 15 wordt behandeld. Maatregelen om verschillende vormen van ondersteuning van mantelzorgers te realiseren komen in paragraaf 16 aan bod.

Deel A: Nadere beschrijving van het terrein van de mantelzorg

Alvorens in te gaan op de wijzen waarop mantelzorgers op adequate wijze kunnen worden ondersteund wordt een beschrijving gegeven van de mantelzorg, de knelpunten die de mantelzorger in het dagelijkse leven ontmoet, de ondersteuning die op dit moment vanuit diverse organisaties aan de mantelzorger wordt geboden en op de (demografische) ontwikkelingen met betrekking tot de omvang van de mantelzorg tot het jaar 2015.

2. Wat is mantelzorg? Wat is het verschil met vrijwilligerswerk?

Uit gesprekken met zorginstellingen, met andere overheden over informele zorg wordt duidelijk dat het begrip mantelzorg niet voor iederéén helder is. Over het algemeen kan gesteld worden dat de meeste mensen wel eens een bijdrage leveren aan de dagelijkse, huishoudelijke activiteiten binnen het gezin. Ook zullen de meesten wel eens zijn inge-

sprongen wanneer er zich in het eigen huishouden of in dat van iemand anders een geval van (kortdurende) ziekte voor doet. Verwacht mag worden dat het huishouden in staat is zelf dit soort situaties het hoofd te bieden. Hoewel dit niet altijd eenvoudig behoef te zijn is er nog geen sprake van mantelzorg in de betekenis die er in deze notitie aan wordt gegeven. Bij het verlenen van mantelzorg gaat het om het bieden van iets extra's dat qua duur en qua intensiteit de geschetste «normale gang van zaken» overstijgt. Vaak is er – in tegenstelling tot «normale» situaties in het huishouden – sprake van een situatie die wordt gekenmerkt door het in de knel komen van maatschappelijke verplichtingen en persoonlijke voorkeuren. Tegen deze achtergrond zijn het zorgen voor een gezond kind en het zo nu en dan schoon maken voor een zieke dan ook geen voorbeelden van mantelzorg, terwijl de zorg voor chronisch zieken, voor mensen met een ernstige lichamelijke of geestelijke handicap dat wel zijn.

Mantelzorg wordt wel gezien als een vorm van vrijwilligerswerk en er wordt wel verondersteld dat de voorwaarden waaronder vrijwilligerswerk wordt verricht dezelfde zijn als voor het werken als mantelzorger. Kenmerkend voor de mantelzorg is dat er sprake is van een bestaande sociale relatie tussen zorgvrager en zorgverlener. Het is juist deze relatie die het voor de mantelzorger haast onvermijdelijk maakt om als zorgverlener op te gaan treden. Het is voor hem of haar ook niet zo eenvoudig om met dit werk te stoppen. De sociale relatie kan velerlei zijn. Het gaat dus niet alleen om zorg die gezinsleden en huisgenoten voor elkaar hebben en ook niet alleen om zorg tussen familieleden. Ook zorg voor vrienden, burens en bekenden kan de vorm van mantelzorg aannemen.

Kenmerkend voor de mantelzorg is verder dat deze niet in georganiseerd verband wordt verricht. Er is daarmee niet als vanzelf sprake van een goede begeleiding van zijn of haar activiteiten; de mantelzorger zal er voor moeten zorgen dat dit geregeld wordt als hij of zij daar behoefte aan heeft.

Mantelzorg waarop deze notitie zich richt, kan daarmee omschreven worden als langdurende zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt geboden aan een hulpbehoevende door personen uit diens directe omgeving, waarbij zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie. Door de Landelijke Organisatie Thuisverzorgers (LOT) en de Landelijke Organisatie Vrijwillige Thuishulp (LOVT) wordt evenals door de indicatieadviseurs als scheidslijn tussen incidentele hulp en de meer structurele mantelzorg, uitgegaan van een drie maanden termijn. Uiteraard kan iemand die korter dan drie maanden zorg biedt wel bepaalde vormen van ondersteuning krijgen vanuit bijvoorbeeld een steunpunt mantelzorg (zoals praktische informatie, verwijzing). Zij vormen echter niet de primaire doelgroep van deze organisaties. Achtergrond daarvan is dat naar de mening van de LOT en de LOVT mantelzorgers pas na de periode van drie maanden knelpunten van sociale, fysieke en emotionele aard gaan ondervinden.

In het boek «Vrijwilligers» van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) en de Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk (NOV)¹ wordt een nadere aanduiding gegeven van het begrip vrijwilligerswerk in zorg en welzijn. Vrijwilligerswerk wordt verricht in georganiseerd verband. Mensen kiezen er voor om onverplicht en onbetaald iets te doen ten behoeve van anderen of de samenleving. Mensen kiezen meestal voor het doen van vrijwilligerswerk omdat het hen ook iets oplevert: voldoening, sociale contacten, verrijking van het leven, (werk)ervaring. Tussen de vrijwilliger en diegene die hij helpt bestaat vooraf meestal geen bepaalde relatie.

¹ NIZW en NOV: Vrijwilligers, 1998.

Ook al kan er geen «=» teken geplaatst worden tussen mantelzorg en vrijwilligerswerk, sluit vrijwilligerswerk naar aard en motivatie wel naadloos aan op mantelzorg. De bijdrage in de zorg door vrijwilligers kan de belasting die de zorg met zich meebrengt voor de mantelzorger, beter draaglijk maken. Vrijwilligerswerk kan als het ware als een voorwaarde worden gezien om goed mantelzorg te kunnen bieden en deel te kunnen nemen aan het maatschappelijk leven. Het bieden van sociale steun, praktische hulp en tijdelijke overname van de zorg is van groot belang. Het beleid zal er dan ook op gericht moeten zijn om het werk van de ongeveer 100 000 vrijwilligers (en daardoor indirect dat van de mantelzorger) te ondersteunen en te versterken. Hierop wordt in gegaan in deel B, onderdeel sociale infrastructuur.

3. Welke problemen ondervinden mantelzorgers?

Veel mantelzorgers hebben moeite om naast het bieden van zorg een eigen leven te leiden. Door de zware belasting ten gevolge van het verlenen van zorg komen zij niet meer toe aan het «goed genoeg» vervullen van rollen als partner, vader/moeder, werknemer, vriend(in) etc. Hierdoor lopen zij de kans vast te lopen en overbelast te raken.

Vanuit de professionele zorgverlening wordt niet eenduidig aangekeken tegen de mantelzorger. Zo kan een mantelzorger worden gezien als iemand die mede zorg verleent (een collega zorgverlener) of als iemand die nauwelijks enige rol speelt/behoeft te spelen. In beide situaties is er sprake van een onevenwichtige bejegening. In het eerste geval worden soms zaken aan de mantelzorger overgelaten die hij/zij als niet-professionele kracht niet goed aan kan; de betrokkene wordt vaak te weinig gezien als iemand die zelf ook problemen kan hebben en die ook recht heeft op een eigen sociaal leven. In het tweede geval is er sprake van een gebrek aan erkenning van de inzet en de capaciteiten van de mantelzorger; bij deze attitude is er sprake van een soort superioriteitsgevoel bij de professional op basis van een grotere professionele kennis en ervaring. Beide typen bejegening zijn voor de mantelzorger contraproductief. In het professionele denken wordt de cliënt vaak «centraal» gesteld. Dit kan leiden tot een onevenwichtige situatie waarvan de mantelzorger gemakkelijk de dupe kan worden. Er moet dus aandacht zijn voor het «systeem» waarvan zowel de cliënt als de mantelzorger deel van uit maken.

Het verzorgen van mensen is geen eenvoudige aangelegenheid. Vaak is enige methodische kennis en kennis van bijvoorbeeld de ziekte of afwijking van de verzorgde noodzakelijk. In de praktijk blijkt het moeilijk te zijn om dit soort informatie te krijgen. Dit geldt ook voor vragen over fiscale aftrekmogelijkheden, de mogelijkheid professionele zorg in te schakelen etc. Veelal weet betrokkene de weg niet om aan de benodigde informatie te komen. Van de andere kant moet gesteld worden dat de punten waar dit soort informatie verkregen kan worden beperkt zijn. De zogenaamde steunpunten mantelzorg die dit soort informatie wel hebben zijn soms niet bekend, ontbreken in een bepaalde regio of zijn niet adequaat verspreid over een regio.

Voor de mantelzorger is het moeilijk iemand te vinden die voor zijn of haar belangen op kan komen. Belangenbehartiging door en voor deze groep is nog niet goed uit de verf gekomen. Gevolg hiervan is dat de mantelzorgers als groep onvoldoende betrokken worden in allerlei gremia waar besluiten worden genomen. De functie van belangenbehartiging moet dan ook verder worden uitgebouwd.

Mantelzorgers kunnen ook belangrijke financiële vragen hebben. In de eerste plaats kan daarbij worden gedacht aan de extra kosten voor de verzorging die zij moeten maken (reiskosten en telefoonkosten, kleding, materiaalkosten etc) maar ook aan de gevolgen van een lager inkomen dan mogelijk zou zijn geweest als men een ingezette carrièrelijn voort kan zetten. Een (groeïend) aantal mantelzorgers kan de zorgtaken niet combineren met betaald werk en/of zorgtaken in de eigen gezinssituatie. Langdurige en intensieve zorg kan hen (partieel) van de arbeidsmarkt houden¹.

Een adequaat niveau van respijtzorg in de naaste omgeving ontbreekt vaak. Onder respijtzorg wordt verstaan de door anderen geboden zorg ter tijdelijke vervanging en ontlasting van de mantelzorger. Respijtzorg kan worden geboden door inschakeling van een vrijwilliger of van een professionele kracht (bijvoorbeeld de thuiszorg).

