

Informele zorg

Het aandeel van mantelzorgers en vrijwilligers in de langdurige zorg

dr. A.J. Struijs,
RVZ

Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies Mensen met een beperking in Nederland aan de minister en staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Zoetermeer, 2006

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Postbus 7100

2701 AC Zoetermeer

Tel 079 368 73 11

Fax 079 362 14 87

E-mail mail@rvz.net

URL www.rvz.net

Colofon

Ontwerp: 2D3D, Den Haag

Fotografie: Eric de Vries

Druk: Quantes, Rijswijk

Uitgave: 2005

ISBN: 90 5732 161 0

U kunt deze publicatie bestellen via onze website (www.rvz.net) of telefonisch via de RVZ (079 368 73 11) onder vermelding van publicatienummer 05/13. De prijs van de publicatie is € 15,00.

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Woord vooraf

Mantelzorgers en vrijwilligers leveren een belangrijke en onmisbare bijdrage aan de langdurige zorg. De waarde van hun investering in de zorg voor hun naaste of de aan hem of haar toevertrouwde zorgbehoevende is vrijwel niet te verzilveren of te vervangen door professionele zorg. Ze leveren tijd, kwaliteit en aandacht die professionele zorgverleners vaak niet of niet in die mate kunnen leveren.

Het verhaal van mantelzorgers en vrijwilligers is echter niet alleen maar positief. Ze zijn niet opgeleid voor hun taak, hebben moeite het te combineren met andere verplichtingen, staan er vaak alleen voor en lopen daardoor het risico overbelast te raken. Afgezien van de druk van persoonlijke omstandigheden, wordt er ook vanuit de samenleving en de politiek een sterk beroep gedaan op de inzet van informele zorgverleners. De achterliggende redenen hiervoor zijn simpel, maar dringend. De oplopende zorgkosten en de te verwachten schaarste aan arbeidskrachten nopen tot kostenbeheersing en andere organisatie van de zorg.

Hoe staat het er nu en straks voor? Zijn er voldoende informele zorgverleners beschikbaar? En als die er zijn, zijn zij dan ook voldoende in staat om hun zorgtaak uit te voeren? En hoe verhouden informele zorgverleners zich tot formele, professionele zorgverleners? Op die drie vragen wordt in deze studie een antwoord gezocht. De uitkomst ervan is van belang als bouwsteen voor het advies over de AWBZ-zorg in de toekomst.

Aan de totstandkoming van deze studie hebben verschillende deskundigen bijgedragen, van wie er enkelen hier met name genoemd worden. Een volledig overzicht van geconsulteerden is te vinden in de bijlagen. De interne voorstudie (RVZ, 2004) van Wendy van der Kraan bood een goede start voor deze studie. Ook het signalement Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid, geschreven door Maartje Schermer (CEG, 2004) legde een belangrijke basis. De plezierige en vruchtbare samenwerking met Trudy Schreuder Goedheijt en Geraldine Visser van het Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ/NIZW) leidde niet alleen tot informatie, advies en commentaar, maar ook tot een succesvolle expertmeeting onder de deskundige leiding van Henk Nies (NIZW/Zorg). Mede dankzij de bijdragen van de experts tijdens en na de 'meeting' geeft deze achtergrondstudie een zo volledig mogelijk overzicht en een actueel beeld van wat de informele zorg kan bijdragen aan de zorg voor mensen met een beperking.

Drs. F.B.M. Sanders,
voorzitter Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Inhoudsopgave

	Samenvatting	7
1	Inleiding	11
1.1	Doel en vraagstelling	11
1.2	Begrippenkader informele zorg	12
1.3	Conclusie	16
2	Feiten over de capaciteit	17
2.1	Inleiding	17
2.2	Kenmerken van informele zorgverleners	17
2.3	Neemt de vraag naar informele zorg toe?	21
2.4	Is er voldoende aanbod van informele zorg?	24
2.5	Conclusie	27
3	Feiten over de kwaliteit	29
3.1	Inleiding	29
3.2	Kunnen informele zorgverleners hun zorgtaak aan?	29
3.3	Combinatie arbeid en zorg	37
3.4	Conclusie	39
4	Relatie informele en formele zorg	41
4.1	Inleiding	41
4.2	Vanuit het perspectief van informele zorg	41
4.3	Vanuit het perspectief van formele zorg	44
4.4	Vanuit het perspectief van de zorgontvanger	46
4.5	Conclusie	48
5	Kan het beter?	
	Competenties en condities informele zorg	49
5.1	Inleiding	49
5.2	Mantelzorgondersteuning	49
5.3	Combinatie betaalde arbeid en zorg	51
5.4	Financiële ondersteuning	52
5.5	Samenwerking met formele zorgverleners	57
5.6	Conclusie	57
6	Overheidsbeleid tot nu toe	59
6.1	Inleiding	59
6.2	Zorg nabij	59
6.3	De mantelzorger in beeld	59
6.4	Conclusie	61

7	Conclusies en aanbevelingen	62
7.1	Inleiding	62
7.2	Conclusies	62
7.3	Aanbevelingen	64
	Bijlagen	73
1	Adviesvoorbereiding vanuit de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg	73
2	Lijst van afkortingen	75
3	Literatuur	77
4	Vliegwiel mantelzorgondersteuning EIZ	83
	Overzicht publicaties RVZ	87

Informele zorg

Samenvatting

De komende tijd is een groter beroep op de informele zorg – mantelzorgers en vrijwilligers – te verwachten door ontwikkelingen als toenemende vergrijzing, vermaatschappelijking van de zorg en hogere drempels bij toekenning van professionele zorg. Deze achtergrondstudie laat zien welk aandeel de informele zorg in de komende 5 à 10 jaar kan bieden. Drie vragen staan centraal:

1. Zijn er voldoende informele zorgverleners beschikbaar?
2. Hoe is het gesteld met de kwaliteit van de informele zorg?
3. Hoe is het gesteld met de aansluiting tussen formele en informele zorg?

Capaciteit

Uit verschillende onderzoeken – zowel nationaal en internationaal – blijkt dat bij ongewijzigde omstandigheden de komende 5 à 10 jaar geen tekort aan informele zorgverleners te verwachten is. Als de huidige trend doorzet zal het aanbod zelfs de vraag overstijgen. Bij deze op het eerste gezicht gunstige ontwikkeling zijn wel enkele kanttekeningen te plaatsen. Het is namelijk niet denkbeeldig dat omstandigheden wél zullen wijzigen, bijvoorbeeld door voortgaande vermaatschappelijking en extramuralisering van de zorg, budgettaire beperkingen en een tekort aan arbeidskrachten. Daarnaast zijn er twee concurrerende beleidsdoelen die negatieve gevolgen kunnen hebben, namelijk enerzijds het vergroten van de participatie van vrouwen en ouderen op de arbeidsmarkt en anderzijds het groter beroep op de inzet van informele zorgverleners. Als meer vrouwen hoger opgeleid zijn en grotere (deeltijd)banen krijgen, zal dat de mantelzorg onder druk zetten. De conclusie dat er voldoende informele zorgverleners beschikbaar zijn en blijven, ondanks de toegenomen arbeidsparticipatie van vrouwen, moet daarom voorzichtig positief getrokken worden.

Kwaliteit

Minder gunstig is het gesteld met de kwaliteit van informele zorgverleners, vooral van mantelzorgers, vanwege:

- Moeilijke combinatie met andere taken en gebrek aan ondersteuning vergroot de kans op overbelasting.
- Overbelasting die kan ontaarden in ontspoorde zorg en kans op mishandeling van hulpbehoevenden.
- De professionele zorg die onvoldoende oog heeft voor de draagkracht van de mantelzorger en onvoldoende begeleiding en ondersteuning biedt.

- De combinatie van arbeid en zorg die tot dubbele belasting leidt.
- Gebrek aan structurele mogelijkheden voor respijtzorg en andere vormen van mantelzorgondersteuning.
- Extra financiële uitgaven en het derven van inkomsten.

Relatie formele en informele zorg

De relatie tussen formele en informele zorg is gebrekkig, maar verbetert wel. Er zal meer erkenning en aandacht moeten zijn van de formele zorg voor de inzet en de kwaliteit van de mantelzorg. Formele en informele zorg hebben elkaar hard nodig en zullen elkaar als - ongelijkwaardige - partners moeten accepteren in het zorgproces. Het is van belang dat al vanaf de indicatiestelling de mantelzorger en de professionele zorgverlener samenwerken, soms aangevuld met vrijwilligers. Geregelde communicatie, afstemming en verdeling van taken, evenals een gedeelde visie over de aanpak van zorgtaken bevorderen de kwaliteit van zorg voor de ontvanger ervan, kunnen overbelasting van mantelzorgers voorkomen en dure opnamen vermijden of uitstellen. Mantelzorgers moeten niet alleen gezien worden als mede-zorgverleners, ze zijn vaak ook mede-cliënt en hebben ook begeleiding en ondersteuning nodig. Zorgaanbieders zouden in hun kwaliteitsbeleid, evenals dat vaak al het geval is voor vrijwilligers, mantelzorgbeleid moeten opnemen.

Aanbevelingen

Capaciteit en kwaliteit van informele zorg

1. Investeer verschillende vormen van begeleiding en ondersteuning van informele zorgverleners. Een groter beroep op informele zorg vereist grotere investering in de begeleiding en ondersteuning. Meer investeren in de informele zorg betekent niet minder investeren in de professionele zorg.
2. Maak de keuze voor informele zorg (cq mantelzorg) gemakkelijker door korting te bieden op het openbaar vervoer, fiscale aftrek mogelijk te maken en vouchers voor respijtzorg te verstrekken.
3. Zorg dat zorgontvangers hun keuzevrijheid en (relatieve) onafhankelijkheid kunnen behouden via het PGB en regel dit in de WMO en ZVW. Breidt de PGB-mogelijkheden uit en verhinder de betaling van de mantelzorg vanuit het PGB niet.
4. Bevorder structurele maatregelen gericht op een mantelzorgvriendelijk werkgeversbeleid. Als de overheid twee concurrerende beleidsdoelen wil bereiken, namelijk grotere arbeidsparticipatie van vrouwen en ouderen en een sterker beroep op de inzet van mantelzorgers en vrijwilligers, vereist dat bruggen tussen arbeid en zorg. Projecten als de mantelzorgmakelaar verdienen uitbreiding en navolging.

5. Zorg dat via de WMO en in overleg met de VNG gemeenten specifieke aandacht besteed wordt aan allochtone Nederlanders voor wat betreft hun aandeel in de mantelzorg en de vrijwilligerszorg. Allochtonen verlenen vaker mantelzorg, maar riskeren daarmee hun positie op de arbeidsmarkt. Het aantrekken van allochtonen voor vrijwilligerszorg vergt extra inspanningen, maar loont dubbel, omdat het ook een integrerende en emanciperende functie heeft.
6. Stimuleer dat gemeenten en zorgaanbieders allochtonen bekend maken met mantelzorgondersteuning om te voorkomen dat allochtone vrouwen hun kansen op een opleiding of op de arbeidsmarkt mislopen.

Samenwerking informele en formele zorg

7. Stimuleer via wetgeving (bijvoorbeeld de WTZi) of financiële incentives samenwerking en afstemming tussen informele zorg en formele zorg. Informele zorgverleners zijn een onmisbare, maar kwetsbare schakel in de zorg. Met ondersteuning en begeleiding van de professionele zorg kunnen zij het langer volhouden en kan opname van de hulpbehoevende voorkomen of uitgesteld worden.
8. Bevorder dat professionele zorginstellingen vrijwilligerszorg en mantelzorg een structurele plaats geven in hun kwaliteitsbeleid. Dit is nodig om in de toekomst voldoende kwaliteit en capaciteit van informele zorgverleners in de langdurige zorg te kunnen garanderen.
9. Bevorder geregelde samenwerking tussen professionele en informele zorg. Ze hebben elkaar veel te bieden, zoals: advies, begeleiding, informatie en kennis delen, afstemming in visie en verdeling van zorgtaken.
10. Stimuleer dat bij indicatiestelling en zorgtoewijzing cliënt en mantelzorger (gezamenlijk) meer zeggenschap krijgen over de gewenste taakverdeling en ondersteuning bij. Betrek cliënt en mantelzorger direct in een gezamenlijk overleg bij de indicatiestelling en werk aan meer flexibele afstemming van visie en taken tussen mantelzorg en professionele zorg.
11. Stimuleer dat zorgprofessionals minder alleen cliëntgericht werken en meer kiezen voor een gezinsbenadering of mantelzorgers betrekken in de zorg. Mantelzorgers zijn niet alleen medehulpverlener, maar vaak ook mede-cliënt. Begeleiding en ondersteuning van mantelzorgers komen niet alleen hen ten goede, maar hebben ook positieve invloed op de gezondheidstoestand van de zorgontvanger.

