

Vergaderjaar 2004–2005

30 169

Mantelzorg

Nr. 1

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

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 17 juni 2005

Tijdens het Algemeen Overleg over de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) op 9 december 2004 heeft u gevraagd om een notitie waarin mijn visie wordt gegeven ten aanzien van mantelzorg en vrijwilligerszorg. Daarbij sprak u de wens uit deze notitie voor de zomer te ontvangen, zodat hij betrokken kan worden bij de behandeling van bovengenoemd wetsvoorstel. Aan dit verzoek voldoe ik graag en hierbij bied ik u de notitie «De mantel-zorger in beeld» aan.

In de notitie wordt ingegaan op de verantwoordelijkheid van mensen voor hun eigen gezondheid en welzijn. Verantwoordelijkheid heeft de betekenis van solidariteit en verbondenheid met de medemens. Deze verbondenheid is naar de mening van het kabinet een belangrijke waarde in de Nederlandse samenleving. In de notitie wordt aangegeven dat het nemen van de verantwoordelijkheid voor de zorg en welzijn van een ander niet alleen waardevol is en alle waardering verdient maar ook dat dit niet zó maar gaat. Uitgangspunt hierbij is dat – ondanks alle problemen en vragen waar zij tegen aan kunnen lopen – mantelzorgers niet zielig zijn. In tegendeel, zij staan juist positief in het leven. Een aantal risicofactoren wordt evenwel beschreven die de wens van mensen zich in te zetten voor een ander in de weg kunnen staan. Deze zijn deels persoonlijk van aard. Daar staan echter ook kansen tegenover. De kansen liggen op het terrein van de Wmo, op het terrein van de AWBZ, zorg en arbeid, de opleidingen, de ict etc. Door het benutten van deze kansen wordt voor mantelzorgers zoveel mogelijk een balans gecreëerd tussen de positieve kanten die zij ervaren bij het verlenen van mantelzorg en de opofferingen die zij zich daarvoor moeten getroosten.

Het is aan het individu om te bepalen of hij/zij in staat is mantelzorg te verlenen. Dat neemt niet weg dat vanuit de waarde die zij toekent aan mantelzorg, de overheid oog moet hebben voor de gevolgen die op kunnen treden als mantelzorgers in de knel komen.

Het spreekt vanzelf dat wanneer mensen geen beroep kunnen doen op de zorg van een naaste en zij zichzelf onvoldoende kunnen redden, de samenleving hier een verantwoordelijkheid heeft.

Om activiteiten uit te kunnen voeren heeft het kabinet extra geld beschikbaar gesteld.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
C. I. J. M. Ross-van Dorp

De mantelzorg in beeld

Tijdens het Algemeen Overleg op 9 december 2004 over de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) is door de Tweede Kamer gevraagd om een notitie waarin een visie wordt gegeven op mantelzorg en vrijwilligerszorg. Deze wens is ingegeven door het feit dat mantelzorg en vrijwilligerszorg raakvlakken hebben met veel dossiers waarover de Kamer zich op dit moment buigt. De Wmo neemt daarbij een belangrijke plaats in. Ook in de samenleving worden mantelzorg en vrijwilligerszorg niet ervaren als iets dat op zich zelf staat. Er doen zich namelijk belangrijke maatschappelijke ontwikkelingen voor die van betekenis zijn voor de informele zorg (mantelzorg + vrijwilligerszorg) en omgekeerd.

Doel van deze notitie

In Nederland ontvangen veel mensen zorg. Voor een deel wordt zorg ontvangen op basis van de AWBZ. Om voor deze zorg in aanmerking te komen dient men te beschikken over een indicatie waaruit blijkt welke zorg men kan ontvangen en in welke omvang. Bij de indicatiestelling wordt rekening gehouden met de zorg waarvan in alle redelijkheid kan worden verwacht dat die door huisgenoten wordt geleverd. De daarbij gehanteerde criteria zijn opgenomen in een richtlijn die is opgesteld door het CIZ. In vakjargon is hier sprake van de zogenaamde gebruikelijke zorg. Voor deze zorg kan men geen professionele zorg ontvangen. Indien langs deze weg wordt vastgesteld dat iemand meer zorg nodig heeft dan deze gebruikelijke zorg dan ontstaat daarmee voor dat meerdere een recht op AWBZ-zorg en beschikt de zorgvrager over de mogelijkheid professionele zorg in te roepen. Toch blijkt hier lang niet altijd gebruik van te worden gemaakt. In onze samenleving kan een diepverankerde bereidheid worden waargenomen om voor elkaar te zorgen. Zo kiezen duizenden ervoor om – veelal uit morele overwegingen, uit liefde of genegenheid – deze zorg voor hun dierbare naaste zelf te verlenen. In de praktijk zal deze zorg veelal niet geheel in de plaats komen van professionele zorg maar zal – gelet op de zwaarte of aard van de benodigde zorg – een combinatie van professionele zorg en mantelzorg worden aangetroffen. Onder mantelzorg wordt hier verstaan de langdurige 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 bestaande sociale relatie (familie, vrienden etc.). In bijlage 2 wordt dit verder uitgewerkt; daarbij wordt ook ingegaan het (verschil met) vrijwilligerszorg. Mantelzorg heeft een emotionele meerwaarde in de relatie met de zorgvrager. De uiteindelijke keuze voor mantelzorg wordt echter niet uitsluitend op basis van morele en emotionele overwegingen gemaakt. Zaken die ook een rol spelen zijn van meer van praktische aard. Bijvoorbeeld valt mantelzorg te combineren met arbeid? Tenslotte moet toch ook in het levensonderhoud worden voorzien?

Zoals uit het vervolg in deze notitie mag blijken gaat het verlenen van mantelzorg niet zo maar. Mantelzorgers moeten vaak heel wat praktische en emotionele problemen overwinnen om zorg te kunnen verlenen en om dat ook vol te kunnen houden. Het doel van deze notitie is a) te beschrijven welke betekenis toekomt aan mantelzorg in de Nederlandse samenleving: mantelzorg is niet alleen voor de mantelzorger en diens naaste maar ook voor de samenleving van belang en b) voorstellen te formuleren om – gelet op de meerwaarde die niet alleen de mantelzorger maar ook de overheid hecht aan deze zorg – tegemoet te komen aan de belasting die mantelzorgers kunnen ervaren.

De structuur van de notitie is als volgt:

- de betekenis van mantelzorg (paragraaf 1);
- risico's en kansen ten aanzien van mantelzorg (paragraaf 2);
- financiële paragraaf (paragraaf 3).
- bijlage 1: overzicht van activiteiten.
- bijlage 2: toelichting op enkele begrippen.

1. De betekenis van mantelzorg

A. Het belang van solidariteit

Uit onderzoek van het SCP («Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers». 2003) komt naar voren dat binnen het geheel van de zorg mantelzorg een zeer belangrijke plaats inneemt: drievierde deel van de zorg aan mensen thuis komt voor rekening van mantelzorgers. Huishoudelijke hulp, maar ook persoonlijke verzorging en begeleiding (12%, 1% resp. 18% van de geboden zorg en combinaties hiervan¹ zijn belangrijke activiteiten van mantelzorgers. Uit het onderzoek komt tevens naar voren dat mantelzorg zeer langdurig en intensief kan zijn. 750 000 mensen bieden mantelzorg gedurende een periode van meer dan 3 maanden en gedurende meer dan 8 uur per week. Mantelzorg kan zeer intensief zijn. Zo blijkt uit genoemd onderzoek dat mantelzorgers gemiddeld 19 uur per week zorg bieden; voor huisgenoten/partners kan dit gemiddelde zelfs oplopen tot 45 uur per week. Deze aantallen geven aan dat zonder de mantelzorg het Nederlandse zorgsysteem niet houdbaar zou zijn. Dat roept de vraag op waarom mensen een zo zware taak op zich nemen. Het is belangrijk erop te wijzen dat mantelzorg geen maatschappelijke verplichting is. Het verlenen van mantelzorg is een keuze van het individu; de overheid treedt hier niet in. De belangrijkste motieven van mensen om zich (langdurig en intensief) in te zetten voor een naaste zijn liefde en genegenheid (32% van de mantelzorgers), vanzelfsprekendheid (32%) en plichtsbesef (13%). Volgens het SCP biedt 76% van de mantelzorgers deze zorg met veel voldoening.

Mantelzorg is niet alleen voor het individu belangrijk. Als uiting van solidariteit met mensen die wegens langdurige ziekte of gebrek niet in staat is voor zich zelf op te komen, is mantelzorg ook maatschappelijk van belang. Mantelzorg wordt niet voor niets wel het cement voor de samenleving genoemd. Mantelzorgers lopen voorop in de ontwikkelingen die het kabinet wenst rond een aantal belangrijke normen en waarden in de Nederlandse samenleving; deze normen en waarden vormen een leidraad voor hun handelen.

Dit kabinet heeft aangegeven dat het denken over normen en waarden in de samenleving een nieuwe impuls nodig heeft. Op een groot aantal terreinen is de essentie van begrippen als solidariteit, naastenliefde en rechtvaardigheid behoorlijk onder druk komen te staan. Zo heeft de sterke economische groei sinds de tweede wereldoorlog geleid tot een sterkere nadruk op de materiele aspecten van het leven. Ook heeft het proces van individualisering al geruime tijd zijn intrede gedaan. Dit kan problematisch zijn als uit het oog verloren wordt dat er mensen zijn die door ziekte of gebrek niet in staat zijn zelf een goede positie in de samenleving in te nemen. Solidariteit met de zwakkere in de samenleving en het zich daadwerkelijk voor hem of haar in willen zetten wordt door het kabinet gerekend tot de centrale waarden die het leven in Nederland kenmerken. Deze solidariteit sluit de veelbesproken «eigen verantwoordelijkheid» van mensen niet uit. Eigen verantwoordelijkheid strekt verder dan de eigen persoon; het betreft ook mensen uit de directe omgeving of de «eigen kring» waarin men verkeert. Dit sluit aan bij de intentie van het Hoofdlijnenakkoord voor dit kabinet waarin wordt aangegeven dat iedereen aan het oplossen van de problemen van de Nederlandse samenleving naar vermogen en draagkracht moet bijdragen door middel van bijvoorbeeld werk, vrijwilligersactiviteiten, in het verenigingsleven etc. «Meedoen betekent niet alles van een ander of van de overheid verwachten maar zelf verantwoordelijkheid nemen». Dat wil niet zeggen dat mensen aan hun lot worden overgelaten. Als mensen niet in staat zijn om het heft in eigen handen te nemen of in eigen kring regelingen te

¹ Relevante zorgcombinaties: huishoudelijke hulp + begeleiding = 36%; huishoudelijke verzorging + persoonlijke verzorging + begeleiding = 24%. Bron SCP.

treffen, moet er een adequate terugval zijn. De middelen daartoe moeten door de samenleving worden opgebracht. Gemeenten gaan hierbij een belangrijke rol spelen (Wmo); zij zullen verantwoordelijk zijn voor het tot stand brengen van dit «vangnet».