Met het toenemen van de leeftijd van de mantelzorger nemen fysieke problemen ten gevolge van het tillen toe.

Bij de indicatiestelling voor professionele zorg wordt niet altijd consequent gehandeld conform de richtlijnen in het protocol van het BIO (breed indicatie overleg). In dat protocol wordt aangegeven dat bij het stellen van de indicatie voor het ontvangen van professionele zorg weliswaar rekening gehouden moet worden met aanwezige mantelzorg maar dat deze niet afdwingbaar is. In feite zou men de totale zorgbehoefte vast moeten stellen van iemand om vervolgens in overleg met de cliënt en de aanwezige mantelzorger te bezien hoe die zorg geleverd kan worden (taakverdeling tussen professional en mantelzorger). In de praktijk blijkt veelal dat de indicatieadviseur de tijd die de mantelzorger voor het moment van de indicatiestelling wil of kan besteden aan zorg als een niet-onderhandelbaar, vaststaand gegeven beschouwt en daarop de omvang van de aanvullende professionele zorg afstemt. Voor een aantal mantelzorgers kan dit inhouden dat er door de inschakeling van professionele zorg geen verbetering van zijn of haar situatie optreedt.

Op den duur kunnen relaties tussen mantelzorger en verzorgde veranderen (claimgedrag). Geconstateerd kan worden dat de belangen van de verzorger zelf op de achtergrond kunnen raken. Het is daarom van belang dat het indicatieorgaan in haar indicatiestelling uitdrukkelijk rekening houdt met de belastbaarheid van de mantelzorger, en van de noodzaak van participatie aan het maatschappelijk leven.

4. Welke hulp bieden mantelzorgers?

Over dit onderwerp zijn in de loop van de tijd heel wat studies verschenen. Het meest recente onderzoek is van het SCP² «Vrij om te helpen». Het SCP onderscheidt vier groepen van producten: huishoudelijke verzorging (boodschappen doen, maaltijd bereiden, schoonmaken, de was doen); persoonlijke verzorging (wassen, eten, kleden, verplaatsen); psychosociale begeleiding en verpleegkundige hulp (wondverzorging, injecties etc). In geval van mantelzorg zullen met name activiteiten verricht worden in de sfeer van de eerste drie van de genoemde categorieën. Wat betreft de door mantelzorgers geboden hulp wordt in het rapport een onderscheid gemaakt tussen hulp aan chronisch zieken, tijdelijk zieken en stervenden. Deze splitsing is voor het doel van deze notitie minder noodzakelijk; volstaan wordt met een weergave van gemiddelden over de drie typen zorgbehoevenden. Het SCP geeft aan dat 74% van de informele hulpverleners huishoudelijke hulp biedt. Voor persoonlijke verzorging en psychosociale begeleiding zijn de percentages 52% en 53%. Verder blijkt dat 57% van de informele hulpverleners meerdere vormen van zorg biedt. Huishoudelijke hulp wordt vaak gecombineerd met begeleiding of persoonlijke

¹ «Laat van je horen» Manifest in het kader van de dag van de mantelzorg 2000.

² Sociaal Cultureel Planbureau: Vrij om te helpen. Verkenning betaald langdurig zorgverlof, 2001.

verzorging. Wanneer slechts één zorgvorm wordt geboden is dit vooral de huishoudelijke verzorging.

5. Wie bieden mantelzorg?

In een publicatie van het NIZW, «Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte» wordt een aantal kenmerken van mantelzorgers gegeven. Uiteraard zijn ook op dit punt meerdere onderzoeksrapporten verschenen. Aangezien deze notitie niet is bedoeld als een wetenschappelijke studie wordt volstaan met de weergave van resultaten uit de publicatie van het NIZW. Het gaat om een impressie.

Leeftijd: Circa 50% van de mantelzorgers heeft een leeftijd die varieert van 35 tot 65 jaar. Mensen die ouderen verzorgen zijn doorgaans iets ouder dan de hiervoor genoemde leeftijdsklasse. Verder blijkt dat 40% van de mantelzorgers 60 jaar of ouder is; 20% is zelfs ouder dan 75 jaar. Bij deze bevindingen wordt de kanttkening geplaatst dat de trend zich voortzet dat een steeds groter deel van de mantelzorg voor ouderen door steeds oudere mensen wordt geboden. Onderzoek wijst uit dat 36% van de personen van deze groep zichzelf niet gezond voelt (problemen met lopen, trappen klimmen, hartklachten ed). Deze groep wordt dus steeds kwetsbaarder. Voor de meesten in deze groep zorgverleners geldt dat zij kampen met rug- schouder- en nekkachten.¹

Sexe: 15,4% van de vrouwen biedt mantelzorg tegenover 7,2% van de mannen. Vrouwen besteden ook meer tijd aan mantelzorg dan mannen. Op latere leeftijd verdwijnen de verschillen tussen mannen en vrouwen.

Arbeid: De meeste mantelzorgers hebben geen betaalde baan. Van de partners, kinderen en overige verzorgers heeft 80%, 15% respectievelijk 21% geen baan. In totaal heeft 42% van de totale groep mantelzorgers een betaalde baan.

Opleiding: er bestaat een licht verband tussen het opleidingsniveau en het verlenen van mantelzorg. Met name de partners van oudere zorgvragers zijn laag opgeleid. Een verklaring voor de hogere mantelzorgparticipatie van lager opgeleiden is dat zich bij sociaal economisch lagere groepen meer gezondheidsproblemen voordoen, onder de gelijktijdige aanname dat mantelzorg meestal wordt geboden door personen uit min of meer dezelfde sociaal economische klasse.

Burgerlijke staat: de mantelzorger van een huisgenoot is: 50% gehuwd, 21% ongehuwd/gescheiden, 29% verweduwd.

6. Wat zijn de motieven van mantelzorgers?

Duijnste² onderkent zeven motieven van mensen om mantelzorg te verlenen:

- plichtsbesef;
- affectie en kwaliteit van de relatie (liefde, genegenheid, medelijden);
- voorgeschiedenis van degenen die in een relatie staan tot elkaar;
- de persoonlijkheid van de mantelzorger (bijvoorbeeld een zorgzaam type);
- de praktische mogelijkheid om mantelzorg te bieden;
- aan de maatschappelijke positie gekoppelde opvattingen (je hebt geen kinderen of geen gezin; je hebt dus tijd genoeg om zorg te bieden);
- tegemoet komen aan schuldgevoelens;
- de hoop om door het bieden van zorg de bestaande relatie te verbeteren.

¹ NIZW: M. S. H. Duijnste, Q. J. M. J. Cuijpers, M. J. Humbert en A. W. L. van den Dungen: Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. 1994.

² M. H. Duijnste: Thuiszorg door en voor familieleden, Utrecht, NIZW.

Het SCP constateert dat het proces van individualisering sterk is toegenomen. Individualisering heeft betrekking op verzelfstandiging van mensen. Individualisering manifesteert zich onder meer in kleinere gezinnen, aanspraak op gelijke behandeling en de keuzevrijheid om al dan niet mantelzorg te bieden.¹ Ontwikkelingen zoals voornoemd kunnen van invloed zijn op het toekomstige aanbod van mantelzorg. Overigens zijn er ook redenen om geen zorg te bieden. De drie voornaamste redenen zijn volgens het SCP: er was voldoende hulp van anderen uit het sociale netwerk van de hulpbehoevende, er was voldoende professionele hulp en degene die hulp vroeg woonde te ver weg. Het hebben van werk speelt geen grote rol bij de beslissing om geen zorg aan te bieden. Over het algemeen zijn mensen bereid zorg aan een ander te verlenen voor zover dit hun betaalde werkzaamheden niet te veel verstoort.²

7. Welke vormen van ondersteuning zijn er momenteel?

In deze paragraaf wordt een globaal beeld geschetst van de bestaande structuur voor de ondersteuning van mantelzorgers.

In het land opereren circa 80 steunpunten voor mantelzorg. Hun belangrijkste financieringsbron is de Subsidieregeling Coördinatie vrijwillige huishulp en mantelzorg. De kernfuncties van deze steunpunten mantelzorg zijn het bieden van emotionele steun en advies, informatieverstrekking, praktische steun aan de mantelzorger, bevorderen van de deskundigheid van professionals. Daarnaast organiseren en coördineren zij nieuwe vormen van mantelzorgondersteuning in de regio. De steunpunten werken nauw samen met (sub)regionale Coördinatiepunten Vrijwillige huishulp. De coördinatiepunten (60 in getal) bemiddelen en begeleiden bij overname van de zorg door vrijwilligers, ten behoeve van aanvullende zorg en participatiemogelijkheden voor mensen met een chronische ziekte of handicap en hulpbehoevende ouderen én hun naasten. Deze punten worden overkoepeld door de Landelijke Organisatie voor Vrijwillige Thuis-hulp. De LOVT zet zich met name in voor vervanging van mantelzorg in kwetsbare situaties, waarin het overnemen van zorg vraagt om de nodige kwaliteit van training, bemiddeling en begeleiding van vrijwilligers. Problemen die zich rond de steunpunten voordoen zijn de onevenredige spreiding over het land en de geringe bemensing. Op landelijk niveau werden tot oktober vorig jaar de steunpunten mantelzorg gecoördineerd door de Landelijke Organisatie voor Thuisverzorgers (LOT). Deze organisatie richt zich op dit moment primair op belangenbehartiging van de mantelzorgers. De steunpunten worden nu landelijk overkoepeld door de Landelijke Vereniging Steunpunten Mantelzorg (LVSM).