12. Zorg dat gemeenten in het kader van de WMO structurele en financiële maatregelen voor respijtzorg treffen door zorginkoop bij zorgaanbieders en vrijwilligerswerk. Dat kan bijvoorbeeld via een vouchersysteem voor respijtzorg.
13. Geef informele zorg - mantelzorg en vrijwilligerszorg - een structurele plaats in de opleiding van zorgverleners. Zorg dat omgaan met informele zorg als competentie opgenomen wordt in de beroeps-kwalificaties. Het beroepsdeelprofiel voor de MGZ-verpleeg-kundigen kan hiervoor een inspiratiebron vormen.

1 Inleiding

Een belangrijke en onmisbare pijler van de langdurige zorg aan mensen met een ernstige beperking is de informele zorg. Informele zorg is een verzamelterm voor verschillende typen van niet uit hoofde van een beroep gegeven zorg aan. Ruim driekwart van alle langdurige zorg wordt geleverd door informele zorgverleners, vooral mantelzorgers en vrijwilligers. Het potentieel aan informele zorg kan niet gemist worden in de langdurige zorg en is ook in de beleidsvorming niet meer weg te denken.

1.1 Doel en vraagstelling

De komende tijd is een groter beroep op informele zorg te verwachten door ontwikkelingen zoals de dubbele vergrijzing, extramuralisering van de zorg en hogere drempels bij de toekenning van professionele zorg. Doel van deze achtergrondstudie is zicht te krijgen op de mogelijkheden van de informele zorg in de komende 5 à 10 jaar. Daarbij gaat het in het bijzonder om het aandeel van de mantelzorg en de vrijwilligerszorg in de langdurige zorg.

De studie is opgezet aan de hand van drie vragen. De eerste vraag is of er voldoende mantelzorgers en vrijwilligers beschikbaar zullen blijven voor de langdurige zorg. De verwachting is namelijk dat de vraag naar informele zorg zal toenemen en het aanbod zal verminderen, onder andere door toename van het aantal vrouwen dat participeert op de arbeidsmarkt. Vervolgens komt de vraag naar de competenties van informele zorgverleners in het vizier. Zijn mantelzorgers en vrijwilligers ook goed in staat om zorg te verlenen? Hebben ze voldoende deskundigheid in huis, maar kunnen ze het ook fysiek, mentaal en financieel langere tijd volhouden? Wat zijn eventuele knelpunten? Een derde en laatste vraag betreft de samenwerking tussen formele en informele zorg: hoe verloopt die en zijn daarin verbeteringen nodig en mogelijk?

Behalve dat de focus van deze studie gericht is op mantelzorgers en vrijwilligers in de langdurige zorg, is de Nederlandse situatie het vertrekpunt en zijn er af en toe uitstapjes over de landsgrenzen. Het internationale perspectief biedt soms ideeën voor de richting waarin oplossingen voor de Nederlandse situatie gezocht kunnen worden. Om overlap met andere achtergrondstudies (zie RVZ, 2005; RVZ, 2006) waarin het internationale perspectief centraal staat te voorkomen, gebeurt het hier in beperkte mate. De studie is verder als volgt opgebouwd: na een omschrijving van begrippen, zal aan de hand van eerder genoemde vragen een overzicht gegeven worden van de feiten en worden de belangrijkste kwesties uitgelicht. In een slotbeschouwing worden de bevindingen geanalyseerd en conclusies geformuleerd.

1.2 Begrippenkader informele zorg

Onder de term 'informele zorg' kunnen verschillende typen zorg worden gevat die niet beroepsmatig worden gegeven. In ruimere zin vallen daaronder 'zelfzorg', 'gebruikelijke zorg', 'mantelzorg' en 'vrijwilligers in de zorg'. Hoewel deze studie zich beperkt tot mantelzorg en vrijwilligers in de zorg, is het voor de afbakening van belang de verschillende typen te omschrijven.

Zelfzorg

Zelfzorg omvat alle handelingen die een mens bewust verricht voor zijn eigen gezondheid; het gaat zowel om preventieve handelingen als om behandeling met bijvoorbeeld zelfmedicatie (EIZ website, 2005).

Gebruikelijke zorg

Gebruikelijke zorg is 'zorg waarop geen aanspraak bestaat vanuit de AWBZ. Het is de normale, dagelijkse zorg die partners of ouders en inwonende kinderen geacht worden elkaar onderling te bieden omdat ze als leefeenheid een gezamenlijk huishouden voeren en op die grond een gezamenlijke verantwoordelijkheid hebben voor het functioneren van dat huishouden.' Gebruikelijke zorg is alleen aan de orde als er sprake is van een gezamenlijk huishouden (Protocol Gebruikelijke Zorg, CIZ, 2005).

De term 'gebruikelijke zorg' is nog maar een paar jaar (LVIO, 2003) in gebruik en dient om bij de indicatiestelling af te bakenen in welke gevallen er geen aanspraak gemaakt kan worden op zorg die onder de AWBZ valt. Gebruikelijke zorg kan dus niet vervangen worden door AWBZ-zorg, tenzij er geen andere personen deel uitmaken van de leefeenheid. Gebruikelijke zorg is vooral een ordenende term en werpt een drempel om voor AWBZ-zorg in aanmerking te komen. De aard en omvang van gebruikelijke zorg in relatie tot aanspraken van zorg vanwege de AWBZ hebben alleen betrekking op de functies huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging en ondersteunende begeleiding. De andere functies waarop AWBZ-zorg zich richt - activerende begeleiding, verpleging, behandeling en verblijf - spelen dus geen rol bij gebruikelijke zorg.

Mantelzorg

Mantelzorg wordt door het ministerie van VWS als volgt omschreven: 'De 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' (VWS, 2001).

De term 'mantelzorg' dateert uit de zeventiger jaren (Hattinga Verschure, 1977). Het Expertisecentrum Informele zorg onderscheidt de volgende aspecten aan mantelzorg (EIZ/NIZW, 2003):

- de extra zorg (meer dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk is);
- de zorg die familieleden, vrienden, kennissen of buren vrijwillig en onbetaald verlenen;
- de zorgverlening aan personen in hun familie, huishouden of sociale netwerk met vrij ernstige fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen.

Een opmerkelijk verschil in deze laatste omschrijving is dat – in tegenstelling tot de definitie die VWS hanteert – expliciet gesteld wordt dat mantelzorg vrijwillig en onbetaald gegeven wordt. Opmerkelijk, omdat mantelzorg verlenen niet altijd ervaren wordt als vrijwillig en vaak ook bekostigd wordt via het PGB. Sommigen vinden dan ook dat het deel mantelzorg dat betaald wordt uit het PGB in strikte zin geen mantelzorg meer is, maar geïndiceerde zorg. Anderen vinden het betalen van (een deel van) de mantelzorg zo belangrijk dat dat een belangrijke beweegreden was om het PGB aan te vragen (Ramakers en Van den Wijngaart, 2005). In sommige andere landen – Ierland en Finland bijvoorbeeld – is het heel gewoon dat mantelzorgers een vergoeding of toelage ontvangen of – zoals in Oostenrijk bijvoorbeeld – mantelzorgers vanuit het PGB van de zorgontvanger betaald worden (RVZ, 2005; RVZ, 2006). De grenzen tussen compensatie-vergoeding-betaling zijn soms vaag.

Mensen die het aangaat herkennen zich overigens niet altijd in de term ‘mantelzorger’. Dat geldt bijvoorbeeld voor ouders van een gehandicapt kind, partners die meer dan gemiddeld voor elkaar zorgen, en mensen met andere etnische-culturele achtergronden.

Vrijwilligerszorg

Vrijwilligerszorg is een vorm van vrijwilligerswerk. Onder ‘vrijwilligerswerk’ wordt verstaan werk dat in enig verband onverplicht en onbetaald wordt verricht, voor anderen of de samenleving (Van Gorp en Steenbergen, 2004). Vrijwilligerszorg is dan zorg op vrijwillige basis en onbetaald geleverd aan hulpbehoevenden buiten het eigen sociale netwerk, al dan niet in aanvulling op professionele zorg of ter ondersteuning of vervanging van mantelzorg (EIZ website, 2005).

Taken van vrijwilligers kunnen variëren en zijn gebaseerd op keuzes van de organisatie. Vaak wordt met de vrijwilliger een contract afgesloten en krijgt deze onkosten vergoed. De directie van de organisatie beslist waar ze vrijwilligers wil inzetten. Vrijwilligers in de zorg zijn bijvoorbeeld werkzaam in:

- *buddyzorg*: emotionele ondersteuning en praktische dienstverlening aan iemand met een ernstige ziekte zoals aids, kanker, ME of een verslaving;

- *maatjesprojecten*: initiatieven waarbij getrainde vrijwilligers recreatieve activiteiten ondernemen en soms praktische hulp geven aan (ex-)psychiatrische patiënten, tienermoeders, thuisloze jongeren of gehandicapten;
- *verpleeghuiszorg*: in vrijwel alle verpleeghuizen verrichten vrijwilligers taken als het bieden van sociaal contact, psychische steun en praktische steun;
- *gehandicaptenzorg*: ondersteuning bij sociale-, recreatieve- en sportactiviteiten, hulp- en klussendiensten, hulp bij vervoer en maaltijden rondbrengen;
- *thuiszorg*: verzorging, begeleiding en ondersteuning door vrijwilligers aan mensen die daar in hun thuissituatie behoefte aan hebben. Dit wordt vaak gecoördineerd door vrijwilligerscentrales, maar ook door thuiszorginstellingen;
- *respijtzorg*: het tijdelijk overnemen van de totale zorg ter ontlasting van de mantelzorg, bijvoorbeeld in de vorm van thuisopvang, dagopvang, kortdurende opname (EIZ website 2005; Scholten 2004; Van der Kraan 2004).

Overeenkomsten en verschillen in typen informele zorg

Mantelzorg en vrijwillige zorg worden samen 'informele zorg' genoemd en daarmee worden ze als tegenhanger van de formele of professionele zorg gezien.

Overeenkomsten mantelzorg en vrijwillige zorg:

- Plicht of vrije keuze: op basis van vrijwilligheid, niet afdwingbaar door de overheid.
- Motivatie: komt voort uit liefde, verantwoordelijkheid, zich nuttig willen maken, behulpzaamheid, waardering krijgen voor inzet, ervaring opdoen.
- Honorering: wordt onbetaald verricht.

Verschillen mantelzorg en vrijwillige zorg:

- Sociale relatie: mantelzorg vindt binnen het sociale netwerk van de zorgontvanger plaats, op basis van een familie- of sociale relatie. Vrijwillige zorg komt van buitenaf, de vrijwilliger heeft tevoren geen band met de zorgontvanger.
- Plicht of vrije keuze: mantelzorg wordt als een morele plicht gevoeld, waardoor de mantelzorger zich niet gemakkelijk kan onttrekken aan de zorgrelatie. Vrijwillige zorg is een vrije keuze om een zorgtaak wel of niet te doen. Mantelzorgers zullen door hun 'plichtsgevoel' ook sneller overbelast raken dan vrijwilligers.
- Organisatiegraad: vrijwillige zorg onderscheidt zich van mantelzorg omdat het vanuit een georganiseerd verband en op basis van een contract gebeurt.

- Beleid: vooral intramurale zorginstellingen, zoals verpleeghuizen, hebben vaak een vrijwilligersbeleid, maar kennen meestal geen mantelzorgbeleid.