B. De economische betekenis van mantelzorg

De betekenis van mantelzorg kan ook in financiële termen worden uitgedrukt. In feite gaat het dan om de vraag wat de financiële consequenties zouden zijn als van het ene op het andere moment alle mantelzorgers uit zouden vallen. Afhankelijk van de gehanteerde uitgangspunten is een bedrag tussen de 1 en de 6 miljard euro nodig om de mantelzorg door professionele zorg te vervangen. Het geeft aan dat – hoewel dat vanzelfsprekend niet het motief is van mensen om deze zorg te verlenen – deze uiting van solidariteit en eigen verantwoordelijkheid de samenleving als geheel veel geld bespaard.

C. Mantelzorg nader bezien

Uit het voorgaande moge blijken dat de overheid mantelzorg op grote waarde schat. Zoals aangegeven is mantelzorg echter geen verplichting. Dit kan echter de indruk wekken dat de overheid – door het benadrukken van de (maatschappelijke) waarde van mantelzorg – een negatief oordeel uitspreekt over mensen die om wat voor redenen dan ook, niet in staat of bereid zijn mantelzorg te bieden. Mensen die bewust afzien van een (deel van) hun recht op professionele zorg zijn niet meer of minder belangrijk dan mensen die dit wél van hun recht gebruik moeten of wensen te maken. Er kunnen namelijk goede redenen zijn om geen mantelzorg te verlenen of te ontvangen. 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, degene die hulp vroeg woonde te ver weg en de zorgbehoevende wenste geen mantelzorg te ontvangen. 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.¹

Het is niet alleen primair aan het individu te bepalen of hij/zij bereid en in staat is deze zorg te verlenen maar ook waarom zij dat doen. Dat neemt niet weg dat vanuit de intrinsieke, maar ook economische waarde die de overheid aan mantelzorg toekent, de overheid ook oog heeft voor de gevolgen die optreden als mantelzorgers in de knel komen. De bijdrage van de overheid bestaat eruit om voorstellen te doen om mantelzorg zoveel mogelijk te ontlasten, opdat de samenleving als geheel hier uiteindelijk de vruchten van plukt. Waar hier gesproken wordt van overheid wordt bedoeld gemeentelijke overheid vanuit de uitvoering en de Rijks-overheid vanuit haar landelijke rol en als systeemverantwoordelijke.

2. Risico's en kansen

In het dagelijks leven doet zich een aantal risicofactoren voor die ertoe kunnen leiden dat mantelzorgers hun zorg niet meer vol kunnen houden. Deze risico's kunnen op het persoonlijke vlak liggen of kunnen meer «technisch» van aard zijn (voortkomend uit de complexiteit van de problematiek). Het belangrijkste gevolg daarvan is dat voor mantelzorgers de balans tussen het verlenen van zorg en het zich getroosten van de daarbij behorende opofferingen enerzijds en het leven dat men zelf wil leiden anderzijds, teveel doorslaat naar het eerste. Overbelasting, ziekte en uitval kan daarvan het gevolg zijn. In het ergste geval kan dit leiden tot vormen van mishandeling van de verzorgde. Er zijn echter ook kansen voor het stimuleren van mantelzorg. Deze kansen bieden het kader waarbinnen een

¹ SCP Vrij om te zorgen. Verkenning betaald langdurig zorgverlof. Den Haag 2001.

aanzet kan worden gegeven voor het verminderen van de risico's en waarbinnen bovenbedoelde balans weer in evenwicht wordt gebracht.

A. *Risico's*

Risico's van persoonlijke aard:

Uit voornoemd onderzoek van het SCP blijkt dat mantelzorgers intensief zorg verlenen. Dit kan zeer belastend zijn. Het probleem daarbij is nog niet eens zozeer het verlenen van de zorg zelf als wel de combinatie van het verlenen van deze zorg met het moeten regelen en organiseren van allerlei zaken voor en rondom de naaste. Langdurig zorg verlenen aan een naaste brengt met zich mee dat je als mantelzorger eigenlijk te veel rollen op je gaat nemen. Naast zorgverlener treed je vaak op als gezelschap, als adviseur, als klusjesman/vrouw, als opvoeder etc. Veelal gaat deze mate van betrokkenheid zo ver dat er voor de mantelzorger geen ontsnappen meer mogelijk is. Overbelasting treedt dan op wanneer het verbindingschakeltje tussen het verlichten van taken (ondersteuning, ontspanning etc.) en het belast worden ontbreekt. Instanties die hulp bieden aan de mantelzorger dienen zich bewust te zijn van deze omstandigheden en de mantelzorger zoveel mogelijk op weg te helpen, opdat deze niet tussen wal en schip valt.

Risico's die samenhangen met de complexiteit van de problematiek

Uit gesprekken met mantelzorgers komt duidelijk naar voren dat de regisseur ontbreekt. Vragen waarmee mantelzorgers te maken hebben, hebben betrekking op een grote hoeveelheid terreinen. Deze terreinen worden «behartigd» door verschillende typen professionele organisaties. Het probleem daarbij is dat mantelzorgers de weg naar die organisaties niet kennen maar met name dat de afzonderlijke organisaties zich niet altijd aanspreekbaar voelen voor het geheel. Daardoor blijven vragen onbeantwoord.

Mantelzorgers weten niet waar zij voor hulp terecht kunnen. Daardoor dreigt het gevaar dat men onnodig lang doorgaat en is de kans groot dat mantelzorgers uiteindelijk met een hulpvraag komen die veel zwaarder en duurder is. Ik hecht eraan dat de sociale kaart voor de mantelzorger transparant wordt gemaakt en dat de samenhang tussen terreinen daarbij voor het voetlicht wordt gebracht. Hiervoor zijn verschillende mogelijkheden, variërend van de 1 loket gedachte (Wmo) tot professionele begeleiding door hulpverleners.

Risico's voor specifieke groepen:

Ook specifieke groepen mensen vragen aandacht bij het denken over solidariteit en de zorg voor elkaar. Deze groepen zijn onder andere mensen met psychiatrische problemen en mensen met een langdurige, chronische en/of levensbedreigende ziekte. Zij kampen met isolement door hun aandoening of ziekte. Verder kunnen hier genoemd worden jonge mantelzorgers (tot 18 jaar) en allochtonen. Een confrontatie van jonge kinderen met langdurige ziekte of verslaving thuis kan gemakkelijk leiden tot ernstige psychische problemen en achterstand in de ontwikkeling. Zij kunnen zelf de weg naar ondersteuning en andere vorm van hulpverlening niet vinden. Dat geldt ook voor allochtonen.

Uit onderzoek blijkt dat binnen deze kring meisjes belangrijk zijn voor de opvang van hun ouders en als het ware de thuiszorg vervangen. Naarmate ouderen vasthouden aan traditionele zorgopvattingen en naarmate de mantelzorg intensiever wordt zal er een toenemende spanning tussen ouders en deze kinderen kunnen gaan ontstaan (zeker als zij deze opvattingen niet of in afnemende mate delen). Dit kan leiden tot grote problemen bij de ouders maar ook bij de meisjes die door het verlenen van zorg ernstig belemmerd kunnen worden bij het volgen van onderwijs.

Uitgangspunt ook voor meisjes met een andere etnisch-culturele achtergrond moet zijn dat het volgen van onderwijs de hoogste prioriteit moet hebben opdat hiermee de kans op verdere ontplooiing en voorzien in inkomen wordt bevorderd. Binnen de infrastructuur voor de mantelzorg-ondersteuning moet hierop beter worden ingespeeld.

Risico's voor werkende mantelzorgers

Veel mantelzorgers combineren een betaalde baan met het verlenen van mantelzorg. Deze combinatie kan tot spanningen leiden die voor mantelzorgers moeilijk oplosbaar zijn. Ook deze spanningen kunnen leiden tot ziekte en uitval van de mantelzorger. Dat is niet alleen vervelend voor de mantelzorger maar uiteraard ook voor de verzorgde en voor de werkgever die voor hogere kosten komt te staan. In de bijlage wordt aangegeven dat ook werkgevers(organisaties) in diverse concrete projecten betrokken zullen worden bij het ontwikkelen van oplossingen voor werkende mantelzorgers (bijvoorbeeld flexibeler werktijden etc.).

B. Kansen

Vaak wordt de nadruk gelegd op de problemen die mantelzorgers kunnen ondervinden. Daarmee wordt wel eens de indruk gewekt dat mantelzorgers zielig en niet te benijden zijn. Wanneer er sprake is van overbelasting kan dit beeld kloppen. We moeten daar ook zeker niet aan voorbij gaan. Niet vergeten mag echter worden dat mantelzorg – zoals hiervoor aangegeven – een zeer positieve betekenis heeft. Niet alleen voor de samenleving maar vooral ook voor de mensen die deze zorg ontvangen en bieden. Eerder is al aangegeven dat 76% van de mantelzorgers voldoening aan het bieden van zorg ontleend. Waar mensen hun verantwoordelijkheid nemen moet deze verantwoordelijkheid worden gerespecteerd en niet worden doorkruist. Het systeem van zorg moet hierop worden ingericht. In de bijlage zal een verdere uitwerking van deze kansen worden gegeven.

Kansen op het terrein van de AWBZ:

Indicatiestelling speelt binnen de AWBZ een belangrijke rol. Mantelzorg en vrijwilligerszorg worden vaak gezien als een zogenaamde voorliggende voorziening. Je komt dan pas in aanmerking voor professionele zorg als je alle mogelijkheden van mantelzorg en vrijwilligerszorg hebt benut. Naar mijn mening mogen deze vormen van zorg niet in deze zin als voorliggend worden beschouwd. Mantelzorg en vrijwilligerszorg worden vrijwillig geboden en kunnen niet worden afgedwongen.