Hiervoor zijn de coördinatiepunten vrijwillige huishulp genoemd (ca. 9000 vrijwilligers). Daarnaast richten organisaties als de stichting Samenwerkende vrijwillige Hulpdiensten (circa 23 000 vrijwilligers), het Landelijk Steunpunt Vrijwilligerswerk Terminale Thuiszorg (circa 3 000 vrijwilligers), het Rode Kruis (circa 23 000 vrijwilligers) en Humanitas (circa 8 000 vrijwilligers), de Zonnebloem (ruim 25 000 vrijwilligers) zich ook op de hulp en zorg voor ouderen en chronisch zieken en de ondersteuning van mantelzorgers.

Bovenstaande organisaties richten zich op mantelzorg in het algemeen. Er bestaan ook organisaties die vanuit een speciale invalshoek doen aan vrijwilligerswerk en ondersteuning van de mantelzorger. Gedacht kan worden aan de vele patiëntenverenigingen die vanuit hun specifieke kennis van een bepaald ziektebeeld actief zijn. De Alzheimer stichting voor familieleden van dementerenden is een bekend voorbeeld.

¹ SCP rapport 1998.

² SCP Vrij om te zorgen. Verkenning betaald langdurig zorgverlof, Den Haag 2001.

Instellingen voor thuiszorg, verzorgingshuizen, verpleeghuizen en voorzieningen voor mensen met een lichamelijke, verstandelijke of psychiatrische handicap verlenen zorg thuis en/of zijn actief bij het ondersteunen van mensen die zelf iemand verzorgen.

8. Wat zijn de te verwachten ontwikkelingen op termijn van ongeveer 15 jaar?

Het SCP heeft een schatting gemaakt van het aantal mensen dat mantelzorg verstrekt. Daaruit komt naar voren dat in de periode 1996–1999 2,6 miljoen mensen hulp hebben geboden aan chronisch zieken, gehandicapten en stervenden. Het aantal helpenden aan chronisch zieken is op één moment gepeild (en niet over drie jaar zoals voor gehandicapten en stervenden); het gaat daarbij om 1,05 miljoen mensen. Dat is 9% van de mensen van 16 jaar en ouder. In 1991 werd dit aantal geschat op 1,3 miljoen. Het verschil tussen beide cijfers is onder andere dat in het getal uit 1999 de vrijwilligers niet zijn begrepen; dit in tegenstelling tot het cijfer in 1991. Het gemiddeld aantal uren zorg dat in de periode 1997–1999 werd verstrekt bedraagt 18,1 uur per week.¹

In een gevraagde toelichting op gegevens uit het rapport «Vrij om te zorgen» geeft het SCP aan dat de komende 20 jaar er geen negatief effect is te verwachten van een aantal demografische factoren (leeftijd, geslacht, samenstelling van het huishouden, sociale netwerken) op de omvang van het aanbod van mantelzorg.

Het NIZW verwacht daarentegen dat vanuit het sociale netwerk er minder hulp verstrekt zal worden vanwege het feit dat vrouwen meer werken, ouderen langer blijven werken en het aantal werklozen daalt. Kinderen hebben – mede door een toenemende fysieke afstand – daarenboven meer moeite om hun «verplichting» om hun ouders te helpen na te komen; bovendien willen ouders in afnemende mate afhankelijk zijn van hun kinderen. Het effect van dit soort bewegingen zou een afname van het aanbod van mantelzorg kunnen zijn; echter door de groei van de bevolking zal naar de mening van het NIZW, het aanbod min of meer gelijk blijven.²

Ook de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) is nagegaan hoe de mantelzorg die men ontvangt zich zal ontwikkelen.³ Volgens de WRR neemt tot 2020 de arbeidsparticipatie toe. Dat betekent echter niet dat het aantal gewerkte uren toeneemt. Door deeltijdarbeid en arbeidsduurverkorting (in 2020 zal de aan arbeid bestede uren 11% lager zijn dan in 2000) en door toename van de arbeidsparticipatie, zal de gemiddelde arbeidsduur tot 2020 gemiddeld gelijk blijven. Van een verdringing van zorg door arbeid is dan ook geen sprake volgens de WRR. Verwacht wordt dat in 2020 de gemiddeld per hoofd van de bevolking beschikbare hoeveelheid mantelzorg 12% lager zal zijn dan in 1995. De WRR verwacht dat het aantal beschikbare uren zorg voor een 75-plusser gedaald zal zijn van gemiddeld 21,2 uur per week in 1975 tot gemiddeld 10,8 uur per week in 2020. De daling tot 2020 wordt in de hand gewerkt door een afnemend kindertal en een groeiend aantal kinderloze gezinnen (de zorg kan met minder broers en zussen worden gedeeld). Ook het grote aantal scheidingen speelt een rol. Naar de mening van de WRR hebben kinderen van gescheiden ouders een afnemende zorgbereidheid vanwege een afnemende kwaliteit van de relaties. Genoemde ontwikkelingen worden echter gecompenseerd door de groei van de bevolking. Dit stemt overeen met het oordeel van SCP en NIZW.

¹ SCP: Vrij om te zorgen. 2001.

² Irma Vollenga: Mantelzorg in perspectief. Een toekomstverkenning mantelzorg, 2000.

³ WRR: Doorgroei en arbeidsparticipatie, (Rapport 57 aan de regering), 2000.

Eerder is aangegeven dat het aanbod van mantelzorg tot 2015 ongeveer gelijk zal blijven. We zien echter dat het aantal hoogbejaarde ouderen volgens het CBS in 2020 sterk zal zijn toegenomen (twee maal zoveel dan

in 1995). Een groot deel daarvan zal kampen met chronische aandoeningen. Ook groeit het aantal alleenstaanden met 55%. In totaal zal hierdoor de zorgvraag toenemen. Tegenover een gelijkblijvend aanbod van mantelzorg staat dus een toenemende zorgvraag. Deze toenemende zorgvraag kan professioneel en vrijwillig worden ingevuld. Dat betekent dat de vraag naar vrijwilligers zal toenemen.

Deel B: Een drietal beleidsterreinen, die voor de mantelzorg van belang zijn.

In de inleiding werd een aantal doeleinden geformuleerd rond de mantelzorg. Deze doeleinden behoren tot het domein van drie belangrijke beleidsterreinen: emancipatie (t.w. zorg en arbeid), sociale infrastructuur en de zorg. Immers, een mantelzorger is iemand die wil kunnen werken, vrijwilligerswerk wil kunnen doen, een theater wil kunnen bezoeken, zorg en begeleiding wil ontvangen, cursussen wil volgen, politiek actief wil kunnen zijn. Allemaal zaken die tot een of meerdere van de genoemde terreinen behoren. Het is mogelijk hieraan de volgende activiteiten te koppelen:

- activiteiten op het terrein van de zorg die gericht zijn op de directe ondersteuning van de mantelzorger (paragraaf 9);
- activiteiten die zijn gericht op de versterking van het vrijwilligerswerk (paragraaf 10);
- activiteiten die zijn gericht op het bevorderen van de combinatie van zorg en arbeid (paragraaf 11).
- Als vierde groep kan daaraan worden toegevoegd de activiteiten die zijn gericht op de verbetering van de financiële positie van de mantelzorger (paragraaf 14).

In deze notitie zal met name worden ingegaan op de directe ondersteuning van de mantelzorger door activiteiten op het terrein van de zorg en op het terrein van het vrijwilligerswerk. De derde groep activiteiten is een aangelegenheid die met name op het terrein van werkgevers en werknemers ligt; bovendien is de discussie met de Kamer over bijvoorbeeld vormen van zorgverlof gaande. Dit leidt ertoe dat de activiteiten vanuit VWS ten aanzien van dit onderdeel beperkt zullen zijn. Hetzelfde geldt op dit moment ten aanzien van de verbetering van de financiële positie van mantelzorgers; nader onderzoek is op korte termijn noodzakelijk om niet alleen in kwalitatieve zin maar ook in kwantitatieve zin een beter inzicht in de problematiek te krijgen, alvorens met eventuele voorstellen te komen.

9. Positionering van de mantelzorger in de zorg

Op het terrein van de zorg doet zich een groot aantal ontwikkelingen voor. Een ontwikkeling op de kortere termijn betreft de arbeidsmarktsituatie in de zorg. In het jaar 2003 wordt in de verplegende en verzorgende beroepen bij ongewijzigd beleid een personeelstekort van circa 37 500 personen verwacht¹. Deze ontwikkeling is van groot belang voor de kwantiteit en de kwaliteit van de aan te bieden zorg. Dit zal leiden tot een zwaarder beroep op de omvang en intensiteit van de inzet van de mantelzorg.

De geschetste druk op de mantelzorg door bovengenoemde ontwikkelingen wordt versterkt door de in deel A genoemde knelpunten waarmee mantelzorgers kunnen worden geconfronteerd. Door cumulatie en/of het langdurig voort blijven bestaan van deze knelpunten kan overbelasting van de mantelzorger ontstaan. Er zijn dus maatregelen noodzakelijk die erop zijn gericht deze knelpunten te mitigeren. Zoals eerder is aangegeven zijn deze maatregelen niet alleen noodzakelijk om de mantelzorger in staat te stellen om zorg te blijven verlenen; minstens net zo belangrijk (zo niet

¹ Jaarplan 2001 in het kader van het Convenant Arbeidsmarktbeleid Zorgsector.

belangrijker) is het om hem of haar in staat te stellen goed in het maatschappelijk leven te (blijven) participeren. Om het mogelijke effect van deze maatregelen te vergroten en om juist die mensen te bereiken die daarbij het meest gebaat zijn, is het noodzakelijk het aandachtsveld en de positie die de mantelzorger in het zorgcontinuüm inneemt, nader te preciseren.