Rol bij indicatiestelling

Gebruikelijke zorg en mantelzorg spelen een rol bij de indicatiestelling. Of dat gebeurt en de mate waarin de aanwezigheid van deze vormen van informele zorg een rol speelt is in de praktijk verschillend. De indicatiestelling voor zorg wordt formeel afgemeten naar de mate van aanwezige gebruikelijke zorg. Alle zorg die bovenop de gebruikelijke zorg komt is mantelzorg en/of indiceerbare zorg. Om dat goed te kunnen beoordelen, is het protocol Gebruikelijke zorg opgesteld (CIZ, 2005). Het is de drempel die voor de toekenning van de professionele zorg is gelegd. Doel hiervan is dat mensen zolang mogelijk zichzelf redden en familieleden gebruikelijke zorg zelf verlenen. Geschillen tussen indicatiesteller en familieleden kunnen ontstaan over de vraag of de omvang van de zorg wel of niet als 'gebruikelijk' kan worden aangemerkt. In geval van een geschil kan om herindicatie gevraagd worden. In de praktijk wordt steeds vaker de beschikbare mantelzorg meegewogen bij het vaststellen van de indicatie en betrokken bij de uitvoering van zorgtaken (Marseille, 2004).

Gebruikelijke zorg gaat aan de aanvraag van de formele zorg vooraf en is bepalend voor de omvang ervan. Als de mantelzorger bij de indicatiestelling vrijwillig aangeeft dat hij of zij bepaalde taken op zich neemt, kan dat in mindering worden gebracht op de indicatie. Is de formele zorg gestart dan vullen formele en informele zorg (lees: mantelzorg) elkaar aan. Voor bepaalde zorgtaken kunnen formele zorg en mantelzorg elkaar vervangen. Mantelzorg is een vorm van zorg die in toenemende mate erkenning geniet in het overheidsbeleid, maar waarmee ook in de praktijk van de professionele zorginstellingen steeds meer rekening gehouden wordt.

Mate van morele plicht of bewuste keuze

Gebruikelijke zorg wordt nadrukkelijker als een vanzelfsprekende plicht of eigen verantwoordelijkheid opgevat dan het geval is bij mantelzorg. Achterliggende gedachte is dat degenen die deel uitmaken van één huishouden mede verantwoordelijkheid dragen voor het goed functioneren daarvan. Gebruikelijke zorg kan dan ook niet vervangen worden door professionele zorg, tenzij er geen anderen in dezelfde leefeenheid zijn. Het is gebaseerd op waarden als zorg voor je naaste of dierbare, verantwoordelijkheid voor elkaar (solidariteit) en wederkerigheid. Mantelzorg neemt een tussenpositie in. In beleidsmatig opzicht wordt op het verlenen van mantelzorg een moreel appèl gedaan met verwijzing naar eigen of medeverantwoordelijkheid en gemeenschapszin. Tegelijkertijd wordt de vrijwillige basis van mantelzorg benadrukt. Mantelzorgers zelf zien het

vaak als morele plicht of verantwoordelijkheid en niet als een vrije keuze: 'mantelzorg overkomt je'; 'het is een verplichting ten opzichte van je naaste' (RVZ-expertmeeting, 2005). Vrijwillige zorg is een bewuste eigen keuze, maar kan wel gemotiveerd en gestimuleerd worden met beroep op waarden als maatschappelijke verantwoordelijkheid, solidariteit en burgerschap.

Duur en intensiteit

Beleidsmatig wordt bij gebruikelijke zorg – tenminste als het persoonlijke verzorging omvat - uitgegaan van een periode korter dan drie maanden. Mantelzorg kan langer duren dan drie maanden en wordt meer dan acht uur per week geboden (Protocol Gebruikelijke zorg, CIZ, 2005). Voor vrijwillige zorg staat geen bepaalde termijn. De intensiteit van de verschillende typen informele zorg is ook verschillend. Gebruikelijke zorg is vaker lichte zorg, maar kan soms ook zwaar zijn, mantelzorg varieert van zwaar tot licht en vrijwilligers verrichten zowel zware als lichte taken.

1.3 Conclusie

In deze studie wordt informele zorg in engere zin opgevat, dat wil zeggen beperkt tot mantelzorg en vrijwilligerszorg. Deze inperking houdt verband met de reden waarom informele zorg betrokken wordt in het advies over de toekomstige AWBZ. Daarbij gaat het immers om de vraag in hoeverre de informele zorg haar aandeel levert aan de langdurige zorg. Zelfzorg en gebruikelijke zorg worden door de overheid gezien als vanzelfsprekende of gebruikelijke vormen van zorg, die in principe niet vervangen kunnen worden door de professionele zorg. Mantelzorg is indiceerbare zorg en wordt getypeerd als 'extra zorg' die gegeven wordt door iemand uit de directe omgeving (familie- en/of sociaal netwerk). Informele zorg – hier verder opgevat als mantelzorg en vrijwilligerszorg – kan in bepaalde zorgtaken zowel aanvullend (complementair) als vervangend (substituut) zijn voor de professioneel geleverde zorg.

2 Feiten over de capaciteit

2.1 Inleiding

De samenleving verandert: individualiseert, verkleurt, ontgroent en vergrijsst. De zorg vermaatschappelijkt, de zorgvraag neemt toe, de zorgkosten daarvan ook. Ook de gezinssamenstelling is vooral na de Tweede Wereldoorlog veranderd. De gezinnen zijn kleiner met als gevolg dat er minder kinderen voor meer ouderen moeten zorgen. Verder zijn er door echtscheidingen meer gebroken en samengestelde gezinnen. En mede door die ontwikkeling neemt het aantal alleenstaanden toe. Kinderen wonen vaker verder van hun ouders vandaan. Ouderen worden ouder: in plaats van drie zijn er nu vaker vier generaties. Dat betekent dat de zorgperiode langer wordt, maar ook dat de beschikbaarheid van mantelzorgers van 65 jaar en ouder groter wordt. Deze maatschappelijke en demografische verschuivingen beïnvloeden ook de beschikbaarheid en inzetbaarheid van informele zorg.

In dit hoofdstuk komen eerst feitelijke kenmerken van informele zorgverleners aan bod, daarna staat de eerste onderzoeksvraag centraal: zijn er voldoende mantelzorgers en vrijwilligers beschikbaar om aan de vraag naar informele zorg te voldoen? Om die vraag te beantwoorden moet eerst worden gezien of er inderdaad sprake is van een toenemende vraag naar informele zorg in de komende vijf tot tien jaar.

2.2 Kenmerken van informele zorgverleners

Het aanbod aan informele zorg is qua samenstelling veranderd door een veranderde samenstelling van de bevolking en door verschuivingen in subgroepen van mantelzorgers/vrijwilligers. Om de kenmerken van informele zorgverleners beter in beeld te krijgen, wordt onderscheiden naar sekse, leeftijd, allochtoon/autochtoon, combinatie met betaalde arbeid.

Tabel 2.1 Samenstelling van de groep informele helpers^a, 18-plussers, 1991 en 2003 (verticaal gepercenteerd)

	1991	2003	significantie ^b
leeftijdsklasse			*
18-34 jaar	26,7	17,9	
35-44 jaar	22,7	19,4	
45-54 jaar	20,9	25,1	
55-64 jaar	17,2	20,5	
B 65 jaar	12,6	17,1	
arbeidsdeelname ^c			*
niet werkend	63,0	50,3	
deeltijd werkend	12,6	25,3	
volledig werkend	24,5	24,4	
geslacht			*
mannen	32,0	34,1	
vrouwen	68,0	65,9	

a Mensen die geregeld (niet beroepsmatig) hulp geven aan mensen die ziek of gehandicapt zijn

b * : $p < 0,05$; n.s.: niet significant ($p > 0,5$)

c Van alle 18-plussers, dus inclusief de ouderen

Bron: SCP (AVO'91 en 0,3)

Vrouw/man verhouding

Uit onderzoek in 2003 (SCP 2005b) blijkt dat informele zorgverleners vaker vrouwen (65,9 %) dan mannen (34,1 %) zijn. Vergeleken met 1991 is het verschil tussen het aantal mannen en vrouwen dat mantelzorg verleent niet significant kleiner geworden. Na het 65e jaar is de verhouding tussen mannen en vrouwen meer gelijk.

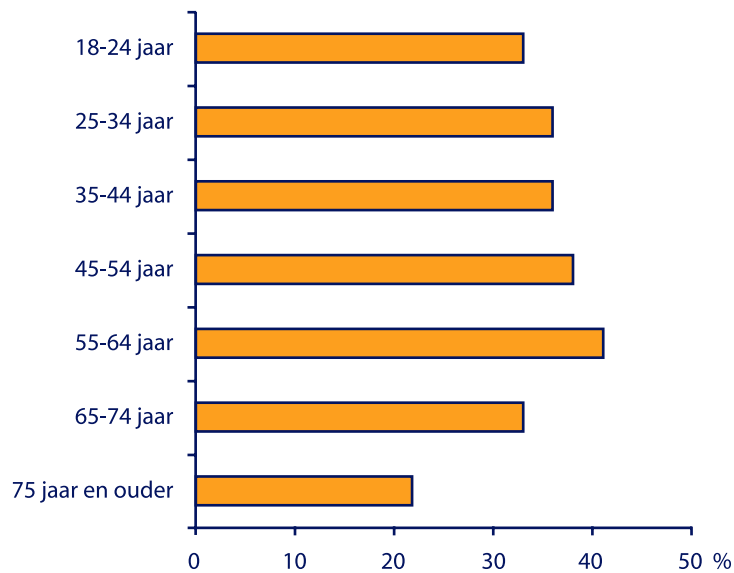
Leeftijd

Mantelzorgers

Volgens het SCP (2005b) is er een afname van de hulp van jongere mensen (18-34 jarigen en 35-44 jarigen) en een toename van de hulp van oudere mensen (boven de 65 jaar). Over jonge mantelzorgers (onder de 18 jaar) zijn nauwelijks gegevens beschikbaar. De meeste mantelzorgers bevinden zich in de leeftijdsgroep tussen de 45 en 65 jaar. De groep oudere mantelzorgers is in bescheiden mate toegenomen: van de 55-64 jarigen is er een toename van 3,3% en boven de 65 jaar is er een toename van 4,5% vergeleken met 1991.

Ruim 30% van de informele zorgers is 55 jaar of ouder, 20% van alle mantelzorgers is boven de 75. Ook nam volgens het CBS (2003) het aantal 65-plussers dat actief is in het vrijwilligerswerk en in de informele hulpverlening (lees: mantelzorg) toe. Bij de rest van de volwassen bevolking nam het aantal informele hulpverleners (mantelzorgers) toe, maar hier daalde wel het aantal vrijwilligers.

Figuur 2.1 Informele hulpverleners (=mantelzorgers) naar leeftijd, CBS 2003



Bron: CBS

Vrijwilligers

Het percentage 65-plussers dat vrijwilligerswerk verricht nam toe van 27 % in 1997 tot 35 % in 2004. Ouderen in de leeftijd van 65-74 jaar waren in deze periode ongeveer twee keer zo vaak actief als vrijwilliger dan 75-plussers. In de leeftijdsgroepen 25-44 en 45-64 jaar is het percentage vrijwilligers gedaald. Bij jongeren schommelen de cijfers zodat er geen duidelijke trend zichtbaar is.

Allochtoon/autochtoon

Mantelzorg komt voor in alle bevolkingscategorieën. Door verschillende levensstijlen en culturele achtergronden heersen er ook verschillende opvattingen over mantelzorg. Zo geldt voor veel allochtone families dat zij het als morele plicht voelen de zorg in eigen kring op te lossen. Solidariteit in eigen kring krijgt een veel sterker accent dan onder autochtonen, dat blijkt ook uit een hoger percentage mantelzorgers dan het geval is bij autochtonen (Schermer, 2004). Keerzijde is dat vooral jonge vrouwen thuisblijven om te zorgen en hun opleiding niet afmaken of hun kansen op de arbeidsmarkt mislopen.

Hoewel allochtonen relatief veel mantelzorg leveren, is hun aandeel in vrijwilligerszorg minder groot. Vooral Turken, Marokkanen, lager opgeleiden en jongeren nemen minder deel aan vrijwilligerswerk in het algemeen (Klaver, 2004). Degenen die wel als vrijwilliger actief zijn, hebben een betere sociaal economische positie, een goed betaalde baan, zijn goed opgeleid en hebben intensieve contacten met autochtone

Nederlanders. Hoe hoger opgeleid, hoe groter het aandeel allochtonen in vrijwilligerswerk. Toch blijft het aandeel allochtonen relatief ook dan achter bij het aandeel autochtonen.