Bovendien overstijgt mantelzorg de zogenaamde gebruikelijke zorg, die wel van gezinsleden mag worden verlangd en waarvoor geen professionele zorg wordt geïndiceerd. Mantelzorg is niet gelijk aan gebruikelijke zorg; verwarring ontstaat als in het spraakgebruik beide vormen van zorg door elkaar worden gebruikt. Als gesproken wordt over mantelzorg gaat het dus niet om de gebruikelijke zorg. We hebben het dan over zorg die de gebruikelijke zorg overstijgt en waarvoor een indicatie mogelijk is.

Betrekken van mantelzorgers bij de indicatiestelling én het systematisch aan de orde stellen van hun knelpunten is van groot belang. Het bieden van duidelijkheid ten aanzien van de vraag wanneer inzet van vrijwilligers dan wel van professionals aan de orde is, is hier essentieel.

Wanneer de mantelzorger genoodzaakt is om zijn aandeel in de zorg te verminderen is een herindicatie noodzakelijk. Dit proces kan tijdrovend zijn en vergt de nodige energie van de mantelzorger. Een en ander kan soepeler verlopen wanneer in het dossier van de zorgvrager wordt opgenomen welk deel van de zorg de mantelzorger voor zijn of haar rekening neemt. Herindicatie op een later moment kan dan bij wijze van spreken met een telefoontje geregeld worden.

Kansen zijn er ook op het vlak van de Wmo

De Wmo neemt binnen de kansen een prominente plaats in. De Wmo berust in zijn essentie op de uitgangspunten van het Hoofdlijnenakkoord «Meedoen, meer werk, minder regels» en de oproep aan alle burgers zich in te zetten voor een andere samenleving. Er kan een beroep worden gedaan op bepaalde collectieve voorzieningen als mensen niet in staat zijn zelf een oplossing voor hun problemen te vinden. Belangrijk is dat de regie voor het realiseren van een dergelijk voorzieningenpakket dicht bij de burger ligt. Daardoor kunnen de instrumenten die in het raamwerk van de Wmo worden ontwikkeld, optimaal ten dienste van deze mensen worden gebracht. Gemeenten kunnen ook bevorderen dat diensten in onderlinge samenhang worden opgepakt. Regie, samenwerking, afstemming met en tussen organisaties (m.n. in de eerste lijn) zijn instrumenten waarover gemeenten afspraken kunnen maken.

Ik hecht eraan dat mantelzorgers betrokken worden bij de tot standkoming en inrichting van lokale toetsingscommissies rond het door gemeenten (in het kader van de Wmo) op te stellen plan. Met de LOT en de VNG zal een en ander worden uitgewerkt.

Een goede infrastructuur is noodzakelijk om op lokaal niveau de mantelzorgondersteuning te verankeren. Dit wordt ingegeven door de «dunne» spreiding van voorzieningen voor mantelzorgondersteuning over het land en de bereikbaarheid die – omdat er sprake is van kleinschalige organisaties – beperkt is.

Er zij hier nadrukkelijk op gewezen dat de huidige middelen in de subsidieregeling Coördinatie vrijwillige thuiszorg en mantelzorg primair worden ingezet voor lokaal/regionaal uitvoerend werk op het terrein van mantelzorgondersteuning.

Er zit dus nauwelijks of geen geld in bureaucratie. Gemeenten gaan de mogelijkheden krijgen de infrastructuur voor de mantelzorgondersteuning qua omvang en onderdelen waar nodig te verbeteren/aan te passen. Van belang daarbij is te bepalen op welke wijze mantelzorgers kunnen worden geholpen met het vinden van hun weg in het land van zorg en welzijn; zij kunnen worden geholpen bij allerlei procedures en regels die moeten worden gevolgd om voor hulp in aanmerking te komen. Het betreft hier een van de functies die nu door steunpunten mantelzorg worden vervuld. Deze infrastructuur moet ook kwalitatief goed zijn. Vanuit het landelijk niveau (LOT/Xzorg) is aandacht voor kwaliteit van instellingen op lokaal/regionaal niveau gewenst. Bij de opzet van de lokaal wenselijk geachte infrastructuur is sprake van maatwerk. Bezien kan daarbij worden of en in welke mate bijvoorbeeld behoefte is aan een zgn. mantelzorgmakelaar die zich o.a. kan bezig houden met de meer administratieve taken op het terrein van wonen, zorg, inkomen waar een mantelzorger – naast de feitelijke zorg – tijd voor vrij moet maken en die tot een belasting kunnen leiden. Gemeenten kunnen de toegevoegde waarde beoordelen en hier nadere invulling aan geven.

Het staat gemeenten vrij te bepalen op welke wijze zij vorm geven aan hetgeen hiervoor is gesteld ten aanzien van een infrastructuur voor mantelzorgondersteuning. Een aantal suggesties of uitgangspunten wordt hen hier aangereikt:

- gemeenten creëren door middel van hun beleid en het daaruit voortkomende plan een sfeer waarbij een beroep wordt gedaan op de creativiteit van instellingen/ burgers om gezamenlijk de problemen waarmee mensen worden geconfronteerd, aan te pakken. Voorkomen moet worden dat door onderlinge concurrentie om het gemeentelijke geld de aandacht voor de zorgbehoevende mens te beperkt is. Samenwerking en gepast vernieuwen zijn de sleutelwoorden. Daarbij moet er

- sprake zijn van een klimaat waarin het mobiliseren van mensen om elkaar bij te staan, zit ingebakken.
- Het is van belang dat door hen de mogelijke risicogroepen binnen de gemeentegrens in kaart worden gebracht en dat zij daar de infrastructuur op afstemmen. Steunpunten mantelzorg kunnen in dat geheel een belangrijke bijdrage leveren. Ook andere instellingen hebben vanuit een outreachende oriëntatie een rol of zouden die moeten hebben. Het verdient aanbeveling om op lokaal niveau in gezamenlijk overleg een goede mix te vinden van voortbouwen op de bestaande infrastructuur en het zorgen voor versterking en vernieuwing: behouden waar het goed gaat en vernieuwen waar dat nodig is;
 - mantelzorgers worden geconfronteerd met veelsoortige problemen en vragen. Beantwoording van deze vragen vergt vaak de nodige regie en begeleiding. Het is wenselijk binnen de gemeente één aanspreekpunt te formeren waar men met dit soort vragen terecht kan. Of die vragen op het terrein van Wmo, AWBZ of sociale zekerheid liggen is niet van belang. Inrichting en bemensing van het ene loket moet in dit perspectief worden gezien. Afstemming met steunpunten mantelzorg is ook hier belangrijk.

Samengevat, de Wmo biedt de kans om mantelzorgondersteuning verder tot ontwikkeling te laten komen. Op deze wijze kan beter «maatwerk» door gemeenten worden geleverd en kunnen voorzieningen worden opgezet/gecontinueerd die passen bij de specifieke wensen van burgers in die gemeenten.

Kansen op het terrein van arbeid en zorg:

In Zorg Nabij is aangegeven dat 42% van de mantelzorgers een betaalde baan heeft; volgens het SC¹ is dat percentage zelfs 64% van mensen jonger dan 65 jaar en 56% van alle mantelzorgers. Mantelzorgers kunnen problemen ondervinden bij het combineren van arbeid en zorg. Arbeid voorziet hen in een noodzakelijk inkomen (daarbij geldt in het algemeen voor werknemers dat de arbeidsverplichting boven het verlenen van mantelzorg gaat. Alleen in zeer specifieke situaties kan hiervan worden afgeweken. Volgens de Wet arbeid en zorg geldt dat bijvoorbeeld voor calamiteiten. In toenemende mate – gegeven de vergrijzing en de noodzakelijke toename van de arbeidsparticipatie van vrouwen – zijn mantelzorgers gewone werknemers. Het kabinet heeft heldere doelstellingen omtrent verhoging van arbeidsparticipatie van met name vrouwen en ouderen. Er moet voor worden gewaakt dat werknemers moeten stoppen met werken of hun arbeidsduur sterk moeten reduceren vanwege verantwoordelijkheden in de mantelzorg. Ondersteuning van mantelzorgers door steunpunten mantelzorg of door de vrijwillige thuishulp draagt er niet alleen toe bij dat het verlenen minder belastend is maar ook dat zij meer ruimte krijgen om arbeid en zorg te (blijven) combineren. Belangrijk is het benutten van de resultaten van de Projecten Dagindeling. Deze projecten zijn er met name op gericht om op velerlei gebieden het combineren van zorg en arbeid te faciliteren. Uit deze projecten kwam onder meer naar voren dat het belangrijk is mensen te helpen met allerlei regelproblemen rond arbeid en zorg. Het gaat daarbij om intensieve individuele begeleiding. Ook is belangrijk op lokaal niveau contacten te leggen met werkgevers om hen te helpen bij het inzichtelijk maken van de problematiek en bij het vinden van maatwerk voor oplossingen. Door ziekte en uitval van mantelzorgers op het werk te voorkomen werkt een en ander ook kostenbesparend voor werkgevers. Gemeenten kunnen dit betrekken bij de vormgeving van de infrastructuur voor de mantelzorgondersteuning.

¹ SCP, «Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers», 2003.

Het is belangrijk er verder op te wijzen dat de Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid onlangs een regeling heeft getroffen voor vrijwilli-

gers en mantelzorgers van 57,5 jaar en ouder die een Werkloosheidsuitkering ontvangen. Ook treedt op 1 juni 2005 de Wet arbeid en zorg, waarin het langdurend zorgverlof wordt geregeld, in werking. In de bijlage wordt hierop verder ingegaan.

Kansen op het terrein van de zelfredzaamheid:

De stand van de techniek op dit moment is zodanig dat het mensen in staat stelt om bijvoorbeeld op verantwoorde wijze langer thuis te blijven wonen. Ook mantelzorgers kunnen hiervan profiteren. Technologie kan de vorm aannemen van zorg thuis via video verbindingen, alarmering, middelen om zelf de zorgverlening volledig te organiseren etc. De technologie kan dus niet de zorg overnemen, maar wel eraan bijdragen dat deze hierdoor wordt gefaciliteerd.

Kansen op het terrein van de (beroeps)opleidingen

Door aan de ene kant opleidingen te stimuleren om op een meer systematische wijze aandacht te besteden aan mantelzorg en aan de andere kant dit aspect meer aandacht te geven bij de her-, bij- en nascholing kan een belangrijke stap worden gezet om de werkhouding van professionals (en daardoor bij organisaties) meer op de mantelzorg te richten. Een dergelijke aanpak heeft minder effect als het management van professionele zorginstellingen geen adequate visie heeft ten aanzien van de betekenis van mantelzorg, de rol van de mantelzorg en de wijze waarop de professional en de organisatie daarop in kan spelen.