Het zorgsysteem is gericht op situaties die variëren van volledige zelfredzaamheid van mensen thuis aan de ene kant tot afhankelijkheid van professionele inzet, aan de andere kant. De mantelzorger heeft met dit gehele continuüm te maken. Eerst het ondersteunen van de verzorgde in zijn zelfredzaamheid, later in het proces het samenwerken met de professionele zorg.

Zelfredzame mensen zijn prima in staat voor zich zelf te zorgen en verantwoordelijkheid voor zich zelf te dragen. Zelfredzaamheid van mensen neemt in de tijd gezien af; dit wordt in eerste instantie opgevangen door bepaalde hand en spandiensten van huisgenoten, burens, familie etc. Het gaat daarbij om activiteiten in de sfeer van boodschappen doen, koffie drinken, gezelschap houden, enige huishoudelijke activiteiten en dergelijke. De noodzakelijke inzet van genoemde personen zal echter steeds intensiever en langduriger worden. Bovendien zal naast het verlenen van ondersteuning in de huishoudelijke sfeer de kans aanzienlijk zijn dat de mantelzorger meer en meer zorg zal moeten verlenen op het persoonlijke vlak (persoonlijke verzorging en psychosociale begeleiding). Deze inzet zal uiteindelijk dermate toe gaan nemen en de benodigde zorg kan dermate complex worden dat de door de mantelzorger verleende zorg moet worden aangevuld en op den duur zelfs geheel moet worden overgenomen door een professionele kracht. Voor de mantelzorger zijn er dan ook twee relevante overgangsmomenten: aan de ene kant het moment waarbij zelfredzaamheid wordt ondersteund door een (beperkte) inzet van huisgenoten en eventueel een vrijwilliger en aan de andere kant het moment waarop van zelfredzaamheid geen of nauwelijks meer sprake is en ook aanvulling of overname door de professionele zorg aan de orde is. Het is met name dit laatste moment waarop de aandacht in deze notitie is gericht. Immers, mantelzorgers worden dan geconfronteerd met knelpunten die samenhangen met het langdurig op moeten offeren van (vrije) tijd, met claimgedrag van de verzorgde, met tekortschietende zorgvaardigheden etc. Kortom, men wordt geconfronteerd met problemen waarvoor men aanvankelijk (voor de korte termijn) meestal nog wel een oplossing kan bedenken maar die op den duur zonder ondersteuning voor de mantelzorger haast onoplosbaar zijn. Met name door een cumulatieve van problemen ontstaan overbelasting van de mantelzorger en gezondheidsklachten, overspanning, stress en ongewenste vormen van geweld of verwaarlozing. Het bespaart veel leed en geld wanneer mensen tijdig hulp kunnen krijgen. De aanpak van de wachtlijsten en de wachttijden in de zorg moet ervoor zorgen dat degenen die aangewezen op professionele hulp dat kunnen krijgen. Een goede balans tussen professionele zorg en mantelzorg maakt het mogelijk dat velen zelfstandig kunnen blijven wonen. Uit het feit, dat bijna de helft van het aantal opnames van psychogeriatrische patiënten in verpleeghuizen heeft te maken met overbelasting van de mantelzorger en niet direct met de cliënt zelf, geeft het belang van deze (preventieve) activiteit duidelijk aan. Er is eigenlijk al een drempel overschreden. Samenvattend: de aard van de zorgvraag én de tijdsduur waarin de mantelzorger aan deze zware omstandigheden is blootgesteld vormen de grond voor de voorstellen in deze notitie. De voorstellen zijn erop gericht het moment van overbelasting te voorkomen of zo lang mogelijk uit te stellen.

Vornoemde voorstellen komen in deel C van deze notitie aan de orde.

In paragraaf 10 en 11 van deel B wordt eerst ingegaan op een aantal activiteiten op het terrein van de sociale infrastructuur en van de zorg en arbeid.

10. Het beleidsterrein van de sociale infrastructuur

Het welzijnswerk speelt een belangrijke rol en het vormt een integrerend onderdeel van het sociaal beleid waarbij het verbanden legt met maatschappelijke sectoren als arbeid, onderwijs, wonen, en zorg. Ook activeert het welzijnswerk door middel van het instrument als sociale activering en het bevorderen van een betere samenwerking tussen groepen. De gemeenten spelen op dit terrein een regisserende rol. Van hen wordt verwacht met het hen ter beschikking staande instrumentarium uitvoering te geven aan en verantwoordelijkheid te dragen voor het lokaal sociaal beleid.

Twee zaken waarmee mantelzorgers kunnen worden geconfronteerd illustreren dit. In de eerste plaats is de mantelzorger vaak zodanig intensief betrokken bij de zorg dat hij of zij hierdoor in een zeker isolement terecht dreigt te komen. In de tweede plaats is hij/zij vaak niet bekend met de lokale of regionale instellingen die hem/haar bij de zorgtaak kunnen assisteren en die kunnen helpen meer aan maatschappelijke activiteiten toe te komen. We komen hiermee op de programmalijn in de Welzijnsnota die is gericht op bevordering van de sociale participatie van mensen en de toegankelijkheid van instellingen. Overheden, instellingen en maatschappelijke organisaties moeten door regelgeving, informatievoorziening, toelatingsbeleid, indicatiestelling en instellingsbeleid voorzieningen toegankelijker maken. Eén van de instrumenten die daarbij ter beschikking staat is het vrijwilligersbeleid. Vrijwilligers kunnen een belangrijke schakel vormen tussen het individu aan de ene kant en de professionele (zorg) organisaties aan de andere kant. Vrijwilligers kunnen desgewenst bepaalde activiteiten van mantelzorgers overnemen, kunnen de inzet van professionele zorg voorkomen of verminderen en kunnen optreden als wegwijzer naar al dan niet professionele activiteiten op het vlak van zorg en welzijn. Het belang van het vrijwilligerswerk wordt benadrukt door het in overleg met de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) en het Interprovinciaal Overleg (IPO) onlangs instellen van de Landelijke Commissie voor het Vrijwilligersbeleid onder voorzitterschap van mevrouw drs. L. Groenman. De commissie heeft tot taak gemeenten en provincies te stimuleren tot het ontwikkelen, verbreden, vernieuwen en intensiveren van een vrijwilligersbeleid, waarbij instrumenten voor een plaatselijke, regionaal en provinciaal vrijwilligerswerk van verantwoorde kwaliteit worden ontwikkeld dan wel toegepast. Deze stimulering zal worden afgestemd met de reguliere ondersteuning door de landelijke infrastructuur. De commissie is ingesteld voor een periode van drie jaar en heeft de beschikking over een budget van f 1,4 miljoen, oplopend tot f 4 miljoen in het derde jaar. Daarnaast is dit jaar ten behoeve van de Tijdelijke Stimuleringsregeling Lokaal Vrijwilligerswerk f 25 miljoen beschikbaar gesteld om de ontwikkeling en stimulering van gemeentelijk vrijwilligerswerk te ondersteunen. Het bedrag zal aan gemeenten op basis van 50%-cofinanciering beschikbaar worden gesteld voor concrete activiteiten. In samenwerking met de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) zal dit najaar een onderzoek plaatsvinden onder een aantal gemeenten om een beeld te krijgen van de plaats die mantelzorg in het (welzijns)beleid van gemeenten inneemt.

VWS subsidieert de instellingen voor Vorming, Training en Advies (VTA) jaarlijks voor f 22 miljoen voor deskundigheidsbevordering van vrijwilligers, waaronder ook vrijwilligers in de thuiszorg en de terminale thuiszorg, in de vorm van trainingen en cursussen. Tevens worden de coördinatoren in de terminale zorg getraind.

Ook het buurtwerk en het algemeen maatschappelijk werk kunnen hier een belangrijke rol spelen. Van de professionele instellingen mag namelijk verwacht worden dat zij meer «outreaching» te werk gaan; dat betekent dat zij niet af moeten wachten tot mantelzorgers zich bij hen melden maar dat zij actief bij hun professionele activiteiten mantelzorgers en potentiële vrijwilligers herkennen en ondersteunen. Samenwerking is daarbij een essentiële voorwaarde. De informatie- en adviesfunctie van deze voorzieningen is van essentieel belang teneinde de mantelzorgers op het goede spoor naar andere organisaties (bijvoorbeeld steunpunten mantelzorg, mogelijkheden van dagopvang ter ontlasting van de mantelzorger etc.) te zetten dan wel hen te wijzen op de mogelijkheden van bepaalde regelingen. Op lokaal niveau kunnen gemeenten dit soort zaken entameren, subsidiëren en coördineren. Bij bovenbedoeld onderzoek zal ook gekeken worden naar de mate waarin die professionele organisaties een kennis-dan wel attentielacune hebben ten aanzien van de mantelzorger. De uitkomsten van het onderzoek zullen ook worden voorgelegd aan koepe-organisaties op dit terrein; zo nodig zal in overleg met deze organisaties een plan van aanpak voor de mantelzorgers worden opgesteld.

11. Het beleidsterrein van zorg en arbeid

In het Meerjarenbeleidsplan Emancipatie worden de volgende doelstellingen van het emancipatiebeleid geformuleerd: bevordering van de arbeidsparticipatie en van de economische zelfstandigheid van vrouwen, het bevorderen van het aandeel van mannen in de zorgverantwoordelijkheid en het bevorderen van de combineerbaarheid van zorg en arbeid.¹ In de maatschappelijke discussie over dit onderwerp staat veelal de bevordering van de arbeidsparticipatie centraal. Tegelijkertijd geldt evenzeer dat het scheppen van faciliteiten voor de combinatie van arbeid en zorg (gericht op de bevordering van de arbeidsparticipatie) hand in hand gaat met het scheppen voorwaarden voor het kunnen zorgen voor een ander.