Tabel 2.2 Mantelzorg (MZ) en Vrijwillige zorg (VZ)

	VZ en MZ	Alleen MZ	Geen activiteiten
Allochtonen	22	58	21
Autochtonen	43	40	18

Bron: Klaver, 2004

Het SCP (Schellingerhout, 2004) heeft berekend dat 54% van de zelfstandig wonende oudere Marokkanen en 30% van de Turkse 55-plussers informele hulp – lees: mantelzorg van inwonende kinderen – ontvangt. Het betreft vooral huishoudelijke hulp. De thuiszorg wordt door Marokkanen, Turken, Molukkers en Antillianen niet of nauwelijks gebruikt. Allochtone gebruikers van thuiszorg zijn over het algemeen wel tevreden, zelfs meer tevreden dan autochtone gebruikers. Maar vooral Molukkers en Turken vinden de hulp van de thuiszorg wel te duur. Turken en Marokkaanse vrouwen van 65 jaar en ouder blijken het minst vertrouwd met de thuiszorg. Particulier betaalde hulp komt volgens het SCP vrijwel niet voor bij allochtonen.

Deelname aan de arbeidsmarkt

Het aantal mensen dat hun zorgtaak combineert met het verrichten van betaald werk is toegenomen. Het verschil tussen werkenden en niet-werkende informele zorgers is er nauwelijks meer. Was in 1991 de verhouding tweederde niet werkend en eenderde werkend, nu is de verhouding half om half. In de leeftijdsgroep 18 - 34 jarigen is sprake van een afname van het aantal mensen dat beschikbaar is voor mantelzorg. De verklaring hiervoor is dat de arbeidsparticipatie van vrouwen in deze leeftijdsgroep de afgelopen 12 jaar is gestegen. Opmerkelijk is vooral het aandeel mantelzorgers dat deeltijds werkt. Combineerden in 1991 12,6% van de mantelzorgers hun zorgtaak met een deeltijd baan, in 2003 neemt dit percentage toe naar 25,3%. Een verklaring hiervoor is dat meer vrouwen zijn gaan werken en dat vooral in (kleine) deeltijd banen doen (De Klerk en De Boer, 2005).

Samenvatting

Het beeld dat ontstaat op grond van bovenstaande gegevens is dat er nog steeds meer vrouwen dan mannen informele zorgtaken verrichten. Het verschil in aantal is evenwel aan het afnemen. Wat leeftijd betreft vindt er ook een verschuiving plaats: er zijn steeds meer oudere mantelzorgers. Allochtonen en autochtonen leveren over het geheel genomen evenveel informele zorg, maar er zijn wel verschillen. Allochtonen

bieden relatief meer mantelzorg, terwijl autochtonen relatief meer vrijwilligerszorg verrichten.

Opmerkelijk is verder dat in de afgelopen 12 jaar het aantal mensen dat in deeltijd werkt en dat combineert met informele zorg is verdubbeld. Het verschil tussen het aantal werkende en niet-werkende mantelzorgers is afgenomen: inmiddels zijn er vrijwel evenveel werkende als niet-werkende informele zorgverleners. Toename van het aantal vrouwen op de arbeidsmarkt lijkt in zijn algemeenheid niet geleid te hebben tot afname van het informele zorgaanbod. De verhoudingen kunnen anders uitpakken als vrouwen vaker in grotere deeltijdbanen gaan werken en dat is gezien het stijgende opleidingsniveau van vrouwen niet denkbeeldig.

2.3 Neemt de vraag naar informele zorg toe?

Volgens de jongste gegevens van het SCP (Timmermans en Woittiez, 2005) zal de vraag naar informele zorg in de periode tot 2020 naar verwachting toenemen met 5%. Die groei is veel minder groot dan verwacht. Dat komt vooral omdat veel (oudere) hulpbehoevenden door een betere financieel-economische positie een beroep kunnen doen op particuliere, meestal huishoudelijke, hulp. De combinatie van alleen informele zorg aangevuld met particuliere huishoudelijke hulp komt steeds vaker voor. Daarnaast kan een deel van de hulpvragen opgevangen worden via het aanbod van de professionele thuiszorg. Het SCP wijst er echter op dat bij de raming verondersteld is dat het aanbod van de professionele thuiszorg van overheidswege niet ingeperkt zal worden of dat de financieel-economische positie van hulpbehoevenden niet zal verslechteren.

Tabel 2.3 Trend in het aantal gebruikers van informele zorg van 30 jaar en ouder, naar hulpcombinatie, 2000-2020 (index: 2000=100)

	bevolking	alleen informele zorg	informele + particuliere hulp	informele + huish. AWBZ-hulp	informele + AWBZ thuiszorg	informele zorg + opname verzorging	informele zorg + opname verpleging	totaal informele zorg
2000	100	100	100	100	100	100	100	100
2005	106	103	106	102	113	109	105	104
2010	109	103	108	101	119	118	111	104
2015	112	102	112	96	132	125	114	104
2020	114	103	120	101	141	130	117	105

Bron: SCP (avo'99, 011'00)

Wat opvalt in deze tabel van het SCP (Timmermans en Woittiez, 2005) is dat de vraag naar informele zorg in de komende 15 jaar over het geheel genomen matig stijgt, terwijl de combinatie informele zorg en een vorm van professionele zorg wel flink zal stijgen. De combinatie met particuliere hulp stijgt 20%, met AWBZ thuishulp stijgt 40%, met opname en verzorging stijgt 30% en met verpleging stijgt 17%.

Ouderen

De toename van het aandeel ouderen en het aandeel mannen in de bevolking samen met de trend van groei van chronische aandoeningen doet de vraag naar informele zorg stijgen. Deze stijging wordt volgens het SCP vrijwel geheel gecompenseerd door betere sociaal-economische omstandigheden van ouderen en vooral het stijgend opleidingsniveau. Ook Van der Geest RVZ, (2005) stelt dat de gemiddelde inkomenspositie van ouderen aanzienlijk verbetert en het opleidingsniveau ook bepalend is voor de vraag naar professionele zorg. Opmerkelijk hierbij is dat hoger opgeleiden eerder hulp zoeken dan lager opgeleiden met vergelijkbare gezondheidsproblemen, maar uiteindelijk weer minder gebruik maken van AWBZ-gefinancierde zorg. De trend in Nederland: langer thuis blijven wonen, minder opnamen en een flinke toename in de vraag naar 'zorg thuis', minder beroep op AWBZ-zorg door koopkrachtige ouderen, is in overeenstemming met de trend in vrijwel alle OECD-landen (RVZ, 2005; OECD LTC, 2005).

Van de 55-64 jarigen heeft ruim eenderde langdurig lichamelijke beperkingen, van de 75-84 jarigen geldt dat voor bijna driekwart, van de 85-plussers heeft 95% langdurige lichamelijke beperkingen. Potentiële vraag naar AWBZ-gefinancierde zorg zal in de komende 20 jaar met de helft stijgen. Het gebruik zal met een kwart toenemen. Het betekent dat ouderen in de toekomst hun verzorgingsproblemen vaker zelf moeten en soms ook kunnen en willen oplossen (factsheet Vergrijzing en Informele zorg, NIZW, 2005).

Dementerenden

Nederland telt nu ongeveer 200.000 mensen met dementie, in 2030 is dat met 50% zijn toegenomen: 300.000. Over 10 jaar zijn er naar schatting 29.000 plaatsen beschikbaar in verpleeghuizen. Met andere woorden: er zullen zeer veel vrijwilligers en mantelzorgers nodig zijn om intensieve en belastende zorg voor demente ouderen op zich te nemen (ARN-fonds/Alzheimercentra, 2005; Factsheet Mantelzorg en Dementie EIZ/NIZW 2005).

Van alle mensen boven de 65 jaar heeft ongeveer 7% dementie, boven de 80 jaar is dat ongeveer 20%. De gemiddelde leeftijd van dementerenden is 79 jaar, waarvan het merendeel vrouw is omdat zij langer leven (71%). Bij meer dan driekwart van de dementiepatiënten is de zorg-

behoefte hoog: 38% van alle dementerenden heeft iedere dag zorg nodig en bij 39% is continue zorg nodig. Bij thuiswonenden is ongeveer 60% iedere dag of continu van zorg afhankelijk. In verpleeghuizen heeft 99% iedere dag zorg nodig en heeft 90% continue zorg nodig. De zorg neemt toe naarmate de dementie vordert (Factsheet Mantelzorg en dementie, EIZ/NIZW, 2005).

Dementie zal – volgens onderzoekers van de drie Alzheimercentra in Nederland - in de toekomst meer thuis opgevangen moeten worden. Of dat ook mogelijk is wordt bepaald door de gedragsproblemen van de mensen met dementie en de ervaren (over)belasting of de competentiegevoelens van de mantelzorgers. Opname in een verpleeghuis van ouderen met dementie kan door ondersteunende interventies met één jaar worden uitgesteld.

GGZ

Er is relatief weinig onderzoek gedaan naar GGZ en informele zorg. Wel is bekend dat ongeveer 2% van de gehele bevolking een ernstige psychiatrische aandoening heeft. Naar schatting ontvangt tenminste de helft daarvan hulp van mantelzorgers. De meerderheid van de verzorgden woont niet bij de mantelzorger in huis. Waarschijnlijk als gevolg van de vermaatschappelijking van de zorg doen mensen met een psychiatrische stoornis een steeds groter beroep op hun sociale netwerk. Familieleden, partners, vrienden en andere betrokkenen nemen een aanzienlijk deel van de ondersteuning en begeleiding op zich, zodat veel mensen met psychiatrische aandoeningen zelfstandig kunnen (blijven) wonen (Website en Factsheet Mantelzorg in de geestelijke gezondheidszorg, EIZ/NIZW, 2005).

Samenvatting

De vraag naar informele zorg zal over het algemeen niet heel veel toenemen. Dit is wat ouderen betreft te verklaren uit het feit dat steeds meer ouderen een hoger opleidingsniveau hebben en in een betere sociaal-economische positie verkeren en informele hulp met particuliere zorg gaan combineren. Uitgaande van de huidige situatie zal vooral het gebruik van combinaties van informele en formele zorg toenemen. Het meest stijgt de combinatie van informele zorg met AWBZ-thuishulp. Hoog opgeleide en koopkrachtige ouderen maken relatief minder gebruik van AWBZ-gefinancierde zorg. Het aantal dementerenden zal sterk toenemen. Ook hier geldt dat opname vaker wordt uitgesteld en dat de dementerende zo lang mogelijk thuis opgevangen wordt. Als gevolg van de vermaatschappelijking en de extramuralisering van zorg is er een toenemende vraag naar informele zorg van mensen met een psychische stoornis.

2.4 Is er voldoende aanbod van informele zorg?

Mantelzorgers

Nederland telt ongeveer 3,75 miljoen mantelzorgers. Van dit aantal is 2,4 miljoen langdurig mantelzorger, dat wil zeggen minimaal 8 uur per week of langer dan drie maanden. Gemiddeld zorgen mantelzorgers 19 uur per week, voor huisgenoten en partners kan dat oplopen tot 45 uur per week. Van alle mantelzorgers behoort 80% niet tot het huishouden. Dat zijn vaak kinderen die hun ouders of schoonouders verzorgen. Vooral nog geldt dat het aanbod van mantelzorgers de vraag volgt. Het aantal mantelzorgers is niet minder geworden. Wel is de beschikbaarheid soms lastiger te organiseren, vanwege de combinatie met betaald werk en de geografische afstand tussen mantelzorger en zorgbehoevende. Mantelzorg is moeilijker te organiseren, de belasting neemt toe, maar mantelzorgers laten het (nog) niet afweten (RVZ-expertmeeting 2005; Isarin, 2005; OECD, 2005)

Het aanbod aan informele zorg neemt naar verwachting in de komende twintig jaar toe met 15% en deze toename gaat vrijwel gelijk op met de groei van de bevolking (14%). De verbeterde sociaal-economische positie is een verklaring voor dit gegeven. Want hoe beter die positie, hoe minder men om informele zorg vraagt, maar hoe meer men ervan biedt (Timmermans en Woittiez, 2005).