Kansen op het terrein van de vrijwilligerszorg op de wat langere termijn

Uit de literatuur over mantel(zorg) blijkt dat veel mensen hun zorgvraag alleen door een professional beantwoord willen zien. Dat is lang niet altijd nodig. Het denken moet erop zijn gericht de «maatschappij» meer na te laten denken over het (deels) op informele wijze invullen van een eventuele toekomstige zorgkloof. Uiteraard gaat dit slechts op voor zover dit past bij de aard van de aan de orde zijnde zorgvraag. Ook hier geldt dat niet meer gevraagd mag worden van de individuele mantelzorg en vrijwilligers dan nu het geval is; wel geldt dat zij als voorbeeld kunnen dienen om anderen te stimuleren zich op deze wijze in te zetten.

C. Balans van kansen en risico's

Ik hoop dat het voorgaande voldoende duidelijk heeft gemaakt dat de uitdaging erin besloten ligt om de mogelijkheden die er bestaan om het werk van de mantelzorgers te verlichten, vooral te benutten. Alleen op deze wijze krijgen wij een samenleving waarin er hart bestaat voor de mantelzorgers en voor elkaar. In de bijlage wordt een aantal activiteiten genoemd die erop zijn gericht de hiervoor genoemde kansen te realiseren. Het kabinet wil hiervoor extra financiële middelen beschikbaar stellen; zie de volgende paragraaf.

D. Fiscale aspecten

Tijdens de Algemene Financiële Beschouwingen van oktober afgelopen jaar is de motie Van der Vlies c.s. aangenomen (TK 2004–2005, 29 800, nr. 37). Deze motie vraagt het kabinet om in het Belastingplan 2006 voorstellen te presenteren voor een fiscale tegemoetkoming in de kosten die mantelzorgers maken. De doelstelling van de heer Van der Vlies met deze motie is te zorgen dat mantelzorgers financieel ondersteund worden, aangezien mantelzorgers bij uitstek invulling geven aan de eigen verantwoordelijkheid van burgers. Deze eigen verantwoordelijkheid van burgers neemt binnen het kabinetsbeleid en dientengevolge ook in het voorstel voor de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) een prominente plek in. Met de heer Van der Vlies en de overige ondertekenaars van de motie

is het kabinet van mening dat mantelzorgers in bepaalde omstandigheden onmisbaar zijn. Naar het oordeel van het kabinet geeft de motie terecht uitdrukking aan de maatschappelijke waardering voor mantelzorgers. Het kabinet onderschrijft de door de motie Van der Vlies weergegeven noodzaak om in specifieke situaties oog te hebben voor de positie van mantelzorgers. De voorstellen in de WMO geven invulling aan deze noodzaak; door gemeenten kan «maatwerk» worden geleverd en kunnen voorzieningen worden opgezet en/of gecontinueerd die passen bij de specifieke wensen van burgers in die gemeenten.

Fiscale tegemoetkoming

De motie Van der Vlies vraagt in het bijzonder om fiscale ondersteuning van mantelzorgers door een tegemoetkoming in de door hen gemaakte onkosten. Een dergelijke fiscale regeling, bijvoorbeeld in de vorm van een aftrekpost van mantelzorgkosten, heeft per definitie een meer generiek karakter dan de gerichte ondersteuning van de Wmo. De Wmo biedt mantelzorgers die het hard nodig hebben de helpende hand. Het inzetten van de voor de Wmo benodigde financiële middelen voor een fiscale aftrekpost met een meer generieke werking heeft niet de voorkeur van het kabinet. Liever via de Wmo de helpende hand daar waar het nodig is, dan fiscaal steuntje in de rug waarvan het effect niet te richten is op de situaties waar deze ondersteuning echt nodig is.

Binnen de fiscaliteit bestaat overigens reeds de buitengewone uitgavenregeling, waarbinnen ziektegerelateerde uitgaven onder bepaalde voorwaarden in aftrek kunnen worden gebracht. Deze fiscale tegemoetkoming geldt allereerst voor de belastingplichtigen die zelf ziek of invalide zijn, maar de regeling is onder voorwaarden óók van toepassing op een welomschreven groep mantelzorgers. De achtergrond van deze regeling is dat dergelijke buitengewone uitgaven de draagkracht van een belastingplichtige zodanig kunnen aantasten dat een fiscale tegemoetkoming op haar plaats is. Binnen de buitengewone uitgavenregeling kunnen ook uitgaven in aanmerking worden genomen die wegens ziekte of invaliditeit van een ander dan de belastingplichtige zelf worden gedaan¹. Het gaat dan om de partner en de jonger dan 27-jarige kinderen van de belastingplichtige en andere personen die tot het huishouden van de belastingplichtige behoren en ernstig gehandicapt zijn². De uitgaven die een dergelijke belastingplichtige, die veelal als mantelzorger voor zijn huisgenoten zal fungeren, bijvoorbeeld in aanmerking kan nemen zijn vervoerskosten (onder andere voor bezoek aan een arts), extra uitgaven voor kleding of beddengoed, uitgaven voor hulpmiddelen etc.

Mantelzorgers die iemand verzorgen die niet tot hun huishouden behoort, kunnen geen beroep doen op de beschreven regeling in de buitengewone uitgavensfeer. In vervolg op de motie Van der Vlies zou de vraag gesteld kunnen worden of het karakter van de buitengewone uitgavenregeling (gericht op een tegemoetkoming in ziektegerelateerde uitgaven die in relatie tot het inkomen zeer hoog zijn) zich zou verdragen met een uitbreiding van deze regeling tot andere categorieën mantelzorgers (ziektegerelateerde uitgaven wegens zorg voor personen die niet tot het huishouden van de belastingplichtige behoren) en andere categorieën uitgaven (de onkosten van mantelzorgers zijn zeer divers, moeilijk aantoonbaar en zullen veelal niet binnen de afbakeningen binnen de buitengewone uitgavenregeling vallen).

Men kan in ieder geval vaststellen dat een dergelijke uitbreiding de Belastingdienst voor ongewenste, grote problemen in de sfeer van controle zou plaatsen. Bij een belastingplichtige/mantelzorger die bijvoorbeeld zijn of haar partner verzorgt, is het aannemelijk dat hij of zij ziektegerelateerde uitgaven ten behoeve van deze partner in aanmerking neemt, ook

¹ Hierbij geldt wel (evenals bij uitgaven voor de belastingplichtige zelf) dat de belastingplichtige zich redelijkerwijs gedrongen moet hebben kunnen voelen tot het doen van die uitgaven.

² Voor bij de belastingplichtige inwonende zorgafhankelijke ouders, broers of zusters is het eveneens mogelijk uitgaven in aanmerking te nemen (maar meestal zal deze groep overlappen met de beschreven groep ernstig gehandicapte personen).

wanneer deze in relatie tot het inkomen zeer hoog zijn. Deze uitgaven zijn bovendien betrekkelijk eenvoudig aan te tonen – te denken valt aan de man die zijn vrouw begeleidt op haar wekelijks artsbezoek. De twee echtgenoten staan in een fiscaal zichtbare verhouding tot elkaar. Maar voor een inspecteur is het onmogelijk om te controleren of een belastingplichtige zich gedrongen heeft gevoeld uitgaven te doen voor een persoon die niet in een fiscaal zichtbare relatie tot de belastingplichtige staat. De band tussen mantelzorger en degene die zorg ontvangt van deze mantelzorger is fiscaal niet zichtbaar wanneer deze persoon niet tot het huishouden van de belastingplichtige behoort. Het is zelfs onmogelijk te controleren of een dergelijke belastingplichtige deze uitgaven daadwerkelijk ten behoeve van deze persoon heeft gedaan en of niet een andere belastingplichtige dezelfde uitgaven voor dezelfde persoon in aanmerking neemt. Het is kortom in dergelijke gevallen zeer moeilijk – zo niet onmogelijk – controleerbaar of er daadwerkelijk sprake is van mantelzorg en of de uitgaven ten behoeve van een specifieke persoon zijn gedaan en de uitgaven niet tevens door anderen in aanmerking genomen worden. Een algemene fiscale faciliteit als tegemoetkoming in de onkosten die mantelzorgers maken, zou overigens op deze zelfde uitvoeringstechnische bezwaren stuiten.

Conclusie

Een nieuwe, meer generieke fiscale faciliteit voor mantelzorgers zou op zwaarwegende uitvoeringstechnische bezwaren stuiten, maar het belangrijkste nadeel van een fiscale (tariefsgebonden) tegemoetkoming is dat bij een fiscale faciliteit vanwege de generieke werking per definitie geen recht kan worden gedaan aan de in de praktijk voorkomende verschillende verschijningsvormen van mantelzorg en behoeften aan gerichte (financiële) ondersteuning van mantelzorgers. De in deze notitie weergegeven mogelijkheden hebben als belangrijk voordeel ten opzichte van een fiscale tegemoetkoming dat de tegemoetkoming door de gemeenten kan worden afgestemd op de individuele behoeften in specifieke gevallen. Naar de mening van het kabinet voorzien de in de notitie weergegeven mogelijkheden in een adequaat vangnet voor de ondersteuning van mantelzorgers en wordt op deze wijze voorzien in een invulling van de (doelstellingen van) de motie Van der Vlies.

3. Financiële paragraaf

In de bijlage is een aantal activiteiten opgenomen die erop zijn gericht om de positie van de mantelzorg(er) te versterken.

Versterking van mantelzorgondersteuning op lokaal niveau

Op dit moment is voor mantelzorgondersteuning op lokaal niveau € 22 miljoen beschikbaar. Hieraan wordt € 5 miljoen in 2006, oplopend tot € 10 mln in 2007 structureel toegevoegd.

Versterking van de infrastructuur op landelijk niveau

Van LOT/Xzorg worden activiteiten verlangd op het terrein van cliëntenparticipatie, kwaliteit, transparantie van de sector en het opzetten van een informatiesysteem op het vlak van de ict. Per jaar wordt een bedrag van € 1 miljoen (in 2006 en 2007) beschikbaar gesteld.

Continuering van de activiteiten op het terrein van de kennisinfrastructuur voor mantelzorg; voorlichting

Op dit moment is op jaarbasis € 0,6 mln. beschikbaar voor de activiteiten van het Expertisecentrum Informele Zorg. Dit subsidie loopt medio 2006 af. Voorgesteld wordt de activiteiten voort te zetten. Daarvoor is in 2006 € 0,3 miljoen en voor 2007 en verder € 0,6 miljoen. De organisatorische inbedding wordt gezien in het kader van de discussie over de kennis-

instituten en de lopende evaluatie van het EIZ. In 2006 wordt eenmalig € 250 000 gereserveerd voor de in de bijlage vermelde verspreiding van best practices.