Er bestaat reeds een aantal wetten/regelingen die erop gericht zijn de arbeidsparticipatie van vrouwen te bevorderen. Hierbij kan onder meer worden gedacht aan de Arbeidstijdenwet (werkgevers moeten rekening houden met persoonlijke omstandigheden van werknemers) en de Wet aanpassing arbeidsduur (biedt de mogelijkheid arbeid en zorg structureel op elkaar af te stemmen door recht te geven op vermindering of vermeerdering van de arbeidsduur; de wet stimuleert ook dat mannen en vrouwen betaalde en onbetaalde arbeid meer in evenwicht kunnen brengen). Andere wetten zijn nog in ontwikkeling of zijn nog onderwerp van overleg met de Kamer. De Wet arbeid en zorg is in de Tweede Kamer aangenomen. Daarin wordt onder meer kortdurend betaald zorgverlof van 10 dagen geregeld. Ook kan worden gedacht aan de Wet basisvoorziening kinderopvang. Deze wet treedt in 2003 in werking en gaat ervan uit dat kinderopvang een verantwoordelijkheid is van ouders, werkgevers en overheid. Dit komt ook tot uitdrukking in de financiering van de kinderopvang. Een en ander gaat gepaard met een aanzienlijke toename van de capaciteit voor kinderopvang.

Het voorgaande is slechts een greep uit de mogelijkheden die ten aanzien van de combinatie van zorg en arbeid (gaan) bestaan. Deze mogelijkheden zijn er niet alleen op gericht om werkenden in staat te stellen mantelzorg te (blijven) verstrekken maar ook om niet-werkende mantelzorgers in staat te stellen aan het arbeidsproces deel te gaan nemen. Niet alleen wordt daarmee tegemoet gekomen aan wensen die leven ten aanzien van maatschappelijke participatie; er wordt ook in een aantal gevallen de mogelijkheid geboden de financiële positie van individuen te verbeteren omdat zij naast het bieden van zorg beroepsmatig actief kunnen zijn.

¹ Tweede Kamer, vergaderjaar 2000–2001, 27 061, nr. 3.

Verder bereidt het kabinet een standpunt voor over langdurend zorgverlof. Daarbij zal het zich baseren op de bevindingen van een verkenning van het SCP van de belangstelling voor langdurend zorgverlof en een doorrekening van het CPB van deze bevindingen, waarbij de macro-economische effecten van (verschillende varianten van) langdurend zorgverlof in beeld worden gebracht.

Door een planmatige fysieke scheiding van wonen en werken en de scheiding van werken en vrije tijd ondervinden mensen veel problemen met het combineren van zorg en werken. Werktijden, schooltijden, winkeltijden, kinderopvang, zorg- en andere publieke voorzieningen zijn nog niet voldoende afgestemd op de wensen en mogelijkheden van de burger die bijvoorbeeld zorgen en werken combineert. Met het oog hierop heeft het kabinet in 1999 de Stimuleringsregeling Dagindeling gepubliceerd. In het kader van deze regeling kan subsidie worden aangevraagd voor experimenten die zijn gericht op het beter afstemmen van genoemde zaken. Hiervoor is voor een periode van drie jaar in totaal f 60 miljoen beschikbaar. Inmiddels zijn 140 experimenten operationeel die onder meer resultaten voor vernieuwend beleid en aanpassing van wet- en regelgeving moeten opleveren. De projecten zijn ook gericht op verbetering van de sociale infrastructuur voor zover daarbij sprake is van het verhogen van het zelfregulerend vermogen van wijken, buurten en individuen. Door deze aanpak is dagindeling van een individueel probleem een meer collectief probleem geworden. Er is een groot aantal projecten van start gegaan die zich richten op de terreinen ruimtelijke ordening/verkeer en vervoer, arbeidsorganisaties, op school, opvang en vrije tijd en op persoonlijke dienstverlening.

Het belang van deze experimenten voor mantelzorg is evident: veel werkenden willen als mantelzorger optreden wanneer dit niet te veel interfereert met hun betaalde baan. Projecten dagindeling zijn er mede op gericht te experimenteren met oplossingen op dit terrein. Door middel van dagindelingsprojecten worden onder meer de volgende resultaten beoogd: meer tijd voor de kinderen, voor anderen en zichzelf; ouders en mantelzorgers voelen zich minder belast; meer ruimte voor eigen wensen en behoeften; betere mogelijkheden om arbeid en zorg te combineren. In december 2001 zal een Nota met een tussentijdse rapportage van de experimenten aan de Kamer worden gestuurd. In het tweede deel van 2002 vindt er een evaluatie van deze experimenten plaats en de eindrapportage van de Stimuleringsregeling Dagindeling wordt in het voorjaar van 2003 aan de Kamer aangeboden.

Aan een deel van genoemde projecten wordt deelgenomen door zorginstellingen. Het belang van deze experimenten blijkt uit het volgende voorbeeld. De Stichting Thuiszorg Amsterdam wordt bij haar dagelijkse werkzaamheden geconfronteerd met het feit, dat allochtonen niet snel een beroep doen op professionele zorg. Allochtonen zijn geneigd zelf in hun zorgbehoefte te voorzien. Het is een cultureel bepaald gegeven dat ouders uit deze groep er vaak vanuit gaan door hun dochter of schoondochter verzorgd te worden. Deze vrouwen hebben zelf meestal geen baan. De Stichting Thuiszorg is in het kader van de Stimuleringsregeling Dagindeling een project gestart dat op deze mensen is gericht. Vrouwen die een ouder of ouders verzorgen kunnen in dienst treden van de stichting en vanuit die positie voor hen blijven zorgen. Daarnaast wordt echter verwacht dat zij breder inzetbaar zijn en als werkneemster van de instelling ook andere cliënten van de thuiszorginstelling verzorgen. Opgemerkt hierbij wordt dat de ouders die door deze groep vrouwen verzorgd worden, een zorgvraag hebben waarvoor een indicatie voor thuiszorg gegeven wordt. Deze aanpak is vanuit het volgende perspectief zeer belangrijk. In de eerste plaats wordt op deze wijze een bijdrage geleverd aan de arbeidsmarktproblematiek, die in deze sector zeer ernstig is. In de

tweede plaats is dit een goede methode om de groep allochtonen in het werkgebied van de instelling te benaderen; dit is iets wat anders erg moeilijk verloopt. In de derde plaats wordt de mantelzorger de mogelijkheid van ondersteuning bij haar zorgtaak geboden en is de kans op overbelasting daardoor veel geringer.

Het spreekt vanzelf dat wanneer de resultaten van dit soort experimenten positief zijn er een verdere verbreding aan gegeven moet worden. Door VWS zal (bij de evaluatie) vanuit dit gezichtspunt naar de projecten worden gekeken. Op basis van de resultaten van deze projecten worden werkgevers in de zorgsector door het departement uitgenodigd om tezamen voorstellen te ontwikkelen voor een actieve verbreding van deze ervaringen. In deze notitie wordt niet in gegaan op de problemen die specifieke groepen (allochtonen etc.) ondervinden. De problematiek van specifieke groepen – zoals de allochtonen – zal bij deze verbreding uitdrukkelijk speciale aandacht krijgen.

Deel C: Specifieke aandachts- en actiepunten

In dit deel wordt ingegaan op een aantal meer specifieke punten op het terrein van de zorg, zoals mantelzorgondersteuning, indicatiestelling, kennisoverdracht, aanspraken in het kader van de AWBZ etc.

12. Ondersteuning van de mantelzorgers

Mantelzorgondersteuning kan algemeen worden omschreven als diensten die specifiek zijn gericht op vermindering van de draaglast en vergroting van de draagkracht van mantelzorgers, en die verstrekt worden door beroepskrachten, instellingen en vrijwilligersorganisaties (inclusief patientenorganisaties). Deze diensten kunnen ruwweg worden onderscheiden in emotionele steun, informatie en advies, praktische of instrumentele en materiele steun. Een specifieke vorm van mantelzorgondersteuning is belangenbehartiging. Deze activiteit is erop gericht de mantelzorgers een stem te geven. Een deel van de genoemde activiteiten wordt op regionaal niveau onder meer verricht door steunpunten mantelzorg. Steunpunten mantelzorg ervaren belangrijke knelpunten bij hun financiering die te beperkt, maar bovenal onvoldoende structureel van aard is. Probleem is ook dat er nog geen sprake is van een landelijk dekkend netwerk. Daarbij komt dat de bemensing van de bestaande steunpunten veelal erg beperkt is. Daardoor is er nog geen sprake van een optimale situatie. Op landelijk niveau zijn de LOVT en de LVSM in gesprek om te komen tot één organisatie teneinde de krachten te bundelen om zodoende tot een krachtiger organisatie te komen. Door het departement wordt meegedacht over deze ontwikkeling en wordt deze financieel ondersteund.

De Kamer heeft vorig jaar bij de behandeling van de zorgnota gevraagd om versterking van de bovengenoemde functies. In de Voorjaarsnota wordt het budget voor mantelzorgondersteuning etc. met een bedrag van f25 miljoen (structureel) verhoogd. Een deel daarvan zal worden aangewend voor de versterking van de ondersteuningsfunctie op regionaal niveau. Deze versterking zal primair plaats vinden door middel van een verhoging van het thans beschikbare budget voor de Subsidieregeling Coördinatie vrijwillige thuishulp en mantelzorg. Ook de functie van belangenbehartiging wordt verder uitgebouwd. Deze versterking vindt met name plaats op landelijk niveau; van daaruit zal ook de regionale belangenbehartiging verder worden uitgebouwd. Daartoe zal de LOT zich transformeren in een ledenorganisatie voor mantelzorgers. Het subsidie aan de LOT zal worden verhoogd.