Tabel 2.4 Trend in het aantal aanbieders van informele zorg van 30 jaar en ouder, naar type hulpbehoefte, 2000-2020 (index : 2000 = 100)

	bevolking	totaal aanbod	langdurige hulp	kortdurende hulp	hulp aan stervenden
2000	100	100	100	100	100
2005	106	106	109	106	105
2010	109	110	112	110	110
2015	112	113	117	113	114
2020	114	115	120	114	117

Bron: SCP (avo'99, 01I'00)

Het aanbod informele zorg aan chronische zieken en gehandicapten neemt sneller toe dan gemiddeld (20%). Volgens het SCP is het groeiende aanbod te verklaren door het hogere opleidingsniveau van de bevolking van de toekomst. Ook de groep 44-64 jarigen, een groep waarin zich momenteel de meeste mantelzorgers bevinden, neemt nog behoorlijk toe in omvang. Er zijn nauwelijks trends die het aanbod zullen afremmen. Wel is het zo dat betaald voltijds werkende mantelzorgers minder hulp bieden (dus de omvang van de geleverde zorg) dan de deeltijdwerkenden en niet werkenden. Het SCP concludeert

dat ondanks stijgende arbeidsparticipatie het aandeel helpers in de bevolking in de afgelopen vijftien jaar gelijk is gebleven, terwijl het professionele aanbod in dezelfde periode is teruggelopen (De Klerk en De Boer, 2005).

Mantelzorg en dementie

Het is niet bekend hoeveel mantelzorgers op dit moment zorgen voor mensen met een dementie. Wel is duidelijk dat 60% van de hulp aan dementerenden wordt verleend door familieleden. Of er voldoende informele zorg in de toekomst beschikbaar zal zijn om de toename van het aantal dementerenden op te vangen is de vraag. In de professionele zorg zal zich wel een capaciteitsprobleem voordoen als er inderdaad over 10 jaar 300.000 dementerenden zijn en er slechts 29.000 plaatsen beschikbaar zijn in verpleeghuizen (Factsheet Mantelzorg en dementie, EIZ/NIZW 2005).

Een schatting van het exacte aantal zorgbehoevenden in het algemeen dat dankzij informele zorg (nog) geen beroep hoeft te doen op formele zorg is niet te geven, maar het gaat waarschijnlijk om enkele honderdduizenden per jaar (De Boer, 2003).

Vrijwilligers

Hoe is het gesteld met het aantal en de beschikbaarheid van vrijwilligers? Afname is te verwachten door minder mogelijkheden en bereidheid om actief te worden als vrijwilliger. Tegelijkertijd dienen zich nieuwe groepen vrijwilligers aan met een andere motivatie: niet alleen zorgen voor, maar ook eigen belangen zoals werkervaring en contacten opdoen spelen mee. Ook het aandeel allochtone vrijwilligers kan in de toekomst toenemen. Een hogere opleiding en een betere sociaal-economische positie werken daaraan mee. Het aantrekkelijk maken van vrijwilligerswerk onder allochtonen biedt hen ook de kans beter te emanciperen en te integreren (Klaver, 2004). Recentelijk heeft het kabinet een Beleidsbrief over vrijwillige inzet uitgebracht, waarin het kabinet zegt het vrijwilligerswerk onder allochtonen te willen stimuleren (Beleidsbrief VWS, 2005).

Vrijwilligers zijn vaak georganiseerd in landelijke organisaties, met lokale afdelingen zoals de Zonnebloem, het Nederlandse Rode Kruis, Leger des Heils, Humanitas, vrijwillige thuiszorg- en thuishulporganisaties. Vrijwel alle verpleeghuizen werken ook met vrijwilligers. Sommige verpleeghuizen beschikken over een eigen pool van vrijwilligers.

Een kleine inkijk in de cijfers. In de zorg bestaat 35% van het personeel uit vrijwilligers, dat is dus eenderde. Het NIZW schat dat er zo'n 350.000 vrijwilligers werkzaam zijn in de zorg. Op dit moment brengt het NIZW het aantal vrijwilligers in kaart in opdracht van het Verweij Jonkerinstituut. Precieze aantallen zijn nog niet bekend.

Het SCP onderzocht het aanbod vrijwilligers in de vrijwillige thuiszorg: dat varieert van 470 tot 98.000 hulpvragen. Aan deze hulpvragen wordt voldaan door 400 tot 250.000 vrijwilligers. Bij een deel van de vrijwillige thuiszorgorganisaties is een tekort. Vooral waar het één op één contacten betreft (huisbezoek), vooral in de grote steden (Van Dam, 2005). Vrijwilligers zijn niet altijd te vinden voor ieder type hulpvraag.

Vrijwilligers zijn overal in de langdurige zorg te vinden: bij gehandicapten, ouderen, chronisch zieken, dementerenden, terminale patiënten en psychiatrische patiënten. Vrijwilligers doen boodschappen of begeleiden zorgbehoevenden naar het ziekenhuis of dokter. Hulpvragen waarbij tamelijk passieve zorg gevraagd wordt of één op één contacten sluiten minder aan bij wat vrijwilligers willen doen. Het verloop in vrijwillige thuiszorg is over het algemeen niet groot (Devilee, 2005). Veel vrijwilligers blijven totdat ze fysiek niet meer kunnen. Wel is er een trend onder vrijwilligers om vaker kortdurende hulp te geven.

Een lastig gegeven is dat de vraag naar vrijwillige thuiszorg toeneemt, hierdoor houden vraag en aanbod van vrijwilligerszorg geen gelijke tred. Dit wordt enerzijds veroorzaakt door toenemende vergrijzing en anderzijds steeds korter verblijf in ziekenhuizen. Het gevolg is dat van de al aanwezige vrijwilligers meer gevraagd wordt (Devilee, 2005).

Hoewel er sprake is van een daling in het vrijwilligerswerk in het algemeen neemt het aantal informele hulpverleners toe. In Europees opzicht neemt wat de hoeveelheid informele zorg betreft Nederland zelfs een koppositie in. Tot 2000 gaf 31% van de bevolking dergelijke hulp en in latere jaren 33 tot 35%. Vrouwen zijn hierin actiever dan mannen. De meeste hulp (41%) wordt geboden door de groep in de leeftijdscategorie van 55-65 jaar.

De situatie in het buitenland:

Uit het OECD rapport (LTC, 2005) over langdurige zorg aan ouderen blijkt dat de Nederlandse situatie wat informele zorg betreft niet sterk afwijkt. Het OECD rapport stelt dat 'Informal care' een onmisbare component is in de langdurige zorg aan ouderen. Van alle langdurige zorg wordt 80% geleverd via mantelzorg en vrijwilligerszorg. Het gaat dan om meestal lichte zorg (instrumentele hulp), maar ook de zwaarste vormen van zorg (zorg aan dementerenden). Meeste zorg leveren vrouwen (vooral persoonlijke zorg), maar ook steeds meer geven mannen mantelzorg (vooral huishoudelijke zorg). De meeste mantelzorgers bevinden zich in de leeftijdsgroep van 45-65 jaar. Het gaat vooral om zorg aan ouder(s) of aan de partner. Vrouwen ouder dan 45 jaar raken dubbel belast. Het overheidsbeleid is gericht op hogere arbeidsparticipatie en het terugdraaien van 'VUT' regelingen. Dat maakt dat de combinatie van betaalde arbeid en zorg een probleem vormt.

Tenslotte is men in veel landen bezorgd over het aantal beschikbare mantelzorgende kinderen. Onderzoek wijst echter uit dat pas over 20 jaar het aanbod mantelzorgers echt wordt bedreigd. Vooral nog volgt het aanbod mantelzorg de vraag.

Van der Geest (Nyfer) is iets pessimistischer in zijn verwachting: als over 10 à 15 jaar de achterstand van vrouwen op mannen op het gebied van de arbeidsmarktparticipatie is ingelopen, is er ook een belangrijk potentieel van mantelzorgers verdwenen (RVZ, 2005).

Ook kan een hoger opleidingsniveau van vrouwen in de toekomst ertoe leiden dat ze meer betaalde arbeid gaan verrichten en minder beschikbaar zijn voor het verlenen van informele zorg.

Samenvatting

Uitgaande van onderzoek naar de huidige trend is er in de komende tien jaar nog niet direct wat informele zorg betreft een capaciteitsprobleem te verwachten. Als echter de achterstand van vrouwen op de arbeidsmarkt over een aantal jaren is ingelopen en de omvang van hun betaalde arbeid toeneemt, kan een minder gunstig beeld ontstaan. Een betere sociaal-economische positie van ouderen en vooral een hogere opleiding zijn de verklaring voor het feit dat het aanbod de vraag overstijgt. Ook is er een bescheiden toename van het aandeel oudere informele zorgverleners te verwachten. Volgens schattingen van het SCP zijn er tot 2020 geen problemen in het aanbod van informele zorgverleners, het OECD verwacht dat pas over 20 jaar het aanbod van informele zorgverleners (met name mantelzorgende kinderen) echt worden bedreigd.

2.5 Conclusie

In het aanbod van informele zorgverleners vindt een aantal verschuivingen plaats. De man/vrouwverhouding ontwikkelt zich gunstig, vrouwen zijn echter nog in de meerderheid (65,9%). Opmerkelijk is verder dat de arbeidsparticipatie van vrouwen is toegenomen, maar dat dit voornamelijk niet geresulteerd heeft in een sterke afname van het aanbod informele zorgverleners, behalve in de leeftijdsgroep van 18 - 34 jarigen. Afname in deze groep kan komen doordat veel van deze jongere volwassenen nog niet geconfronteerd zijn met een hulpbehoevende in de omgeving. Of de verschuivingen in het aanbod van informele zorgverleners ook effect hebben op de intensiteit van de verleende zorg is niet bekend. Het nog toereikende aanbod van informele zorg kan te verklaren zijn door de toename van het aantal oudere informele zorgverleners (van 65 jaar en ouder). Het is de vraag of deze gunstige ontwikkeling zich voortzet als vrouwen in de toekomst door een hoger opleidingsniveau grotere deeltijdbanen hebben, fulltime gaan werken en relatief laat kinderen krijgen.

Het aandeel van allochtonen op het gebied van vrijwilligerszorg kan toenemen naarmate hun opleiding en sociaal-economische positie verbeteren.

De vraag naar informele zorg zal gemiddeld 5% stijgen tot 2020, op onderdelen zal de vraag sterker toenemen. Zo zal de komende jaren vooral de vraag naar informele zorg in combinatie met een vorm van professionele (vooral particuliere) zorg flink stijgen. Dit is te verklaren door een verbeterde sociaal-economische positie: hoe beter die positie, hoe minder vraag naar informele zorg, maar ook hoe meer aanbod van informele zorg. Het meest stijgt de combinatie met AWBZ-thuishulp (40%), gevolgd door de combinatie met opname en verzorging (30%). Het aanbod aan informele zorg neemt ook toe met 15%. Gerekend naar de duur van de hulp groeit de informele langdurige hulp het meest, gevolgd door kortdurende hulp en de hulp aan stervenden.

3 Feiten over de kwaliteit

3.1 Inleiding

Dat er in aantal voldoende mensen beschikbaar zijn die informele zorg verlenen is belangrijk, maar zegt nog niets over het feit of ze ook over voldoende kwaliteit en draagkracht beschikken. Kunnen informele zorgverleners hun taak aan? Zijn ze voldoende deskundig? Houden ze hun taak ook vol? Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren? Daarover gaat dit hoofdstuk.

Dit wordt onderzocht vanuit het perspectief van de mantelzorger/vrijwilliger als ook vanuit diens omgeving. De mantelzorger of vrijwilliger zal niet alleen over bepaalde competenties moeten beschikken, maar ook in zijn omgeving (werk/familie) zullen ondersteunende maatregelen nodig zijn.

3.2 Kunnen informele zorgverleners hun zorgtaak aan?

Motieven van mantelzorgers?

Om als mantelzorger of vrijwilliger goed te kunnen functioneren is motivatie een belangrijke bevorderende of belemmerende factor. Over het algemeen zijn mantelzorgers positief over het geven van zorg. Uit onderzoek van iMTA en RIVM blijkt dat de helft van de mantelzorgers aangeeft hun taak niet te willen overdragen aan een andere (formele of informele) zorgverlener (Van Exel et al., 2002). Ruim driekwart van de mantelzorgers ervaart voldoening in het geven van mantelzorg. Andere motieven zijn: liefde en genegenheid (32%), vanzelfsprekendheid (32%) en plichtsbesef (13%). In het SCP rapport *Kijk op informele zorg* (De Boer, 2005) wordt gesteld dat van de hulp die gegeven wordt een ambivalent beeld bestaat, namelijk vanzelfsprekend en problematisch tegelijk. Naast vanzelfsprekendheid en motieven als liefde, genegenheid, plichtsbesef en wederkerigheid, zijn er namelijk problemen, zoals overbelasting, sociaal isolement en financiële lasten die de positieve kanten sterk overschaduwden. Er zijn soms ook dwingende omstandigheden om te helpen. Zo blijkt dat een kwart van de respondenten zegt te helpen om tehuisopname van de hulpbehoevende te voorkomen en 8% helpt omdat er geen alternatief is (De Boer, 2003).