Activiteiten op het terrein van de zelfredzaamheid

Deze activiteiten hebben betrekking op het verder optimaliseren van de ict waarmee ontvangers van een PGB zelf hun zorg en betalingen automatisch ter hand kunnen nemen. Hiervoor is in 2006 een bedrag van € 200 000 noodzakelijk. Voor de implementatie van een database hulpmiddelen/ict is structureel een bedrag van € 150 000 gewenst.

Samengevat:

	2006	2007	2008
infrastructuur	5	10	10
kwaliteit+informatiesysteem	1	1	
zelfredzaamheid (PGB)	0,2		
zelfredzaamheid	0,15	0,15	0,15
kennisinfrastructuur	0,55	0,6	0,6
	6,9	11,75	10,75

Slotwoord

Op diverse plaatsen in deze notitie wordt aangegeven dat mantelzorg en vrijwilligerswerk een belangrijke plaats in de Nederlandse samenleving innemen. Indien er van de ene op de andere dag geen mensen meer zouden zijn die zich als mantelzorger of als vrijwilligers voor een ander in willen zetten dan zou dit niet opgevangen kunnen worden met behulp van de professionele zorg. Niet alleen ontbreekt daartoe het geld en de menskracht maar ook zou de professionele zorg niet in staat zijn de leemte in te vullen die ontstaat door het wegvallen van deze solidariteit tussen mensen en van de warmte die het bieden van informele zorg ongetwijfeld met zich mee brengt. Het is dan ook belangrijk alle zeilen bij te zetten om de informele zorg in stand te houden en verder uit te bouwen. Deze notitie doet een beroep op alle organisaties en burgers om daaraan hun steentje bij te dragen.

In deze bijlage wordt een aantal activiteiten weergegeven die erop zijn gericht de voorwaarden voor mantelzorgondersteuning te creëren.

Het is goed te benadrukken dat een belangrijk deel van de activiteiten uitgevoerd zullen moeten worden door anderen (o.a. gemeenten). Dat geldt zeker voor de onder A genoemde zaken. Ten aanzien van de infrastructuur wordt met betrekking tot de aanwending van de extra middelen wel een aantal prioriteiten gegeven, maar de uitwerking daarvan ligt vooral bij de gemeenten. Bij andere activiteiten is de rol van VWS vooral stimulerend en faciliterend.

A. Activiteiten binnen of op het snijvlak van de Wmo

Versterking van de infrastructuur voor mantelzorgondersteuning op lokaal niveau.

Sinds 2001 is het budget voor mantelzorgondersteuning op regionaal niveau aanzienlijk verhoogd. Op pagina 7 is aangegeven dat dit budget niet ten goede is gekomen aan bureaucratie maar aan uitvoerend werk voor mantelzorgers. De vraag is daarbij aan de orde of deze toename toereikend is om aan de behoefte aan ondersteuning tegemoet te kunnen blijven komen of dat versterking noodzakelijk is.

Bij de beoordeling van de wenselijkheid moet een aantal overwegingen worden betrokken:

- Uit de monitor van BMC komt naar voren dat er met name voor de instellingen voor vrijwillige huishulp er een behoorlijke wachtlijst bestaat.
- instellingen voor mantelzorgondersteuning zijn zeer klein. Het gemiddelde aantal arbeidsuren per instelling bedraagt voor vrijwillige thuiszorg, buddyzorg en steunpunten mantelzorg 61, 47 resp. 83 uur per week. Gezien het feit dat instellingen in meerdere gemeenten werken brengt dit met zich mee, dat de bereikbaarheid van deze instellingen per gemeente beperkt is;
- Voor de mensen met psychiatrische problemen zijn in Nederland ongeveer 60 vriendendiensten actief. Deze vriendendiensten worden uit diverse bronnen – waaronder de CVTM regeling – gefinancierd. Voor de begeleiding van mensen met een ernstige, chronische en/of levensbedreigende ziekte of aandoening werken in het land 25 Buddyprojecten. Zowel voor vriendendiensten als voor de buddyprojecten bestaan wachtlijsten. Versterking van deze voorzieningen ligt dan ook in de rede¹.
- Jonge mantelzorgers dreigen belemmerd te worden in hun ontwikkeling. Deze groep verdient dan ook de nodige aandacht. Projecten als die van de GGD Rotterdam, waarbij op systematische wijze contact wordt gezocht met mantelzorgers op de middelbare school om hen zo nodig een goed ondersteuningsaanbod te kunnen doen, verdienen bredere navolging.
- Zoals eerder is aangegeven blijkt dat allochtone mantelzorgers moeilijk bereikt kunnen worden door instellingen voor mantelzorgondersteuning. Een gerichte aanpak via gezaghebbende personen in de kring van allochtonen kan veel effect sorteren.

Op basis van bovenstaande overwegingen en ontwikkelingen mag geconcludeerd worden dat een versterking van de lokale en regionale infrastructuur gewenst is. In 2006 wordt het budget voor de mantelzorgondersteuning (structureel) verhoogd met een bedrag van € 5 miljoen; vanaf 1 januari 2007 wordt dit bedrag verhoogd tot € 10 mln structureel. Vanaf 2006 zijn gemeenten verantwoordelijk voor de infrastructuur voor mantelzorgondersteuning. Als hiervoor wordt gesproken over versterking

¹ Hierbij wordt aangetekend dat deze vriendendiensten in het kader van de WMO tot het aandachtsgebied van gemeenten gaan behoren. Dat geldt ook voor de zogenaamde buddyprojecten.

van de infrastructuur behoeft dit dan ook niet alleen de huidige infrastructuur te zijn. Na de inwerkingtreding van de Wmo kunnen de middelen binnen de gegeven doelstelling ook anders worden ingezet. Wel wordt ervan uitgegaan dat ook de gemeenten het uitvoerend werk op het terrein van mantelzorgondersteuning belangrijk achten en de genoemde extra middelen (in welke vorm dan ook) aan uitvoerend werk zullen blijven besteden. Hierna wordt een aantal suggesties gedaan voor een invulling:

- De noodzaak van verdere versterking blijkt uit de hiervoor aangeduide kenmerken van de steunpunten mantelzorg en de instellingen voor vrijwillige thuishulp. Deze versterking moet er ook op zijn gericht het vraaggericht en outreachend werken van deze instellingen te vergroten. De ervaringen van de zogenaamde mantelzorgmakelaar die op een aantal plaatsen zijn opgedaan, kunnen daarbij worden benut.
- het in financiële zin versterken van de buddyprojecten, de vrienden-diensten en de activiteiten ten behoeve van allochtone mantelzorgers en jongere mantelzorgers. Ook ligt aandacht in de rede voor de voor de ondersteuning van het combineren van zorg en arbeid.

Toekenning van (een deel van de) extra middelen aan de gemeenten (van vestiging) zal plaatsvinden in overleg met de VNG, Zorgverzekeraars Nederland, LOT/Xzorg.

Versterking van de regiefunctie en van de continuïteit van de mantelzorgondersteuning

Verspreiden van best practices t.a.v. de regiefunctie

Afstemming van activiteiten ten behoeve van mantelzorgers en het daaraan samen werken vergt een goede regie van de gemeente. Op regionaal niveau bestaan hier en daar goede samenwerkingsverbanden tussen diverse «disciplines» op het terrein van mantelzorgondersteuning. Het is belangrijk dat gemeenten daar kennis van nemen en zich daar achter scharen. Het is nuttig best practices op het terrein van afstemming rond mantelzorgondersteuning te verspreiden. Door het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) is een onderzoek gedaan onder een aantal gemeenten naar de wijze waarop gemeenten hun rol ten aanzien van mantelzorg invullen. Uit dat onderzoek komt een aantal goede voorbeelden naar voren van door gemeenten geregisseerde samenwerking. Met het NIZW/EIZ en de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) wordt zorggedragen voor het verspreiden van deze voorbeelden.

Bevorderen van de continuïteit van de ondersteuning onder de Wmo

Mantelzorg is voor de korte termijn gediend met continuïteit van de bestaande activiteiten op het vlak van de ondersteuning van mantelzorgers. Dat betekent niet alleen dat de middelen die nu beschikbaar zijn voor deze activiteiten (uit de CVTM-regeling) over gaan naar gemeenten. Om op de korte termijn continuïteit te waarborgen is met de VNG overeen gekomen dat het boven bedoelde geld gaat naar de gemeente waar de instelling voor mantelzorgondersteuning is gevestigd; de gemeente wordt gevraagd dit geld onverkort naar de instelling door te sluisen. Instellingen en gemeenten hebben dan wat meer tijd om de invulling van de toekomstige infrastructuur voor te bereiden. In 2007 zullen de middelen worden verdeeld volgens sleutels van het Gemeentefonds. Op deze wijze is er geen sprake van een beperking van de gemeentelijke autonomie en beleidsvrijheid. Vanaf 2007 is het aan de gemeenten om in goed overleg met alle betrokkenen invulling te geven aan de infrastructuur.

Betrekken van mantelzorgers bij het lokale beleid

Hiervoor is reeds ingegaan op het belang van deelname van mantelzorgers aan de toetsingscommissies in het kader van de planvorming door gemeenten. Gemeenten zijn vrij om hieraan invulling te geven. Over het algemeen geldt echter dat mantelzorgers moeilijk zijn te bereiken en feite-

lijk nauwelijks zijn georganiseerd. Momenteel wordt er een toolkit ontwikkeld ten behoeve van gemeenten. Dit aspect zal daarbij aan de orde komen. Hetzelfde geldt ten aanzien van het thema cliëntparticipatie in de Wmo. Instrumenten, handreikingen of andere zaken vanuit die toolkit zijn voor mantelzorgers van belang. De LOT zal betrokken worden bij de ontwikkeling van de toolkit.

Versterking van de infrastructuur op landelijk niveau

Doelgroep Participatie, Informatie voorziening en kwaliteit

LOT en Xzorg behoren tot de landelijke infrastructuur voor mantelzorgorganisaties. Van de activiteiten die deze organisaties uitvoeren verdienen enkele prioriteit. Dit betreft in de eerste plaats het stimuleren en faciliteren van de lokale en regionale belangenbehartiging, opdat gemeenten bij de cliëntenparticipatie, bij de beleidsontwikkeling en uitvoering Wmo, de organisaties van en voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg adequaat zullen kunnen betrekken.