Versterking van de LOVT (als coördinator voor de steunpunten en de coördinatiepunten vrijwillige huishulp) is eveneens noodzakelijk. De aan de versterking van deze organisaties (LOT en LOVT) verbonden kosten zullen eveneens ten laste komen van genoemde 25 miljoen gulden. Hieraan zal echter de voorwaarde van een evaluatie worden verbonden om te bezien of de thans voorgestane structuur voldoet, of een verdergaand samengaan tussen LOT en LOVT in de rede ligt en of de nu beschikbare middelen effectief worden aangewend. Verder zal bij deze evaluatie de samenwerking op landelijk en regionaal niveau worden betrokken tussen thuiszorginstellingen enerzijds en de steunpunten mantelzorg en de coördinatiepunten vrijwillige thuiszorg anderzijds. Ongeveer de helft van de steunpunten mantelzorg werken in de praktijk erg nauw samen met een instelling voor thuiszorg of zijn zelfs in één organisatorisch verband ondergebracht. Deze samenwerking wordt door het Ministerie van VWS uit zorginhoudelijke en organisatorische overwegingen erg belangrijk gevonden. Met betrokken organisaties zal nader overleg worden gepleegd om te bezien hoe deze ontwikkeling verder kan worden versterkt.

Op het terrein van scholing van vrijwilligers en coördinatoren in de terminale thuiszorg is een wachtlijst ontstaan voor het volgen van specifiek op dit werk toegesneden trainingen en cursussen. Om deze wachtlijst weg te werken wordt eenmalig een bedrag van f 250 000,- uit de extra middelen voor de mantelzorgondersteuning vrijgemaakt ten behoeve van een eenmalig cursusaanbod op dit terrein door de VTA-instellingen.

In de praktijk blijkt dat bij de uitvoering van de Subsidieregeling Coördinatie vrijwillige thuiszorg en mantelzorg tegen een aantal knelpunten wordt aangelopen. Bij een evaluatie van de regeling moet worden bezien of deze knelpunten de mogelijke ontwikkeling van de ondersteuningsfunctie in de weg staat. Aanpassing van de regeling kan dan aan de orde zijn. Deze evaluatie is inmiddels gestart.¹

De indruk mag niet worden gewekt, dat mantelzorgondersteuning moet worden opgehangen aan specifieke functionarissen of organisaties. Ook instellingen voor thuiszorg, voor algemeen maatschappelijk werk, patientenorganisaties en huisartsen kunnen hierin een taak hebben. Het is belangrijk samenwerking tussen deze organisaties met betrekking tot mantelzorgondersteuning tot stand te brengen. Voorkomen moet worden dat er een soort domeinstrijd optreedt tussen verschillende organisaties; de mantelzorger wordt daarvan uiteindelijk de dupe. Ook op het niveau van de professional zijn maatregelen noodzakelijk. Zij moeten meer bewust worden van hun mogelijkheden om ondersteuning te bieden en om dit om te zetten in beleid. Relevante vragen voor professionals zijn daarbij: wat is onze functie en taak op het terrein van mantelzorgondersteuning, hoe krijgt dit vorm en inhoud, hoe wordt dit in de organisatie geïmplementeerd. Aandacht voor vroegtijdige en systematische signalering van overbelasting speelt een belangrijke rol daarbij. Onderstaande campagne dient zich dan ook niet alleen op mantelzorgers maar ook op professionele zorgverleners te richten. Daarnaast zijn de uitkomsten van het in paragraaf 10 bedoelde onderzoek naar de mate waarin de mantelzorger aandacht krijgt in het dagelijkse beleid en de dagelijkse werkzaamheden van instellingen voor algemeen maatschappelijk werk, buurthuiswerk, de huisarts (maar ook van gemeenten en zorginstellingen) voor het beleid ten aanzien van de ondersteuning door professionals van mantelzorgers, van belang.

Uit het rapport «Ontspoorde zorg»² van het NIZW blijkt dat overbelasting van de mantelzorger kan leiden tot vormen van geweld en verwaarlozing. Eén van de achterliggende oorzaken is volgens het NIZW dat mantelzor-

¹ In een overleg tussen LOVT, LVSM en Zorgverzekeraars Nederland komen enkele knelpunten rond de subsidieregeling naar voren: de termijnen van afwerking van subsidieaanvragen zijn te lang, er bestaat geen uniformiteit ten aanzien van de beoordeling door zorgkantoren van aanvragen, er worden projectsubsidies in plaats van instellingssubsidies verstrekt.

² Hilde Bakker: Ontspoorde zorg. Overbelasting en ontsporing in de mantelzorg, NIZW. 2001.

gers te laat professionele hulp of ondersteuning inschakelen omdat zij niet bekend zijn met het bestaan en de mogelijkheden daarvan. Daarentegen kampen professionele organisaties en steunpunten mantelzorg met het probleem dat zij de mantelzorgers «niet kennen».

Voornemens om de positie van de mantelzorgers te versterken verliezen hun waarde als we er niet in slagen de mantelzorger beter in beeld te krijgen. Er zal dus moeite moeten worden gedaan om hierin verandering te brengen. De LOT, de LOVT en het NIZW zal worden gevraagd om tezamen met het departement een publiekscampagne richting (potentiële) mantelzorgers op te zetten met als doel mantelzorgers eerder en beter bekend te maken met de mogelijkheden van (professionele) ondersteuning. In paragraaf 10 is aangegeven dat van professionele organisaties op dit vlak een outreachende houding verwacht mag worden. Een inbreng vanuit bijvoorbeeld beroepsorganisaties, koepelorganisaties, gemeenten is daarbij dan ook onontbeerlijk. De uitkomsten van het in die paragraaf genoemde onderzoek kunnen hierbij zeker van nut zijn. Gebruik zal verder worden gemaakt van de ervaringen die zijn opgedaan in het project vraaggestuurde zorgondersteuning van de Stichting Steunpunt Mantelzorg Gooi en Vechtstreek. In dit project is onderzocht op welke wijze mantelzorgers het best kunnen worden benaderd. Het rapport van dit project verschijnt binnenkort.

13. Ondersteuning door professionals en door het georganiseerde vrijwilligerswerk in de zorg

a. Respijtzorg

Respijtzorg is een vorm van (tijdelijke) overname van de zorg die de mantelzorger biedt, door vrijwilligers en/of door professionele instellingen. Respijtzorg kan zowel buitenshuis als thuis worden geboden. Buitenshuis kan er sprake zijn van dagbehandeling, dagopvang, opvang in gastgezinnen, vakantieopvang, logeerhuizen etc. Een deel van deze vormen van respijtzorg is opgenomen in het verstrekingenpakket op basis van de AWBZ. Een en ander is erop gericht mensen in staat te stellen zo lang mogelijk zelfstandig thuis te wonen waarbij tegelijkertijd de thuissituatie zoveel mogelijk wordt ontlast. Thuis kan de overnemende zorg geboden worden door vrijwillige thuishulp (Rode Kruis, Humanitas, LOVT) of door de thuiszorginstellingen. Deze vorm van zorg is erg belangrijk omdat het de mantelzorger ontlast bij de zware zorgtaken.

Van diverse zijden worden signalen ontvangen dat de mogelijkheden om respijtzorg te ontvangen te gering zijn. Voor een deel is hieraan tegemoet gekomen in de door de zorgkantoren opgestelde bestedingplannen die erop zijn gericht de wachtlijsten te reduceren. Uit de analyse van de bestedingplannen voor 2001 blijkt dat veel aandacht is besteed aan het volume van de thuiszorg, van de verzorgingshuizen (reikwijdteverbreding, dag- en nachtverzorging en kort durende opname) en van de verpleeghuizen (zorg op maat, dagbehandeling). Er kan echter meer. Daarvoor is het echter noodzakelijk meer inzicht te hebben in de doelgroep(en) waarop de respijtzorg moet zijn gericht, op de voorwaarden waaraan voldaan moet worden om voor respijtzorg in aanmerking te komen en hoe je een en ander kunt organiseren. Om deze duidelijkheid te verkrijgen zal tezamen met de LOVT, de LOT en anderen een project worden gestart. Bij dit project zal bijvoorbeeld aandacht kunnen worden besteed aan het volgende. Het is belangrijk dat er een aanbod van respijtzorg komt waarin niet alleen de zorg van de mantelzorger wordt overgenomen maar ook de mantelzorger zich kan ontspannen en kan «bijtanken». Een vorm van respijtzorg waarvoor steeds meer aandacht gaat bestaan, betreft de zogenaamde respijtzorgweekenden. Deze weekenden zijn bedoeld voor mantelzorgers of voor mantelzorgers én degene die zij verzorgen. Het

doel hiervan is enerzijds het bieden van een stukje ontspanning en anderzijds om door middel van educatie en lotgenotencontact mantelzorgers in staat te stellen hun vaardigheden verder te vergroten. De LOT en SBI zijn van plan een Stichting Respijtzorg op te richten. Deze stichting beoogt in overleg met relevante organisaties op het terrein van de mantelzorg in de regio en in het land te komen tot een zo gevarieerd mogelijk aanbod om op deze wijze veel verschillende groepen mantelzorgers te bereiken. Het is daarbij de bedoeling dat – bij afwezigheid van de mantelzorger tijdens één van de weekenden – voor vervanging van de zorgverlening wordt zorggedragen. Een en ander moet uiteraard worden uitgewerkt. VWS zal – zonder daarmee nu reeds een uitspraak te willen doen over financiering in de toekomst – deze pilot financieel en inhoudelijk mede ondersteunen.