De positieve beweegredenen van informele zorgverleners zijn een belangrijke drijfveer voor de kwaliteit en de continuïteit van de zorg. Misschien is de positieve, intrinsieke motivatie wel de belangrijkste bevorderende factor voor het feit dat mantelzorgers en vrijwilligers het niet af laten weten en gehoor geven aan het appèl dat op hen wordt

gedaan. Hoe gelukkig mantelzorgers zich voelen hangt samen met de mate van belasting die ze ervaren en de mate van bevrediging die ze ervaren bij het verlenen van zorg (Van Exel et al., 2002). De schaduwkanten van het mantelzorgen worden echter in de meeste studies meer belicht, ook deze studie is geen uitzondering.

Taken en belasting

Mantelzorg is het meest intensief bij ambulante en transmurale cliënten en patiënten die geen professionele zorg krijgen. Maar ook bij opname gaat mantelzorg vaak door. De woonvorm van de patiënt heeft relatief weinig invloed op de ontvangen hulp van familieleden. Taken van informele zorgverleners zijn:

- huishoudelijke hulp (75%),
- persoonlijke verzorging (34%),
- psychosociale begeleiding (81%),
- en combinaties ervan (67%).

Mantelzorgers verrichten meestal geen verpleegkundige taken. Vaak functioneren mantelzorgers ook als belangenbehartiger van de hulpbehoevenden of beheren zij het PGB en zorgen ze voor de benodigde informatie en hulp (Timmermans en Schellingerhout, 2003).

Het SCP (De Boer, 2005; Timmermans et al.) onderzocht de belasting. Hieruit blijkt dat 7%, dat wil zeggen 150.000 tot 200.000 mantelzorgers, zeer zwaar tot overbelast zijn. Bijna de helft van alle mantelzorgers helpt meer dan één zorgbehoevende. De meeste mantelzorgers zijn uitwonende kinderen (45%) die voor (schoon)ouders zorgen. De ervaren belasting neemt toe naarmate de sociale afstand tussen hulpgever en hulpvrager kleiner is en is vooral groot bij gebrek aan alternatieve hulp (De Boer, 2003). Uit eerder onderzoek onder 950 mantelzorgers door iMTA/RIVM blijkt dat volgens een objectieve maatstaf twee op de drie mantelzorgers zelfs aanzienlijk belast is (Van Exel et al., 2002).

De belasting kan toenemen als gevolg van trends aan de vraagzijde, zoals de steeds langere zorgduur, langduriger sterfprocessen en grotere complexiteit van de zorg. Als epidemiologische trends doorzetten, zoals toename van overgewicht en obesitas, leidt dat ook tot meer chronische gezondheidsproblemen zoals diabetes, hart- en vaatziekten.

Er zijn verder aanwijzingen dat allochtone mantelzorgers sterker onder druk staan dan degenen van Nederlandse afkomst. Factoren die allochtone mantelzorgers vaak extra zwaar belasten zijn:

- Door het taalprobleem van de oudere generatie extra taken op het terrein van begeleiding en tolken. Maar ook een extra taak in het ontvangen van het vele ziekenbezoek.
- Langdurige zorg is nieuw voor alle betrokkenen. In het land van herkomst blijven mensen na een hartinfarct, beroerte of andere ingrijpend gezondheidsprobleem vaak minder lang leven dan in Nederland.
- Oudere allochtonen houden minder rekening hun toekomstige zorgbehoefte. Het dilemma blijven of terugkeren naar het land van herkomst speelt een grotere rol dan de naderende ouderendom.
- Verwachtingen van allochtone ouders dat hun kinderen later wel voor hen zorgen sluiten niet meer aan met wat hun kinderen kunnen doen. Dit is vaak een moeilijk bespreekbaar onderwerp, omdat het als gebrek aan respect voor ouders kan worden opgevat en familieverhoudingen daardoor onder druk komen te staan (EIZ, website 2005).

Tabel 3.1 Hoge belasting^a bij mantelzorgers naar enkele kenmerken, 2001 (in procenten)

informele zorg voor	
partner	44
kind	45
ouder	30
broer/zus	15
grootouder	4
ander familielid	14
andere relatie	11
intensiteit	
1-4 uur per week	7
5-8 uur per week	18
9-16 uur per week	33
B 17 uur per week	46
de hulpbehoevende heeft	
geen/lichte/matige beperkingen	16
ernstige beperkingen	27
motief: er was niemand anders beschikbaar	49
totaal	26

^ahoge belasting: tamelijk zwaar, zeer zwaar of overbelast

Bron: SCP (Mantelzorg '01)

Overbelasting

Onder 'overbelasting' wordt de situatie verstaan waarbij de draaglast hoger is dan de draagkracht. De 'draaglast' is dan wat iemand psychisch en/of fysiek aankan. Overbelasting is niet helemaal te meten aan objectieve maatstaven. Er zijn ook subjectieve factoren, zoals hoe mantelzorgers een zorgsituatie beoordelen, die van invloed zijn. Zwaar belast zijn vooral mantelzorgers die meer dan 17 uur per week hulp geven (46%).

Ontspoorde zorg

Overbelasting kan leiden tot ontspoorde zorg, dat is mantelzorg die omslaat in verkeerde zorg met schadelijke gevolgen (mishandeling en verwaarlozing) voor de hulpbehoevende. Ontspoorde zorg is een vorm van mishandeling, die niet uit wraakzuchtige motieven voortkomt, maar uit onkunde, onmacht, frustratie, onwetendheid of overbelasting. Hierbij is niet altijd duidelijk wie de dader en wie het slachtoffer is en wanneer een normale zorgrelatie is overgegaan in mishandeling. Er is geen sprake van opzet en beide partijen zouden het graag anders zien. Het NIZW (Bakker, 2001) voerde een verkennend onderzoek uit onder 68 professionals die werkzaam zijn bij steunpunten mantelzorg, RIO's, RIAGG's, thuiszorginstellingen, GGD's en algemeen maatschappelijk werk. Eén van de knelpunten is dat mantelzorgers te lang wachten met het inschakelen van de professionele zorg. De (ontoereikende) situatie in de professionele zorg en de isolatie van de mantelzorger (het gevoel er alleen voor te staan) worden het meest als omstandigheid genoemd waardoor zorg kan ontsporen. Ook zeggen respondenten dat het vaak om mantelzorgers gaat die niet bewust voor hun zorgtaken gekozen hebben, maar zich ertoe gedwongen voelen of het als een plicht ervaren (Bakker, 2001).

Uit onderzoek (1996) blijkt dat ongeveer een derde deel van de mantelzorgers van demente ouderen zich schuldig maakt aan een vorm van ouderenmishandeling (Pot, et al., 1996). Maar ook beroepskrachten maken zich schuldig aan mishandeling. Ouderenmishandeling zal naar verwachting naarmate de vergrijzing toeneemt en ouderen langer thuis blijven wonen toenemen. Recent is voor de bestrijding van ouderenmishandeling weer nieuwe aandacht gevraagd aan gemeenten en lokale organisaties die met ouderen te maken hebben, zoals GGD's en GGZ-instellingen, thuiszorgorganisaties, huisartsen en steunpunten Mantelzorg. Er is tevens een meldpunt Ouderenmishandeling ingesteld (Van Heerwaarden en Schaafsma, 2005).

Gezondheidsproblemen

Overbelasting kan ook leiden tot gezondheidsklachten bij de mantelzorger. Dat kunnen lichamelijke, psychische klachten en gedragsmatige klachten zijn. Mantelzorgers hebben over het algemeen een goede gezondheid, maar een kleine groep heeft toch grote problemen (Van Exel et al., 2002). Zo heeft bijvoorbeeld ruim 40% van de mantelzorgers die een naaste met een ernstige vorm van dementie helpen zelf last van lichamelijke of mentale klachten. Het verzorgen van een dementerende is zwaar en heeft impact op het psychische, en sociale welzijn van mantelzorgers: depressie, burn-out en stress komen voor. Medicatie-inname ligt drie- tot vier maal hoger en doktersbezoeken zijn drie keer hoger vergeleken met leeftijdsgenoten.

Vooral partners (46%) – met name vrouwelijke partners – hebben vaker klachten (Alzheimer Nederland, 2003; Factsheet Mantelzorg en dementie, EIZ/NIZW, 2005).

Tabel 3.2 Belemmeringen en ervaren gezondheid van mantelzorgers naar leeftijd, 2001 (verticaal gepercentreerd)

	leeftijd mantelzorgers					totaal
	18-34 jaar	35-44 jaar	45-54 jaar	55-64 jaar	65 jaar	
<i>handicaps of belemmeringen</i>						
niet aanwezig	91	82	68	70	56	74
wel aanwezig, maar hierdoor niet belemmerd	1	1	2	6	4	3
wel aanwezig, en hierdoor licht belemmerd	6	13	19	19	37	18
wel aanwezig, en hierdoor ernstig belemmerd	2	4	11	6	3	6
<i>ervaren gezondheid</i>						
zeer goed	28	16	10	15	7	15
goed	52	68	60	60	64	61
matig	20	15	25	23	26	22
slecht	0	1	4	1	3	2
totaal	100	100	100	100	100	100
(n)	(137)	(185)	(271)	(143)	(107)	(843)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Bijna driekwart van de mantelzorgers (74%) heeft zelf geen beperkingen, een kwart heeft die wel en 6% van alle mantelzorgers is daardoor sterk belemmerd in het dagelijks functioneren. De belemmeringen nemen toe naarmate men ouder wordt.

Tijdsproblemen

Ruim vier op de vijf mantelzorgers (83%) kampt in de periode dat de hulpbehoefte het grootst is met één of meer tijdsproblemen. Dit komt bijvoorbeeld ook tot uiting in moeite met regelen van het eigen huishouden, minder ontspanning, niet loskomen van de zorg of tekort schieten in het werk (Factsheet Mantelzorg, EIZ/NIZW, 2003).

Financiële belasting

In financieel opzicht maken familieleden extra kosten (reiskosten, telefoonkosten en huishoudkosten) en voor een kwart van hen levert dat ook financiële problemen op. In totaal heeft 72% van de mantelzorgers

extra uitgaven. Bij de meeste mantelzorgers gaat het om een bedrag van minder dan 230 euro per maand. Soms kan dit oplopen tot meer dan 460 euro per maand. Duurt de zorgperiode langer, dan nemen ook de extra uitgaven toe. De uitgaven zijn het hoogst wanneer de hulpbehoevende bij de mantelzorg in huis of bij vrienden woont (Timmermans, 2003). Verder komen de extra uitgaven per zorgsituatie heel verschillend tot stand.

Volgens het SCP derfden mantelzorgers met betaalde arbeid in 2001 0,45 miljard euro aan inkomsten (Schellingerhout, 2003). Als alle mantelzorg betaald zou worden, zou dat een kostenpost van 4,2 tot 7 miljard euro per jaar betekenen (Van den Berg, 2003; VWS, 2004). Behalve deze kosten derven mantelzorgers looninkomsten. Sommige werkende mantelzorgers verliezen jaarlijks 7000 euro per jaar aan inkomsten (Schellingerhout, 2003).

In hoeverre ontvangen mantelzorgers compensatie voor extra uitgaven en van wie? Via de volgende kanalen ontvangen mantelzorgers compensatie:

- *de hulpbehoevende*: uit eigen zak of via PGB.
- *fiscale compensatie via inkomstenbelasting*: inwonende mantelzorgers kunnen bepaalde kosten als buitengewone lasten opvoeren bij de opgave inkomstenbelasting. Deze fiscale compensatie kende in 2001 een inkomensafhankelijke drempel van 11,2% van het verzamelinkomen.
- *de bijzondere bijstand*: de bijzondere bijstand maakt deel uit van de algemene bijstandswet en is het vangnet van de sociale zekerheid. Bijzondere bijstand geldt voor bijzondere omstandigheden die in individuele gevallen tot noodzakelijke kosten leiden waarin de algemene bijstand niet in voorziet en de draagkracht geheel of gedeeltelijk te boven gaan.