In de tweede plaats zal de nodige aandacht gegeven moeten worden aan de ontwikkeling van kwaliteitseisen en handreikingen voor de inrichting van gemeentelijk beleid en voorzieningen voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg, en evaluatie/monitoring. Daarbij gaat het mede om het opzetten van een adequaat registratiesysteem voor de sector en het realiseren van een aantal voorwaarden om dit systeem daadwerkelijk sectorbreed te implementeren.

In de derde plaats zal extra aandacht worden gegeven aan de kwaliteit van de mantelzorgondersteuning en de begeleiding van vrijwilligerszorg, m.n. ook wat betreft het bereik van specifieke groepen met bijzondere risico's en knelpunten. Kwaliteit is niet alleen een uitgangspunt voor professionele zorgaanbieders. Ook van professionele mantelzorgondersteuners mag verwacht worden dat zij kwaliteit van de dienstverlening hoog in het vaandel hebben staan. Binnen LOT en Xzorg bestaan voornemens om te komen tot versterking en profilering van een kwaliteitssysteem voor de aangesloten instellingen. Het actief voeren van een kwaliteitskeurmerk van instellingen maakt daar deel van uit. LOT en Xzorg is gevraagd een en ander uit te werken en om eind dit jaar met verdere voorstellen terzake te komen. Gezien het belang van de gemeente hierbij zal de VNG bij de uitwerking hiervan worden betrokken.

Voor het voorgaande wordt in 2006 en in 2007 € 1 miljoen beschikbaar gesteld.

B. Activiteiten op het terrein van de AWBZ

Het voorkomen c.q. beperken van overbelasting (respijtzorg)

Reeds in Zorg Nabij is gewezen op het belang van respijtzorg. Mensen die langdurig en intensief mantelzorg verlenen hebben er behoefte aan zo nu en dan de zorg eens aan een ander over te laten. Respijtzorg kan worden geboden door een vrijwilliger (Wmo) of door een professional. Aangezien de AWBZ al respijtmogelijkheden kent is aanscherping in regelgevende zin niet noodzakelijk. De volgende activiteiten zijn wel noodzakelijk:

- op dit moment ligt het wetsontwerp toelating zorginstellingen in de Eerste Kamer. In deze wet wordt onder meer aangegeven dat bouwprojecten die voorzien in verblijf voor mensen in een crisissituatie of die ondersteuning van mantelzorgers beogen, een hoge prioriteit kennen. Na aanvaarding van deze wet zal hierop met zorgaanbieders en zorgkantoren met kracht worden ingezet (in het kader van voorlichting en in de sfeer van de productieafspraken). Met name in die gebieden waar wachtlijsten voor bijvoorbeeld tijdelijke opname bestaan zal actief moeten worden opgetreden. Hier ligt een taak voor de zorgkantoren en voor de LOT. VWS zal de start van deze activiteit

- organiseren. Los van de invoering van de WTZI is aandacht van zorgaanbieders voor respijtzorg gewenst. Arcares en de LVT hebben hierover een uitgebreide brochure voor hun leden gemaakt. Met Arcares en de LVT zal worden nagegaan welk effect deze brochure heeft gehad.
- onduidelijkheid ten aanzien van de vraag wie oppas thuis kan bieden (een professional of een vrijwilliger) werkt remmend op het aanbieden van deze vorm van respijt. Door het EIZ is een handleiding opgesteld aan de hand waarvan kan worden bepaald welke inzet het meest aan de orde is in gegeven omstandigheden. Deze richtlijn verdient meer aandacht van professionals, indicatiestellers en zorgverzekeraars. Door ZON/MW en LOT is een project gestart om in een aantal regio's voorbeeldprojecten op te zetten en uiteindelijk uit te rollen over het land.

Indicatiestelling

De noodzaak van ondersteuning van mantelzorgers moet bij de indicatiestelling aan de orde komen. Indiciestellers zijn niet altijd op de hoogte van deze noodzaak omdat zij de informatie die nodig is om dit vast te stellen, verkrijgen van de zorgvrager. Gesignaleerd wordt dat een wezenlijk aantal mantelzorgers van mening is dat *hun* verhaal onvoldoende aanbod komt bij de indicatiestelling. In dit verband wordt het CIZ opgedragen uit te werken hoe mantelzorgers – gebruik makend van de handreiking van het Verwey Jonker Instituut – daadwerkelijk op een zorgvuldige en efficiënte wijze bij de indicatiestelling kunnen worden betrokken. Met het CIZ zullen tevens de mogelijkheden van het registreren van de zorg door de mantelzorger worden besproken.

C. Activiteiten op het terrein van arbeid en zorg

Regelgeving

In Zorg Nabij is ingegaan op het vraagstuk van arbeid en zorg. Daarbij is aangegeven dat het combineren van arbeid en zorg voor mantelzorgers een probleem kan zijn. Een grote druk in tijd en in geld (bijvoorbeeld door onbetaald) verlof kan leiden tot aanzienlijke spanningen bij mantelzorgers¹. Sinds 2001 hebben zich ook op het terrein van de wetgeving (van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid) de nodige ontwikkelingen voorgedaan. Hoewel hiermee zeker alle problemen niet uit de wereld zijn, zijn deze ontwikkelingen erg belangrijk voor mantelzorgers. Bij deze ontwikkelingen kan onder meer worden gedacht aan de Wet arbeid en zorg (waarin per 1 juni 2005 een recht op langdurend zorgverlof wordt geregeld). Dit recht komt tegemoet aan tijdelijke problemen van werknemers die werk combineren met de meer dan gewone zorg voor een levensbedreigend zieke partner, kind of ouder. Ten behoeve van chronisch zieken die niet levensbedreigend ziek zijn kan door werknemers geen aanspraak worden gemaakt op dit verlof. De belangrijkste reden daarvoor is dat zorgverlof per definitie een tijdelijke oplossing is. In geval van chronische hulpbehoefendheid is er sprake van een min of meer structureel probleem, waarvoor het in de Wet arbeid en zorg opgenomen verlof geen oplossing kan bieden. Bovendien zou een recht op verlof ten behoeve van chronisch zieken voor werkgevers te belastend zijn in financieel en organisatorisch opzicht. Ook kan worden gedacht aan de vrijstelling onder zekere voorwaarden van de sollicitatieplicht WW voor oudere werklozen. WW-gerechtigden die op 31 december 2003 57,5 jaar of ouder waren, zijn vrijgesteld van sollicitatieplicht in de Werkloosheidswet als zij gedurende minimaal 3 maanden, gemiddeld tenminste 20 uur in de week vrijwilligerswerk en/of mantelzorg verrichten. Voor werknemers die op 31 december 2003 tenminste 57,5 jaar of ouder waren en na deze datum een WW-uitkering ontvangen, geldt een durcriterium (WW-periode

¹ SCP: «Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers» 2003.

voordat vrijstelling kan worden verleend) van één jaar, Deze regeling is gepubliceerd in de Staatscourant van 10 mei 2005, nr. 88. De regeling gaat in per 1 juli 2005 en wordt medio 2007 geëvalueerd.

Dagindeling

Een wettelijke regeling alleen is niet van invloed op de bereidheid bij werkgevers om aandacht te besteden aan de moeilijke situatie van werknemers met zorgtaken. Het gaat ook om een personeelsbeleid dat rekening houdt met de situatie van werknemers, leeftijdbewust is en erkent dat werknemers in verschillende fasen van hun leven met verschillende vormen en zwaarte van zorg te maken hebben. Het gaat om een grote groep vrouwen en mannen die naast een betaalde baan intensief bijdraagt aan zorg voor een naaste. Betaald werkende mantelzorgers staan niet stil bij de omvang en zwaarte van hun zorgtaken. Deze nemen vaak geleidelijk en ongemerkt in omvang toe. Het gebrek aan mogelijkheden een eigen leven te leiden naast werken en zorgen breekt velen van hen op den duur op. Liefst zouden ze ook willen toekomen aan andere bezigheden zoals vrijwillige inzet, een bestuursfunctie, scholing, het onderhouden van een vriendenkring. En natuurlijk hebben zij ook wel eens behoefte aan ontspanning, al is het alleen maar om zich weer op te laden. Werken is voor hen veelal een afleiding van de zorg. Daarom is niet kiezen tussen, maar delen van arbeid en zorg, de wens van werkende mantelzorgers. Hoe kun je stimuleren dat arbeid en mantelzorg te combineren is? Een antwoord op die vraag leveren onder andere de projecten Dagindeling. Onder de Stimuleringsmaatregel Dagindeling (1999–2003) zijn 140 projecten uitgevoerd die oplossingen hebben gezocht voor knelpunten in de combinatie arbeid-zorg. In het vervolg van Dagindeling onder ESF-3 zijn vanaf 2002 126 projecten en implementatietrajecten Dagindeling van start gegaan. Dagindelingsprojecten richten zich onder meer op specifieke oplossingen voor de knelpunten in de combinatie van arbeid en mantelzorg. De projecten leveren concrete en inspirerende voorbeelden op voor nieuw beleid in arbeidsorganisaties. Ideeën, resultaten, producten, instrumenten die gemakkelijk en direct toepasbaar zijn en die op creatieve wijze knelpunten van werkende mantelzorgers kunnen oplossen. Deze moeten verder verspreid en geïmplementeerd worden. Voor het oplossen van knelpunten in de combinatie arbeid – mantelzorg zijn werkgevers de belangrijke partners.

Aandacht voor zorg en arbeid blijft vanuit VWS en SZW belangrijk. Met in achtneming van het gestelde in het slotwoord van de notitie zullen VWS en SZW/DCE/project Dagindeling ESF-3 zich inspannen om de good practices onder de aandacht te brengen. Dmv:

- publicatie van een good practice gids
- verspreiding via koepels en werkgevers- en werknemersorganisaties en dmv workshops en seminars
- agendering van dit onderwerp zal plaatsvinden in het regulier overleg van VWS met de zorgkoepels, en met VNO-NCW, MKB NL en bv. de SER.

Deze activiteiten zullen in het najaar worden gestart.