Een bijzondere vorm van hulp die eigenlijk niet geheel past binnen de term respijtzorg zou omschreven kunnen worden als noodhulp: hulp die onverwacht nodig is vanwege het tijdelijk wegvallen van de mantelzorger of vanwege een plotselinge verslechtering van de gezondheid van de verzorgde. Veel mantelzorgers zullen zich beter tegen hun taak opgewassen voelen wanneer zij de zekerheid hebben dat in geval van nood er vrijwel onmiddellijk iemand is die in kan springen. Het geeft hen een gevoel van zekerheid. Het is belangrijk aan dit gevoel van zekerheid tegevoel te komen. Voor een deel zal daar extra geld mee gemoeid zijn en voor een ander deel kan het een organisatievraagstuk zijn. Voor zover het om mensen gaat die nog geen indicatie hebben voor zorg moet (achteraf) wel een spoedindicatie worden afgegeven. Daarbij wordt verondersteld dat de noodzakelijke zorg qua omvang en aard op het niveau van de geïndiceerde zorg zal liggen. Met landelijke koepelorganisaties als de LVT, Arcares, GGZ Nederland en bijvoorbeeld het NOV zal overleg worden gepleegd over de vraag hoe hieraan vorm kan worden gegeven. Gedacht wordt aan het inrichten van een pool van mensen die deze hulp kunnen bieden.

De hiervoor beschreven vormen van respijtzorg hebben betrekking op een situatie waarbij – vanwege de zwaarte van de zorgvraag van de verzorgde – er sprake is van een dreigende overbelasting van de mantelzorger. Deze overbelasting kan niet alleen worden voorkomen door respijtzorg maar ook door het maken van duidelijke en flexibele werkafspraken tussen de professionele kracht en de mantelzorger. Er zullen zich regelmatig momenten voordoen waarop de mantelzorger tijdelijk niet in de gelegenheid is om de hoeveelheid zorg te verlenen waarbij de indicatiestelling van is uitgegaan. Omgekeerd is het ook mogelijk dat de mantelzorger in staat en bereid is tijdelijk wat meer zorg te verlenen dan voorheen het geval was. Het professionele zorgaanbod moet daar flexibel op in kunnen spelen door in het eerste geval wat meer en in het tweede geval wat minder zorg te verlenen. Op deze wijze wordt rekening gehouden met individuele situaties en kan maatwerk worden verricht. Dit maatwerk kan bijvoorbeeld de vorm aannemen van een arrangement waarbij de mantelzorger – door tijdelijk wat meer zorg te verlenen – als het ware kan sparen voor extra professionele zorg op het moment dat dat nodig is. Een en ander moet verder worden doordacht en uitgewerkt. Het NIZW zal worden gevraagd – in overleg met betrokken organisaties – een aanzet voor de verdere discussie hierover te leveren. In deze aanzet dient een schets te worden gegeven van een aantal modellen dat gehanteerd zou kunnen worden en van de daarbij te stellen voorwaarden.

b. Mantelzorgondersteuning, professionele organisaties en de aanspraken op basis van de AWBZ

De thuiszorg heeft de ondersteuning van de mantelzorgondersteuning als separaat product in het productenboek opgenomen. Dat betekent dat ten laste van de AWBZ de ondersteuning van de mantelzorger is opgenomen, in die gevallen waarin sprake is van mantelzorgers van verzorgden met een indicatie voor professionele zorg. Dit is een belangrijke ontwikkeling omdat de thuiszorg een goede entree heeft in huishoudens en daardoor in staat moet worden geacht vroegtijdig signalen van overbelasting van de mantelzorgers te onderkennen en tegemoet te komen. Hierdoor en door de goede spreiding van de thuiszorginstellingen over het land neemt de thuiszorg op het terrein van de ondersteuning van mantelzorgers van geïndiceerde cliënten een belangrijke plaats in.

De ondersteuning van degenen die mantelzorg verlenen aan iemand die géén indicatie heeft voor bijvoorbeeld professionele thuiszorg, wordt gefinancierd op basis van de Subsidieregeling coördinatie vrijwillige thuiszorg en mantelzorgondersteuning. De financiering van ondersteuning door de thuiszorginstelling van een mantelzorger van een niet geïndiceerde cliënt kan op basis van genoemde regeling plaatsvinden. Hierbij wordt het volgende aangetekend.

Mantelzorgers worden ontlast door zorgovernemende activiteiten van vrijwilligers die zijn aangesloten bij een steunpunt of bij een coördinatiepunt vrijwillige thuiszorg. Het kan niet zo zijn dat een thuiszorginstelling deze werkzaamheden op basis van genoemde subsidieregeling gaat verrichten. Daardoor zou de merkwaardige situatie kunnen ontstaan dat in het ene geval vrijwilligers actief zijn terwijl op basis van dezelfde subsidieregeling elders betaalde krachten hetzelfde werk doen. Anders ligt het voor de functies die overeenkomen met die van een steunpunt: informatie en advies, praktische ondersteuning (deskundigheidsbevordering) en emotionele steun. In overleg met Zorgverzekeraars Nederland, de LVT en het College voor Zorgverzekeringen zal in het kader van de evaluatie van de genoemde regeling de mogelijkheden hiertoe worden onderzocht.

Op dit moment worden de steunpunten mantelzorg gesubsidieerd op basis van de Subsidieregeling coördinatie vrijwillige thuiszorg en mantelzorg. Een subsidieregeling heeft per definitie een tijdelijk karakter. Omdat de mantelzorgondersteuning in zijn algemeenheid niet onder de AWBZ wordt gebracht dient op termijn de positie van de subsidieregeling heroverwogen te worden. Eerder is aangegeven dat genoemde regeling wordt geëvalueerd. De uitkomsten van deze evaluatie kunnen worden gebruikt om dit vraagstuk verder uit te werken. Dit sluit echter niet uit dat de subsidieverlening vanuit het algemeen fonds bijzondere ziektekostenverzekeringen zal worden voortgezet op grond van het substituerend karakter ervan. Het gaat als het ware om AWBZ-flankerend beleid, dat dient aan te sluiten op het gemeentelijk welzijnsbeleid (vrijwilligersbeleid).

c. Indicatiestelling

De toegang tot de professionele zorg wordt geregeld door middel van de indicatiestelling. Daaronder wordt verstaan dat de indicatiestelling is gebaseerd op het streven de cliënt de hulp te bieden overeenkomstig diens wensen en die voldoet aan professionele standaarden. Daarbij moet worden nagegaan wat het cliëntsysteem zelf kan bijdragen en hoe de zorg daarop kan aansluiten. Ook gaat de indicatieadviseur na wat de mantelzorger kan doen.

In de praktijk blijkt echter dat dit niet overal zo werkt. Een regelmatig gehoorde klacht is dat de indicatieadviseur de hoeveelheid tijd en werk

die de mantelzorger biedt op het moment van de indicatiestelling als een gegeven beschouwt en de hoeveelheid professionele zorg daarop afstemt. Daarmee wordt voorbij gegaan aan het feit, dat de mantelzorger deze inspanning wellicht heeft geleverd in afwachting van professionele zorg en dat hij of zij deze zorg wellicht ook slechts voor een bepaalde duur kan geven. Ik ben van oordeel dat in het indicatietraject er goed gekeken moet worden aan welke onderdelen van de zorgvraag beiden in alle redelijkheid zelf invulling kunnen (blijven) geven, inclusief eventuele professionele ondersteuning, om tenslotte te kunnen vaststellen voor welke onderdelen van de zorgbehoefte professionele inzet aangewezen is. In dit proces moet er door de indicatieadviseur nadrukkelijk op worden gelet dat dit niet ten koste gaat van participatie van de mantelzorger aan het maatschappelijk leven. Om te bereiken dat indicatieadviseurs zich bij voornoemd overleg kunnen baseren op algemeen aanvaarde uitgangspunten en opvattingen over hetgeen redelijkerwijs van een mantelzorger mag worden verwacht aan daadwerkelijke zorginzet, zal hierover overleg plaatsvinden met betrokken partijen met de bedoeling de resultaten van dit overleg op te nemen in het voor indicatieorganen per 1 januari 2002 geldende landelijke protocol en formulierenset. Het gaat daarbij over kwalitatieve duidingen die per geval situatiegebonden worden ingevuld.

14. Financiële aspecten

A. Persoonsgebonden budget

Sinds enige jaren heeft de geïndiceerde voor zorg de mogelijkheid om de zorg in natura te ontvangen of om in plaats daarvan een zogenaamd persoonsgebonden budget te krijgen. Met dit persoonsgebonden budget kan hij dan zelf de geïndiceerde zorg inkopen. Met het persoonsgebonden budget is het mogelijk een overeenkomst af te sluiten met familieleden of andere mantelzorgers. De chronisch zieke, oudere of gehandicapte wordt werkgever van zijn partner, kind, vriend of vriendin.

Op termijn moet het PGB een wettelijke basis krijgen. Daarvoor is het noodzakelijk de regeling te vereenvoudigen en AWBZ-breed functioneel in te richten. Voor de zomer zal de Kamer worden geïnformeerd omtrent de voortgang van de werkzaamheden op dit punt. Het College voor zorgverzekeringen start dit jaar een voorlichtingscampagne om het persoonsgebonden budget een grotere bekendheid te geven. Vanzelfsprekend is deze campagne primair gericht op potentiële budgethouders, de mensen die zorg nodig hebben. Daarnaast zal door de LOT door middel van het verstrekken van informatie aan mantelzorgers gewezen worden op de mogelijkheid voor degenen die zij verzorgen om een PGB aan te vragen. Dit PGB kan dan ten goede komen aan de mantelzorger.