Van de mantelzorgers die extra uitgaven hadden ontving 87% geen vergoeding en 13% wel. Van de 86 ondervraagden ontvingen 73 mensen een vergoeding van de hulpbehoevenden, 6 ontvingen (ook) van de inkomstenbelasting, eveneens 6 (ook) via de bijzondere bijstand en 20 ontvingen uit onbekende bron een vergoeding (Timmermans, 2003). Uit recent onderzoek van ITS blijkt dat tweederde van de PGB-houders, al dan niet gecombineerd met professionele zorg of onbetaalde mantelzorg, mantelzorg inkoop. Van monetaarisering is nauwelijks sprake, omdat in veel gevallen een deel van de mantelzorg betaald wordt en een deel onbetaald is. In 18% is sprake van monetaarisering, omdat in die gevallen onbetaalde mantelzorg volledig vervangen is door betaalde mantelzorg na toekenning van een PGB (Ramakers en Van den Wijngaart, 2005)

Tabel 3.3 Aantal mantelzorgers dat een vergoeding voor de extra uitgaven voor mantelzorg ontving (selectie mantelzorgers die extra uitgaven hebben en die een vergoeding ontvangen; verticaal gepercenteerd; meer dan één antwoord mogelijk)

Vergoeding ontvangen via	
hulpbehoevende	73
inkomstenbelasting	6
bijzondere bijstand	6
onbekende bron	20
(n)	86

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Sociaal isolement

Mantelzorgers kampen soms met sociaal isolement. Dat geldt bijvoorbeeld voor degenen die een dementerende verzorgen. Gemiddeld besteedt de centrale mantelzorger (meestal de partner) 17 uur per etmaal aan de totale zorg die nodig is voor een dementerende. Het overgrote deel van de dementiepatiënten wordt verzorgd door mantelzorg en thuiszorg, ongeveer 35 % is opgenomen. Mantelzorg aan een dementerende is een dagelijkse, lichamelijk en emotioneel zware en vaak langdurige opgave. Het tekort aan professionele zorg en aan plaatsen in zorginstellingen zijn factoren die sociaal isolement bevorderen. Er zijn echter ook succesvolle ondersteuningsmogelijkheden, zoals de Alzheimer-café's en de ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers, die sociaal isolement kunnen verminderen (Gezondheidsraad, 2005).

Sandwichgeneratie

Een mogelijk groeiende risicogroep voor overbelasting vormt de zogenaamde sandwichgeneratie. Het gaat hier om ongeveer 13% (vrouwen van 45-55 jaar) van alle mantelzorgers (Timmermans et al., 2004). Dat is de groep moeders die relatief laat kinderen krijgt. Momenteel krijgen vrouwen gemiddeld op hun 29,1 jaar hun eerste kind. Een 40-jarige vrouw heeft gemiddeld 1,75 kinderen, voor een groot deel in de leeftijd van 10 jaar of jonger en (schoon)ouders van vaak 70 jaar en ouder. Voor 'oude moeders en vaders' neemt de kans toe op een verdubbeling van de verzorgingstaak (sandwichgeneratie): zowel het eigen gezin runnen als voor de (schoon)ouders zorgen.

Kleinere gezinsamenstelling

Vooral de hulpbehoevende ouders met weinig kinderen vormen een kwetsbare groep, omdat de zorg onder minder mensen kan worden verdeeld en het risico op overbelasting groter is. Aangezien het gemiddeld aantal kinderen per gezin afneemt, zal dit risico in de toekomst dus groter worden (De Boer, 2005).

Al dan niet met ondersteuning

Veel mantelzorgers (40%) zorgen alleen, dus zonder ondersteuning van andere mantelzorgers. Bij de overige 60% is sprake van steun van een of meerdere (secundaire) mantelzorgers, uit het gezinsnetwerk, familie-netwerk of vriendennetwerk (De Boer, 2005).

Een ruime meerderheid van de informele zorgverleners ontvangt volgens het SCP geen ondersteuning. Meer dan tweederde van hen heeft daar geen behoefte aan, terwijl tussen de 12 en 35% van de hulpbehoevenden aangeeft dat men niet op de hoogte was van de mogelijkheden (De Boer, 2005). Vormen van ondersteuning waaraan behoefte is zijn vooral informatie en advies, emotionele steun en respijtzorg.

Het Institute for Medical Technology Assessment (iMTA) onderzocht de behoefte aan respijtzorg onder 273 mantelzorgers. Uit het onderzoek blijkt dat respijtzorg op dit moment de mantelzorgers bereikt die dat ook het meest nodig hebben. Maar er is ook nog een groep mantelzorgers die wel behoefte aan respijt heeft, maar minder goed op de hoogte lijkt te zijn van de mogelijkheden en de wijze waarop dat kan worden aangevraagd. Ongeveer een derde van de mantelzorgers gebruikt momenteel een vorm van respijtzorg. Dat zijn mantelzorgers die relatief de hoogste subjectieve belasting kennen en zonder respijtzorg zou dat nog fors toenemen. Van de niet-gebruikers heeft ongeveer de helft behoefte aan respijtzorg. Deze groep is zwaarder belast dan de groep die geen respijtzorg wenst. De meerderheid verwacht dat door respijtzorg hun belasting kan verminderen. Gebruik van respijtzorg wordt soms ook belemmerd door de houding van de zorgontvanger (Van Extel et al., 2005).

Tabel 3.4 Gebruik van ondersteuning door mantelzorgers, 2001 (in procenten)

gesprek met hulpverleners over de last van het helpen	17
gesprek met hulpverleners over de zorgen over de hulpbehoevende	31
gesprek met hulpverleners over de aanpak van de zorg	28
gesprek met hulpverleners over het omgaan met de hulpbehoevende	26
groepsgepraak met andere mantelzorgers	5
totaal: advies	38
(n)	(1089)
gebruik van een oppas ^a	17
(n)	(1072)
gebruik van dagopvang ^b	10
(n)	(706)

a om een dagdeel vrij te zijn

b een dagopvang of dagactiviteitencentrum waar de hulpbehoevende een of meer ochtenden of middagen per week naar toe gaat. Selectie op mantelzorgers van zelfstandig wonende hulpbehoevenden.

Bron: SCP (Mantelzorg, 2001)

Het SCP meldt verder dat van de verschillende vormen van ondersteuning door mantelzorgers het meest gebruik gemaakt wordt van advies (38%) en daarvan weer het meest frequent de individuele gesprekken met zorgverleners over de hulpbehoevende (31%), de aanpak van de zorg (28%) en het omgaan met de hulpbehoevende (26%). Bijna een op vijf maakt gebruik van oppas om zelf een dagdeel vrij te hebben (17%). Het gebruik van oppas neemt toe naarmate de belasting toeneemt. Waarschijnlijk is de belasting een determinant van het gebruik van ondersteuning. Hoe meer belast, hoe meer ondersteuning, in de vorm van oppas en advies.

Samenvatting

Mantelzorgers laten het niet gauw afweten, maar kampen wel met problemen die het gevolg zijn van de extra belasting. Ongeveer 7% van de mantelzorgers voelt zich zeer zwaar tot overbelast. Verder zijn er risico's op ontspoorde zorg (mishandeling), gezondheidsproblemen, tijdsproblemen, extra financiële kosten, sociaal isolement, extra belasting voor de 'sandwichgeneratie' en kind(eren) uit kleine gezinnen die de ouders moeten verzorgen. Er is grote behoefte aan mantelzorgondersteuning, het gaat dan vooral om advies van professionele hulpverleners over de aanpak van de zorg en het omgaan met de hulpbehoevende en het gebruik van oppas om zelf een dagdeel vrij te hebben.

3.3 Combinatie arbeid en zorg

Steeds vaker combineren mantelzorgers hun zorgtaken met een betaalde baan en dan is er sprake van dubbele belasting. Toename van deelname aan de arbeidsmarkt door vrouwen heeft niet geleid tot de verwachte afname van het aantal beschikbare mantelzorgers of vrijwilligers behalve dan in de leeftijdsgroep 18-34 jarigen (zie hoofdstuk 2). De combinatie van arbeid en zorg leidt soms wel tot overbelasting bij de mantelzorger.

De combinatie betaalde arbeid en zorg valt 31% daarvan tegen, bij 9% wordt de combinatie als te zwaar ervaren. Dat laatste betreft vooral vrouwen die hun partner verzorgen, persoonlijke en psychosociale zorg geven en dat intensief doen. Het blijkt vaak moeilijk om medewerking te krijgen van werkgevers, bijvoorbeeld door flexibele werktijden of verlofregelingen (Isarin, 2005; RVZ expertmeeting, 2005).

Verlofregelingen zijn niet altijd goed bekend, niet bij de werkgever, noch bij de bedrijfsarts of de werknemer. Ook worden ze niet altijd benut als ze wel bekend zijn. Recent is er een nieuwe verlofregeling gekomen, maar vooral op de lange termijn mantelzorg geven, langer dan 3 á 4 maanden, is tot op heden moeilijk te combineren met werk. Als de zorg meer vraagt, neemt het ziekteverzuim toe.

Praktijk is ook dat mantelzorgers zich eerder ziek melden of een vrije dag opnemen dan dat ze gebruik maken van een verlofregeling. Dit hangt naar alle waarschijnlijkheid samen met het feit dat ziekmelding financieel gunstiger is dan een verlofregeling (Luijn et al., 2004).

Verlofregelingen alleen werken niet. Er is vooral ook een cultuuromslag bij werkgevers, maar ook bij werknemers nodig. Werknemers vinden het lastig om het aan te kaarten bij hun werkgever en benutten te weinig de verlofmogelijkheden die er zijn. Bij werkgevers ontbreekt vaak nog een mantelzorgvriendelijk beleid. Een meer principiële vraag is of de erkenning voor mantelzorg verlenen binnen de werksituatie algemeen of individueel geregeld moet worden. Er zijn te weinig mogelijkheden voor parttime werken in combinatie met zorgen, anderzijds valt er ook iets te zeggen voor individuele regelingen met de werkgever (maatwerk).

Het verlenen van mantelzorg en betaalde arbeid verrichten kunnen elkaar negatief beïnvloeden. Betaald werk verrichten betekent echter niet dat mantelzorg verlenen onmogelijk is, maar het beperkt wel de hoeveelheid mantelzorg die geleverd kan worden. Omgekeerd heeft mantelzorg verlenen ook een negatieve invloed op de hoeveelheid betaalde arbeid die verricht kan worden (Van den Berg, 2005).

Combinatie van taken is belangrijk omdat de mantelzorger sociale contacten en werkcontacten buiten de zorgsituatie niet verliest. Betaald werk naast mantelzorg verlenen blijkt een belangrijke overlevingsstrategie (Isarin, 2005). Het voorkomt ook overbelasting omdat werken buiten de deur sociaal isolement voorkomt. Betaald werken heeft ook een therapeutisch effect (ontlading) op de belasting van de mantelzorger.

Met de toename van de arbeidsparticipatie van vrouwen en van oudere werknemers zullen betere regelingen nodig zijn om arbeid en zorg te combineren. Uitval en overbelasting worden onvoldoende voorkomen. Ook bestaan er geen faciliterende regelingen - zoals die in sommige andere landen wel te vinden zijn, - om het mantelzorgende werknemers gemakkelijker te maken na een zorgperiode (volledig) terug te komen.

Wat is er wel in Nederland mogelijk?

- In de Wet arbeid en zorg zijn verlofregelingen opgenomen. Het betreft voornamelijk kort verlof en sinds kort dus ook een regeling voor langdurig zorgverlof. 'Langdurig' is dan wel beperkt tot maximaal 12 weken en is alleen van toepassing op bepaalde categorieën mantelzorgers (niet voor hulp aan vrienden).
- De Wet Kinderopvang biedt vooralsnog geen mogelijkheden voor een overheidsbijdrage in de kosten van kinderopvang wegens mantelzorg. Gemeenten kunnen in het kader van sociaal-medische indicatie kinderopvangkosten vergoeden wegens mantelzorg (B&Z, 2005).

- Vrijstelling sollicitatieplicht: uitkeringsgerechtigde werklozen boven de 57,7 jaar, die langer dan 3 jaar werkloos zijn en minimaal 20 uur per week mantelzorgtaken verrichten kunnen vrijgesteld worden van sollicitatieplicht.