D. Activiteiten ter bevordering van de zelfredzaamheid

Zelfstandig wonen en zelfredzaamheid zijn belangrijke maatschappelijke waarden en het stimuleren daarvan is en blijft een opgave voor VWS. Daarbij gaat het met name om activiteiten met een innovatief karakter. Technologieën in de thuissituatie kunnen daar een belangrijke bijdrage aan leveren. Ook kan op deze wijze de efficiency van de zorg worden verbeterd. Immers, efficiency heeft niet alleen betrekking op productiviteit maar ook op het verminderen van de mogelijke zorgvraag. Een en ander

kan worden gezien als een middel voor empowerment van de mantelzorger en de zorgvrager. Het aanbod van technologieën voor de zorgvrager voor het vergroten van zelfredzaamheid en zelfmanagement en om het comfort te verhogen, is groot. Het punt is alleen dat een en ander niet bekend is bij potentiële gebruikers of dat bepaalde initiatieven maar moeizaam van de grond komen. ICT voor mantelzorgers is nog grotendeels een onontgonnen terrein. Het is belangrijk hieraan iets te doen. Tegen deze achtergrond worden de volgende activiteiten in gang gezet:

Een goede *database* op het terrein van de hulpmiddelen is noodzakelijk. Tezamen met mantelzorgorganisaties wordt gekozen voor de volgende aanpak. In de eerste plaats zal een inventarisatie worden opgesteld van wat er reeds bestaat. Op basis daarvan kan worden beoordeeld wat er ontbreekt. Vervolgens wordt op basis van die informatie bezien hoe gekomen kan worden tot voor eindgebruikers goede en toegankelijke informatie over hulpmiddelen en technologieën.

Voorwaarden daarbij zijn onder meer dat de informatie begrijpelijk en zo volledig mogelijk is. Dat wil niet zeggen dat alle middelen in kaart worden gebracht. De ervaring met het Hulpmiddelen Informatie Centrum heeft geleerd dat dat ingewikkeld is en daardoor niet werkt. Beter is het de informatie toe te spitsen op een beperkt aantal voor mantelzorgers relevante zaken. VWS wil een financiële bijdrage leveren aan de kosten van inventarisatie en van de exploitatie.

Intensivering van de communicatie door middel van *screen tot screen methode*. Op dit moment wordt mondjesmaat zorg verleend via een videoverbinding tussen klant en zorgverlener. Deze zorg is vooral gericht op mensen met een zware zorgbehoefte waarbij verpleging aan de orde is. Er vindt een evaluatie plaats van deze werkwijze waarbij vragen aan de orde komen als: waarvoor wordt het gebruikt, wie maken er gebruik van, de financiering etc. Ook wordt in het kader van de WTG-express een op beperkte schaal geëxperimenteerd met een bredere inzet van dit instrument. Op basis van deze evaluatie en van het experiment wordt na de zomer bezien of een bredere toepassing op basis van de CTG beleidsregels wenselijk en mogelijk is. Via videoverbindingen is het mogelijk met niet-zorgverleners te communiceren. Tevens is het mogelijk toezicht op zorgvragers te houden waardoor de mantelzorger veilig even het huis uit kan. In het kader van de WMO liggen hier mogelijkheden voor gemeenten en voor de daar gevestigde instellingen voor zorg en welzijn. Daartoe zullen gemeenten op de hoogte worden gehouden van bovenbedoelde evaluatie en besluitvorming.

Het bevorderen van het langer zelfstandig wonen gaat hand in hand met het *stimuleren van de zelfredzaamheid*. Deze zelfredzaamheid heeft onder meer betrekking op het zelf organiseren van je zorg. Op dit moment wordt een systeem ontwikkeld dat mensen met een PGB in staat stelt de zorg volledig zelf te organiseren. Dit systeem wordt gekenmerkt door: de zorgvrager stelt zelf zijn zorgverleners aan, de zorgverleners hanteren via internet een zorgrooster (als men eens niet kan regelt men zelf vervanging), er wordt via internet een dagjournaal bijgehouden, via de PC vindt een automatische registratie van verleende zorguren bijgehouden en vindt maandelijks afrekening plaats. Voor de mantelzorger is dit een aanzienlijke verlichting van de taak omdat hulpverleners op momenten komen die de mantelzorger goed uitkomen en omdat er ook van hulp in noodsituaties sprake is. Het model moet verder worden ontwikkeld en zal daarna breed beschikbaar worden gesteld. VWS ondersteunt deze activiteit financieel. In 2006 moet dit gereed zijn. Raming van de kosten: 250 000 euro.

E. Activiteiten op het terrein van de opleidingen

Door het Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ) is onderzocht in welke mate bij de opleidingen aandacht wordt besteed aan mantelzorg. Over het algemeen kan worden gesteld dat de meeste opleidingen hier aandacht aan besteden. De wijze waarop dat echter gebeurt is erg verschillend. Ook het tijdstip waarop dat tijdens de opleiding gebeurt verschilt aanzienlijk. Door de opleidingen wordt niet altijd vanuit een bepaalde visie aandacht besteed aan mantelzorg. Uiteraard vertaalt zich dit naar de latere beroepspraktijk. Op basis van het onderzoek wordt in overleg getreden met onderwijsorganisaties om te bepalen op welke wijze een en ander meer systematische aandacht kan krijgen. Ook zal op het niveau van de leerkracht worden bezien hoe in de dagelijkse praktijk van de opleiding mantelzorg goed aan bod kan komen.

Met de OVDB wordt bezien hoe mantelzorg kan worden opgenomen in de zogenaamde beroepscompetentieprofielen, die ten grondslag liggen aan de door instituten georganiseerde opleidingen. Daarover vindt ook overleg plaats met de brancheorganisaties.

F. Versterking van de vrijwilligerszorg

Door het SCP wordt de verwachting uitgesproken dat het volume van de professionele zorg de demografisch bepaalde vraag naar zorg niet (geheel) zal kunnen volgen. Dat is niet alleen een financieel maar ook een arbeidsmarktprobleem. Om ook in de toekomst mantelzorg een goede plaats in het geheel van de zorg te geven is intensivering van de mantelzorgondersteuning noodzakelijk. Daarom is het noodzakelijk mensen te stimuleren zich als vrijwilliger voor het welzijn van en de zorg voor een ander in te zetten. Ook is het noodzakelijk om – *daar waar dat kan* – zorgvragers meer op het spoor van vrijwilligerszorg te zetten dan nu het geval is. Twee acties zijn daarom erg belangrijk.

Versterking van de vrijwilligerszorg

Het werven en behouden van vrijwilligers blijkt steeds moeilijker te zijn. Gezien het belang van vrijwilligers in de civil society en in de zorg is het noodzakelijk hierop nadere actie te ondernemen. Daarvoor is echter inzicht nodig in de inzet van vrijwilligers in de zorg. VWS heeft opdracht verleend een onderzoek te doen waarin aandacht wordt besteed aan de volgende vraag: welke positie neemt de vrijwilliger in de zorg in en hoe kan deze positie worden behouden dan wel bevorderd. Het onderzoek valt uiteen in twee delen. In de eerste plaats moet een beeld worden geschetst van de huidige situatie. In de tweede plaats staat de vraag centraal op welke wijze in de toekomst vrijwilligers optimaal kunnen worden geworven, hoe het vrijwilligerszorg moet worden vormgegeven. De resultaten van dit onderzoek maken het mogelijk concreet beleid en concrete activiteiten te ontwerpen.

Verbetering van het imago en attitudeverandering van zorgvragers

Uit onderzoek blijkt dat van een onderzochte groep mantelzorgers de helft aanvankelijk niet geneigd is zich te laten vervangen; van zorgvragers die mantelzorg ontvangen blijkt 36% niet bereid hulp van anderen dan de mantelzorger te willen ontvangen¹. Als men al hulp inroept dan gaat de voorkeur uit naar een professional boven een vrijwilliger. Het probleem daarbij is dat het «cliëntsysteem» vaak te lang wacht met het inroepen van hulp en dus zelf een blokkade op kan werpen om hulp in te roepen. Het tegemoet kunnen komen in de toekomst aan de zorgvraag maakt een attitudeverandering bij zorgvragers en mantelzorgers ten aanzien van de rol van de professionele zorgverlener en van de vrijwilliger noodzakelijk.

¹ NIZW: «Wie vervangt de mantelzorger? Professionele vormen van oppas thuis.» 2003.

Vooruitlopend op de resultaten van het hierboven bedoelde onderzoek is een actie nodig die is gericht op het verbeteren van het imago van de (zorg)vrijwilliger en op het vergroten van de geneigdheid van mensen om een vrijwilliger in te schakelen bij het verlenen van de zorg. Met de LOT en Xzorg worden afspraken gemaakt voor een verdere uitwerking van deze aanpak.

Maatschappelijke stage

Een maatschappelijke stage is een belangrijk instrument om jongeren voor te bereiden op een volwaardige deelname aan de samenleving. Het is ook een goed middel om inhoud te geven aan het burgerschap. Maatschappelijke stage kan worden omschreven als een vorm van leren binnen of buiten de school waarbij leerlingen door middel van vrijwilligersactiviteiten kennis maken met aspecten en onderdelen van de samenleving. Op deze wijze leren zij aandacht te hebben voor andere mensen in de samenleving. Op dit moment wordt op verschillende scholen ervaring opgedaan met het opzetten van een maatschappelijke stage voor leerlingen. Ondanks het feit dat het hier gaat om een kortdurende activiteit mag het belang daarvan op de korte en langere termijn voor de ondersteuning van mantelzorgers niet worden onderschat. Met Lot en Civiq wordt nagegaan hoe dit instrument via de steunpunten mantelzorg en/of de instellingen voor vrijwillige thuishulp kan worden ingezet.

Aangezien gemeenten belast zijn met de formulering en de uitvoering van het beleid ten aanzien van vrijwilligerswerk zal de VNG hierbij worden betrokken.

G. Overige aandachtspunten

Kennis omtrent mantelzorg

Beleidsmakers, instelling voor professionele en informele zorg, de politiek en de wetenschap zijn gediend met activiteiten van een organisatie die speciaal is ingericht om deze kennis te vergaren. Daarnaast is het nodig om op basis van deze kennis initiatieven te doen ontplooiën voor verbetering van de kwaliteit van de mantelzorgondersteuning; onderzoek en voorlichting zijn daarbij belangrijke instrumenten. Een belangrijke taak op dit terrein is tevens het adviseren van overheden bij het formuleren en uitvoeren van het beleid. Voor deze taken is in 2001 het EIZ in het leven geroepen. Door het EIZ is een aantal onderzoeken uitgevoerd die belangrijk zijn voor toekomstige beleidsontwikkelingen. Op dit moment is respijtzorg een speerpunt voor haar activiteiten. Het subsidie is toegezegd voor de periode van 2001 tot medio 2006. De functie die door het EIZ wordt uitgeoefend is belangrijk. Het ligt dan ook in de rede om na 1 juli 2006 deze functie voort te zetten. Daarbij is een sterk accent op verspreiding van (bestaande) kennis noodzakelijk. De vorm waarin dat geschiedt wordt bepaald door de uitkomsten van de discussie rond de kennisinfrastructuur en van de resultaten van de evaluatie van het EIZ die op dit moment plaatsvindt. Vooralnog is VWS bereid het bedrag dat tot nu toe op jaarbasis aan het EIZ wordt verstrekt (600 000 euro) na 1 juli 2006 te reserveren voor deze functie. Voor die tijd zal duidelijk moeten zijn hoe een en ander uitgewerkt moet worden.