Ter voorkoming van misverstand wordt het volgende opgemerkt:

- alleen de chronisch zieke, oudere of gehandicapte en niet de mantelzorger zelf kan na vaststelling van de zorgbehoefte voor een PGB in aanmerking komen. Van een rechtstreeks uitkeren aan de mantelzorger is geen sprake.
- bij de indicatiestelling, en dus bij de vaststelling van het budget, wordt rekening gehouden met de aanwezige mantelzorg. Dit wordt als het ware van het PGB afgetrokken. Overigens geldt dit ook voor de zorg in natura.
- Chronisch zieken, ouderen of gehandicapten moeten over een zorgindicatie beschikken om voor een PGB in aanmerking te komen.

Vanuit de kring van de mantelzorgers wordt de gedachte geopperd om niet degene die hij of zij verzorgt een PGB toe te kennen maar de mantelzorger zelf. Dit bij wijze van vergoeding voor of tegemoetkoming in de kosten van de verleende zorg. Op grond van een aantal overwegingen

wordt deze suggestie – hoe sympathiek ook op zich zelf – niet overgenomen. In de eerste plaats is het PGB een instrument dat in de plaats treedt van geïndiceerde zorg in natura. Het verlenen van mantelzorg op zich is geen reden om een dergelijke indicatie aan de mantelzorger af te geven. In de tweede plaats doet het verstrekken van een PGB zonder dat daar een zorgindicatie tegenover staat, een vorm van rechtsongelijkheid ontstaan ten opzichte van zorgvragers die geen PGB krijgen vanwege het ontbreken van een indicatie voor zorg. In de derde plaats is de uitvoering van een dergelijke maatregel zeer gecompliceerd omdat objectieve criteria voor het bepalen van de noodzaak, de omvang en de rechtmatigheid van de toe te kennen uitkering niet of nauwelijks zijn te ontwikkelen en te toetsen.

Zoals hiervoor wordt aangegeven zal op de toekomstige mogelijkheden van het PGB worden ingegaan in de voortgangsrapportage over de modernisering van de PGB.

B. Fiscale aspecten

Een aantal fiscale regelingen is mede van toepassing op de mantelzorg. Hierbij valt met name te denken aan de regeling voor buitengewone uitgaven (tot 1 januari 2001 de buitengewone-lastenaftrek) en de regeling voor weekenduitgaven voor gehandicapte kinderen. Als buitengewone uitgaven worden onder meer aangemerkt op de belastingplichtige drukkende uitgaven wegens ziekte, invaliditeit en bevalling van de belastingplichtige, zijn partner en zijn kinderen jonger dan 27 jaar. Ook uitgaven wegens chronische ziekte van kinderen van de belastingplichtige vallen onder de buitengewone uitgavenregeling. De regeling voor weekenduitgaven voor gehandicapte kinderen houdt in dat extra uitgaven die een belastingplichtige doet om zijn ernstig gehandicapte kind van 27 jaar of jonger dat doorgaans in een inrichting verblijft, te verzorgen, tot bepaalde genormeerde bedragen aftrekbaar zijn.

Op basis van signalen dat mantelzorgers financiële problemen kunnen ervaren is de LOT verzocht de knelpunten te inventariseren. Het gaat daarbij om knelpunten als reiskosten, communicatiekosten, kosten van deskundigheidsbevordering, kosten van overname van de zorg door vrijwilligers, kosten om het eigen huishouden in stand te houden (huishoudelijke hulp, klusjesman etc.), waskosten etc. Het voorgaande is een kwalitatief overzicht. Daadwerkelijke kennis van het aantal mensen dat op deze punten problemen ervaart en van de aard en omvang van de kosten die hiermee gemoeid zijn ontbreekt. Ook bestaan er vragen over de mogelijkheid om de betreffende doelgroep goed af te bakenen. Hierbij kan gedacht worden aan de mantelzorgers die zorgen voor iemand met een zorgindicatie. Zonder nader inzicht in de financiële knelpunten die mantelzorgers ondervinden en op de doelgroep waarop maatregelen zich gaan richten is het niet vast te stellen of meer voor de mantelzorg gedaan zou kunnen en moeten worden. Er zal opdracht worden verleend tot het verrichten van een nader onderzoek. Afhankelijk van de uitkomsten van dit onderzoek zullen nadere voorstellen worden gedaan.

15. Belangenbehartiging

Belangenbehartiging is belangrijk voor de mantelzorger. Deze functie behoort tot het domein van de LOT. De lot vormt zich momenteel om tot een ledenorganisatie. Het gaat hier om een nieuwe functie die is gericht op het geven van een stem aan de mantelzorger op lokaal, regionaal en landelijk niveau. De LOT is bezig met het opzetten van een organisatiestructuur om met name de belangenbehartiging op regionaal en landelijk niveau te versterken. Functies daarbij zijn:

- spreekbuisfunctie: het onder de aandacht brengen van de wensen en de situatie van de mantelzorgers;
- neerzetten van opvattingen en standpunten ten behoeve van de ontwikkeling van het beleid;
- informatieverstrekking aan mantelzorgers, overheden, indicatietellers etc.
- service en advies;
- ondersteuning van lokale mantelzorgorganisaties;
- lotgenotencontacten.

Eerder is reeds aangegeven dat – naast versterking van de steunpunten mantelzorg – deze belangenbehartigingsfunctie versterking zal krijgen.

Het IPO en ook andere organisaties menen dat mantelzorgers op een of andere wijze betrokken moeten worden bij de ontwikkeling van de regiovisie. Bij het tot stand komen van regiovisies zijn het zorgkantoor, de gemeenten, aanbieders van zorg, en cliënten en patientenplatforms betrokken. Uit een inventariserend onderzoek dat het bureau Egberts¹ in opdracht van de LOT heeft verricht, komt naar voren, dat het belang van de mantelzorg wel in de diverse regiovisies wordt onderschreven maar dat de door mantelzorgers ervaren knelpunten en oplossingen onvoldoende uit de verf komen. De mening van voornoemde organisaties om mantelzorgers een stem te geven bij de opstelling van de regiovisies wordt dezerzijds gedeeld. Een adequate inbreng vanuit de informele zorg is noodzakelijk om erkenning te geven aan de positie van de mantelzorger, om uitdrukking te geven aan de medeverantwoordelijkheid van de informele zorg bij processen als community care en vermaatschappelijking van de zorg en om een (zorg)aanbod te realiseren dat goed aansluit bij de vraag. Per regio zal daarbij moeten worden bezien op welke wijze vorm kan worden gegeven aan de betrokkenheid bij de tot standkoming van de regiovisies. Samenwerking tussen diverse organisaties op het terrein van formele en informele zorg is daarbij van belang. In het onderzoeksrapport van Egberts wordt hiertoe een aantal suggesties gedaan. Dit punt zal worden voorgelegd aan het IPO.

Belangenbehartiging moet zich ook elders manifesteren. Daarbij kan gedacht worden aan deelname aan het Platform voor de Meerjaren Afspraken. Ook kan gedacht worden aan participatie op regionaal niveau in de adviesraden rond de zorgkantoren. Dit laatste punt zal worden voorgelegd aan Zorgverzekeraars Nederland.

16. Welke maatregelen zijn verder gewenst om de verschillende vormen van ondersteuning te realiseren?

In de notitie worden op verschillende plaatsen voorstellen gedaan ter verbetering van de positie van de mantelzorger. Het is daarbij van belang dat er op landelijk, regionaal en plaatselijk niveau afstemming en samenwerking tussen organisaties komt: er dient een goed aanbod aan ondersteuning te komen, dat is afgestemd op de landelijke situatie en de situatie in de regio. Daarvoor dient op een systematische wijze gegevens te worden verzameld. Bewerkt tot informatie dienen deze gegevens uit te monden in concrete adviezen en een plan van aanpak. Dit betekent dat er op landelijk en meer gedetailleerd op regionaal niveau gekeken moet worden waar al initiatieven zijn, hoe die functioneren, wat er te verbeteren valt en hoe deze verbeteringen geïmplementeerd kunnen worden. In de regio kan dit een taak zijn voor bijvoorbeeld zorgkantoren, thuiszorginstellingen, het georganiseerde vrijwilligerswerk in de zorg en organisaties van mantelzorg. Momenteel wordt nog niet op dit niveau samengewerkt aan een regioplan specifiek voor de ondersteuning van mantelzorgers. Een meer uitgewerkt landelijk stimuleringsplan zou hierin een aanjaagfunctie kunnen vervullen. De regio's zouden bij het opstellen

¹ Egberts Beleid, Advies en Training: De daad bij het woord, informele zorg in de regiovisies, 2001.

van een regioplan goed geholpen kunnen worden door een expertisecentrum, zoals hieronder beschreven.

Voor het verrichten van analyses en het opstellen van een stimuleringsprogramma kan een landelijk expertisecentrum in het leven worden geroepen. De LOT en het NIZW zijn ver gevorderd met het uitwerken van gedachten over het oprichten van een dergelijk centrum. VWS heeft het voornemen dit project, dat tenminste vijf jaar gaat duren, in financiële zin te steunen. Hiervoor zal een (beperkt) deel van de toegezegde 25 miljoen gulden worden ingezet. Het gaat hierbij om het opstellen van relevante beleidsmatige informatie ten behoeve van het opstellen van beleidsadviezen richting landelijk functionerende belangenorganisaties, beroepsorganisaties, ministeries e.d.

Informatie is nodig voor de beantwoording van vragen als: we signaleren dat er een tekort aan noodhulp is in bepaalde regio's: waar zijn in Nederland initiatieven voor noodopvang; welke vormen van respijthulp zijn gewenst en hoe zit het met de spreiding over de regio; wat zijn de te verwachten ontwikkelingen als het gaat om het aanbod aan mantelzorg op termijn van 15 jaar: voor welke groepen hulpbehoevenden is een dreigend tekort aan mantelzorg te verwachten en hoe kan het ontstaan van een dergelijk tekort worden voorkomen.