Het persoonsgebonden budget (PGB)

De laatste tijd is het een en ander te doen geweest over het vraagstuk van de PGB en mantelzorg. Uit de monitor van het College voor zorgverzekeringen komt naar voren dat vele tienduizenden budgethouders het

PGB gebruiken om daarmee hun mantelzorger te betalen. Op zich is daar niets mis mee. Het gaat immers om het realiseren van een geïndiceerde zorgvraag waarbij het op zich niet uit maakt of deze zorg wordt geleverd door een professionele kracht of door een mantelzorger. In de beleidsbrief «Het PGB gewogen, evaluatie en vooruitblik» van 30 november 2004 is aandacht gevraagd voor een aantal mogelijk ongewenste ontwikkelingen omtrent deze aanwending van het PGB. Ook met de Tweede Kamer is hierover van gedachten gewisseld. Het is duidelijk dat het hier gaat om een gevoelig vraagstuk. Dat maakt het ook onmogelijk om uitspraken te doen over aard, omvang en onwenselijkheid van bedoelde ontwikkelingen zonder dat daaraan goed feitenmateriaal ten grondslag ligt. Tegen deze achtergrond heb ik CVZ gevraagd nader onderzoek te (doen) verrichten. Inmiddels is opdracht verleend tot dit onderzoek. Daarbij dienen vier vragen te worden beantwoord:

- wat is de aard en de omvang van de verleende mantelzorg die ten laste komt van het PGB;
- is er sprake van monetarisering van de mantelzorg;
- in hoeverre roept de bestedingsvrijheid van het PGB een latente vraag naar zorg op en
- welke betekenis heeft PGB voor de mantelzorg en wat zijn de gevolgen voor de (arbeidsmarkt)positie van mantelzorgers.

Het onderzoek vindt plaats onder budgethouders en (via deze budgethouders) onder mantelzorgers. Het is niet mogelijk gebleken de resultaten van het onderzoek beschikbaar te hebben voor het uitbrengen van deze notitie. De Kamer zal dan ook separaat over de uitkomsten worden geïnformeerd.

Gebruikelijke zorg

Het vraagstuk van de zelfredzaamheid en de eigen verantwoordelijkheid van mensen raakt de kern van wat binnen de AWBZ onder *gebruikelijke zorg* wordt verstaan. Bij mantelzorgers bestaat behoefte aan een zekere uniformering van het indicatieproces. Ook moet er bij de indicatiestelling voor worden gezorgd dat mantelzorgers maatschappelijk kunnen (blijven) participeren. Deze overwegingen hebben bijgedragen aan het opstellen van de richtlijn gebruikelijke zorg door het voormalige LVIO. Deze richtlijn is belangrijk omdat:

- wordt aangegeven welke zorg (en in welke mate) van huisgenoten¹ wordt verwacht. Voor deze zorg is geen indicatie mogelijk;
- dat mantelzorg (als de zorg die de gebruikelijke zorg overstijgt) als vrijwillig wordt beschouwd en dat dáárvoor geen richtlijnen worden geformuleerd. Voor deze – de gebruikelijke zorg overstijgende – zorg zou een indicatie voor professionele zorg mogelijk zijn. Dat geldt vooral ten aanzien van de externe mantelzorger;
- dat van deze richtlijn kan worden afgeweken als de omstandigheden dat vereisen.

In de praktijk betekent dit dat hiermee een instrument is ontwikkeld om de inzet van mensen voor elkaar te kwantificeren. Voor een interne mantelzorger betekent dit dat het «onvrijwillige deel» van diens zorgactiviteiten – het aandeel in de zorg voor huisgenoten dat van hem/haar verlangd mag worden – min of meer vast staat. Op zich komt een ander de duidelijkheid ten goede. Bij het voorgaande dienen de volgende kanttekeningen te worden geplaatst.

Mantelzorg

Onder mantelzorg wordt hier verstaan de langdurige 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 bestaande sociale relatie (familie, vrienden etc.).

Aan het onderzoek van het SCP uit 2003 (Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers) zijn onderstaande gegevens ontleend.

12%, 1% en 18% van de mantelzorgers verleent alleen huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging dan wel begeleiding. De meest voorkomende combinatie van voornoemde activiteiten is begeleiding en huishoudelijke verzorging (36%) en die van alle drie de hulpvormen (24%). Persoonlijke verzorging wordt – vanwege de daarbij behorende intimiteit – overgedragen aan professionele hulpverleners. Bij ouderen (>65 jaar) neemt «alleen begeleiding» een belangrijke plaats in (27%).

De belangrijkste overwegingen voor mantelzorgers om zorg te verlenen zijn liefde en genegenheid (32%, vanzelfsprekendheid (31%) en plichtsbef (14%). Motieven als: «er is niemand anders beschikbaar» en «de hulpbehoevende wil niet worden opgenomen», spelen nauwelijks mee (2% resp. 4%).

Wat betreft de samenstelling van het huishouden blijkt dat 85% van de huishoudens van mantelzorgers bestaat uit twee volwassen met of zonder kind; het aantal alleenstaande mantelzorgers bedraagt 11%. In verband met de richtlijn gebruikelijke zorg die door indicatiestellers voor de AWBZ wordt gebruikt, is het gegeven interessant dat 80% van de mantelzorgers niet tot het huishouden van de zorgvrager behoort (en er dus geen sprake

¹ In de richtlijn Gebruikelijke zorg wordt een onderscheid gemaakt tussen externe en interne mantelzorgers. De richtlijnen hebben betrekking op leden van de leefeenheid (waartoe ook de interne mantelzorgers behoren). Centraal bij het begrip «leefeenheid» staan de huisgenoten die samen verantwoordelijk zijn voor het voeren van een duurzame gemeenschappelijke huishouding. Kamerbewoners behoren dus niet tot de leefeenheid en worden niet aangesproken op het leveren van gebruikelijke zorg.

is van gebruikelijke zorg). Deze groep is groter dan mogelijk werd verondersteld.

Van de hulpbehoevenden is 44% een ouder, 14% een partner, 16% een ander familielid en 12% een vriend of kennis.

Vrijwilligerszorg

Sprekend over solidariteit zou het onjuist zijn de zorg door vrijwilligers niet te vermelden. Daaronder wordt verstaan de praktische, sociale en emotionele ondersteuning gedurende een relatief lange periode van mensen met een langdurige ziekte of handicap en van hun naasten. Bij vrijwilligerszorg is er geen sprake van een naaste die tot hetzelfde sociale netwerk behoort. Eigen verantwoordelijkheid is hier dan ook op een andere wijze aan de orde. Deze zorg wordt onbetaald en onverplicht verricht, al dan niet in aanvulling op professionele zorg. Vrijwilligerszorg vindt vaak in een georganiseerd verband plaats. Tenslotte wordt vrijwilligerszorg – in tegenstelling tot de meeste andere vormen van vrijwilligerswerk – gekenmerkt door 1 op 1 relaties tussen vrijwilliger en zorgvrager/mantelzorger. Vrijwilligers werken niet alleen om mantelzorgers te ondersteunen; zij kunnen ook actief zijn in situaties waar geen mantelzorger aanwezig is. De motieven van vrijwilligers om zorg te verlenen kunnen anders zijn dan die van mantelzorgers. Naast motieven als het betekenisvol werk willen doen en het zich in willen zetten voor een ander, spelen zaken als zelfontplooiing, ontwikkeling en «arbeids-satisfactie» een belangrijke rol.

Mantelzorg en vrijwilligerszorg zijn niet hetzelfde

Hoewel beiden voortkomen uit een hoge betrokkenheid bij het wel en wee van een ander, liggen de accenten bij vrijwilligerszorg anders dan bij mantelzorg. Bij vrijwilligerszorg ligt het accent meer op «verrijking» van de eigen persoon, op het veelal vooraf ontbreken van een relatie met degene die hulp wordt geboden, op het zich nuttig willen maken, op een activiteit die vaak meer in een georganiseerd verband plaatsvindt, op een activiteit die men in principe van de ene op de andere dag zou kunnen beëindigen als men dat wenst.

Vrijwilligerszorg is iets waar men na goed overdenken bewust voor kiest. Ook mantelzorg is het gevolg van een bewuste afweging, zij het dat er vaak nauwelijks sprake is van een *vrije* keuze. Mantelzorg overkomt je en je kunt je er normaal gesproken niet of nauwelijks aan onttrekken. Hoewel er van dwang in de strikte betekenis van het woord geen sprake is, is er ondanks de liefde waarmee deze zorg wordt geboden, wel degelijk sprake van een erg grote druk van de omstandigheden; deze wordt ook zo door mantelzorgers ervaren. Zonder de betekenis en inzet te onderschatten is er bij vrijwilligers sprake van een activiteit die past binnen het leven dat men voor zich zelf heeft uitgestippeld, terwijl bij mantelzorgers het verlenen van die zorg vaak hét leven is; een leven dat men vooraf niet heeft voorzien of gepland.

In Zorg Nabij is het maatschappelijk participeren van mantelzorgers geïntroduceerd. Vrijwilligerszorg is meer een manifestatie van deze participatie, terwijl bij mantelzorgers de mogelijkheden tot maatschappelijk participeren juist aanzienlijk zijn beperkt.

Een laatste verschilpunt met vrijwilligerszorg is dat er bij mantelzorg een aanzienlijk risico bestaat van een ernstige mate van overbelasting ten gevolge van het verlenen van de zorg voor een naaste. Overbelasting moet hier worden gezien als de last van een last die niet overgaat. Bij vrijwilligerszorg zal daar normaal gesproken geen sprake van zijn omdat vrijwilligers beter in staat zijn de omvang van hun inzet te bepalen en te bewaken.