Arbeidsdeelname van vrouwen en mannen is in het algemeen toegenomen, terwijl hun deelname aan het bieden van informele zorg niet is veranderd. Dit is opmerkelijk en anders dan algemeen werd verwacht. Een mogelijke verklaring is dat werkenden en niet werkenden informele zorg weten in te passen in hun dagelijkse bestaan en wie dat niet kan werkt minder of is gestopt met werken. Isarin (2005) komt op basis van haar onderzoek tot dezelfde conclusie en stelt dat werkende mantelzorgers creatief zijn in het vinden van oplossingen en ook bereid zijn vrije tijd en eigen sociale activiteiten ervoor in te leveren.

De bevinding van het SCP en Isarin wordt bevestigd door Van den Berg (2005). Hij onderzocht de relatie tussen het verrichten van betaald werk en het verlenen van mantelzorg. Hij richtte zich op het zogenoemde endogeniteitsprobleem, dat inhoudt dat het verrichten van betaald werk en het verlenen van mantelzorg elkaar wederzijds beïnvloeden. Uit zijn onderzoek blijkt dat het verlenen van mantelzorg een negatieve invloed heeft op de hoeveelheid verricht betaald werk. Het hebben van betaald werk heeft ook een negatieve invloed op de hoeveelheid verleende mantelzorg, maar de hoeveelheid betaald werk heeft hierop geen invloed. Met andere woorden: mantelzorgers leveren de gevraagde zorg ondanks de omvang van hun arbeidsmarktverplichtingen.

Samenvatting

De combinatie van arbeid en zorg komt steeds meer voor, vooral het aantal parttime werkende mantelzorgers neemt toe. De combinatie arbeid en zorg biedt voor- en nadelen. Voordeel is dat het sociaal isolement kan worden voorkomen en het een therapeutische werking (ontlading) kan hebben. Nadelen zijn dat de (over)belasting toeneemt en de (werk)omgeving nog onvoldoende is ingesteld op mantelzorgende werknemers.

3.4 Conclusie

Er is een aantal knelpunten dat een risico vormt voor het kwalitatief op peil houden en versterken van het potentieel aan informele zorg. Allereerst is er een risico op zware belasting dat soms kan uitmonden in overbelasting en kan ontaarden in ontspoorde zorg. Zo'n 7% van de mantelzorgers voelt zich zeer zwaar tot overbelast. Dan is er het risico van sociaal isolement, vooral bij degenen die intensieve mantelzorg, bijvoorbeeld aan dementerenden, bieden. Het aantal mensen dat

betaalde arbeid en zorg combineert neemt weliswaar toe, maar de combinatie van taken valt ook tegen (31%) en kan leiden tot overbelasting (9%). Ook de (werk)omgeving is vaak nog niet mantelzorgvriendelijk voor de 'taakcombineerder'. Er zijn ook voordelen van de combinatie van arbeid en zorg: continuïteit van sociale en werkcontacten waardoor sociaal isolement en overbelasting voorkomen kunnen worden, maar ook de afwisseling van arbeidstaak en zorgtaak heeft een therapeutisch effect. Mantelzorgers hebben veel behoefte aan professionele ondersteuning, vooral advies, emotionele steun en respijtzorg. Professionele zorgverleners schieten hierin vaak nog tekort. Ten slotte kunnen financiële lasten parten spelen, door extra kosten en loonderving.

4 Relatie informele en formele zorg

4.1 Inleiding

Vanwege de samenhang van informele en formele zorg is het van belang na te gaan hoe mantelzorgers, vrijwilligers en professionals met elkaar te maken hebben en samenwerken. Vanuit verschillende perspectieven - de informele zorg, de formele zorg en de zorgontvanger - wordt in dit hoofdstuk de relatie tussen informele en formele zorg in kaart gebracht. Knelpunten en mogelijke oplossingen worden geïnventariseerd.

4.2 Vanuit het perspectief van informele zorg

Formele en informele zorg vullen elkaar aan en vervangen elkaar soms. Mantelzorg en professionele zorg moeten wellicht worden opgevat als twee verschillende typen zorg die niet met elkaar vergeleken of langs elkaars meetlat gelegd kunnen worden. Mantelzorg heeft juist iets dat professionele zorg vaak niet kan bieden. Individuele aandacht, kennis van de hulpbehoevende, als ook een persoonlijke affectieve relatie maken dat mantelzorg een eigen kwaliteit heeft. Mantelzorg is geen professionele zorg en ontleent juist daaraan zijn kwaliteit. Volgens Isarin (2005) is er geen publiek equivalent voor mantelzorg en ook het SCP en het Nidi hechten belang aan het 'extra' dat mantelzorg te bieden heeft, het 'toefje op de taart'. Volgens Van der Lyke (2000) dreigt door de tendens tot professionalisering en formalisering van mantelzorg de eigenheid van die zorg uit het zicht te verdwijnen (Schermer, 2004). In de praktijk gaat het dan vaak om mantelzorgers en hulpverleners van de thuiszorg die met elkaar te maken hebben. Daarop wordt hieronder vooral de aandacht gevestigd.

Positieve en negatieve ervaringen

Mantelzorgers kijken positief aan tegen de praktische hulp, de bereikbaarheid van de thuiszorg en de aansluiting van de thuiszorg op de hulp die door de mantelzorg is geboden. Het voorkomt of stelt soms ook opname uit: 'Ik ben zo blij met de thuiszorg. Ze overleggen met mij wat er moet gebeuren en schrijven altijd netjes op wie wanneer komt. Zonder deze hulp was mijn man allang opgenomen in een verpleeghuis.' (Mulder-Boers, 2004)

Het perspectief van waaruit de professionele zorg en van waaruit de mantelzorg handelt kan echter zo verschillend zijn, dat ze haaks op elkaar staan en de doelstellingen in het zorgproces negatief beïnvloeden.

Een treffend voorbeeld van de kloof die er tussen mantelzorg en professionele zorg kan zijn, noemt Morée:

“De 78-jarige mevrouw Koper zorgt voor haar man die door een hartinfarct en een lichte hersenbloeding is getroffen. De thuiszorg probeert hem zoveel mogelijk te activeren, maar dit stuit haar tegen de borst. Zij ziet het nut van die loopoefeningen niet in en ervaart zijn uitputting daarna als ontluisterend (...)”(Morée, 2004).

De mantelzorger, in dit geval mevrouw Koper, beoordeelt de situatie van haar man heel anders dan de verzorgende van de thuiszorg. Zij bekijkt de zorgsituatie vooral vanuit het verleden, ziet de achteruitgang van haar man. De verzorgende bekijkt de zorgsituatie met een blik gericht op de toekomst en probeert de zelfredzaamheid te bevorderen. In dit voorbeeld loopt het als volgt af: de verzorgende blijkt niet in staat een brug te slaan tussen haar visie en de belevingswereld van mevrouw Koper. De heer Koper moet uiteindelijk toch naar een verpleeghuis, ook al is zijn gezondheidstoestand relatief beter dan die van zijn medebewoners.

Mantelzorgers zijn minder positief over de organisatie en coördinatie van de zorg. Problemen zijn bijvoorbeeld het gebrek aan afstemming en overleg, geen flexibele taakverdeling tussen thuiszorg en mantelzorg, verschillende opvattingen van mantelzorger en professional over de aanpak, gebrek aan continuïteit (wisselende zorgverleners) van de thuiszorg. ‘Ik dacht dat ik minder werk kreeg, maar ik moet steeds alles uitleggen omdat er iedere keer een andere verzorgster komt. Ook gebruiken ze veel handdoeken en verschonen ze het bed heel vaak. Hierdoor heb ik alleen maar meer werk gekregen door alle was die ik moet doen.’ (Mulder-Boers, 2004). De mantelzorger ervaart de inzet van de thuiszorg dus niet altijd als een verlichting, soms zelfs al een verzwaring van de eigen taak (De Boer, 2003a; Gezondheidsraad, 2005). De beroepskracht heeft vaak een afgebakend takenpakket, de mantelzorger is een manasje van alles. Mantelzorgers voelen zich vaker afhankelijk van de beroepskracht dan omgekeerd (Morée, 2004).

Afstemming

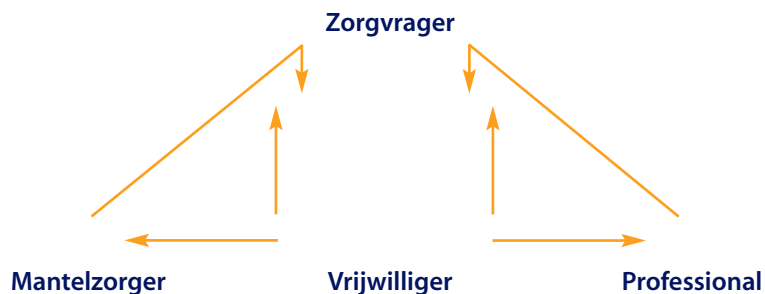
Een niet onbelangrijk gegeven uit het SCP-onderzoek (De Boer, 2003) is dat de hogere belasting van de mantelzorger samengaat met het gebrek aan afstemming met de thuiszorg. 43% van de overbelaste mantelzorgers zegt dat er vrijwel nooit of soms afstemming plaatsvindt over de thuiszorg. Hetzelfde oordeel geeft slechts 17% van de niet-belaste mantelzorgers. Ook werkende mantelzorgers geven aan dat er een gebrek aan afstemming is. De roep om betere afstemming en samenwerking is overigens door brancheorganisatie Arcares wel opgepikt en in ontwikkeling, zo blijkt uit een nog niet gepubliceerde handreiking (Arcares, 2004). Verder maakt het uit om wat voor zorgsituatie het gaat.

Gaat het om zorg bij een stervende dan blijkt er relatief veel afstemming tussen mantelzorg en formele zorg te zijn, het minst is dat het geval bij variabele hulpbehoefte. Dus hoe meer stabiliteit in de zorgvraag hoe beter de afstemming is. En uiteraard maakt fysieke nabijheid en distantie van de mantelzorger ook uit. De afstemming lukt beter als de mantelzorger bij de hulpbehoevende woont.

Respijtzorg door zorgprofessional of vrijwilliger?

Een veelgehoorde klacht is dat er geen vervanging of aanpassing van de formele zorg komt als de mantelzorger ziek is of zijn situatie is veranderd. De mantelzorger moet of wil een weekend weg of met vakantie. De thuiszorg gaat er vanuit dat de informele zorg haar eigen problemen oplost, maar die ruimte of rek is er vaak niet. Oplossingen moeten dan in eigen (familie)kring gevonden worden.

Vrijwilligers nemen een positie in tussen de professionele hulpverleners en de mantelzorgers. Zij worden soms ingezet om (tijdelijk) mantelzorgers te vervangen (respijtzorg) of om de zorglast van de mantelzorger te verlichten. Taken van de mantelzorger kunnen dan naar de vrijwilligers worden doorgeschoven of worden aangevuld, bijvoorbeeld meegaan naar een doktersbezoek, een boodschap doen of een wandeling maken met de cliënt. Vrijwilligers kunnen echter ook de professionele zorgverleners ondersteunen, door bijvoorbeeld op bepaalde dagen de avondverzorging van de thuiszorg over te nemen. Vrijwilligers hebben een eigen plek in de zorgdriehoek: tussen de professionele zorgverleners en de mantelzorger in.



Bron: Van Gorp & Steenberghe, 2004: 169

Inzet en continuïteit

De inzet van de mantelzorg en de thuiszorg verschilt sterk. Mantelzorgers geven vooral huishoudelijke hulp en begeleiding (33%) of huishoudelijke hulp, persoonlijke hulp en begeleiding (47%). De thuiszorg biedt juist vaak enkelvoudige hulp (33%), alleen huishoudelijke hulp (23%) of alleen persoonlijke verzorging (Timmermans, 2003). In situaties waarin mantelzorgers dezelfde taken uitvoeren als de hulpverleners van de thuiszorg, geven mantelzorgers meer uren hulp. Een ander verschil is

de continuïteit in de zorg. Daaraan ontbreekt het nogal eens in de professionele zorg, terwijl dat juist een sterk punt is van de informele zorg.

Samenvatting

Informele zorgverleners kunnen vaak niet zonder de inzet van professionele zorgverleners. Vooral de samenwerking met de thuiszorg en andere vormen van ambulante zorg is van belang, omdat het opname voorkomt of uitstelt. Mantelzorgers hebben positieve en negatieve ervaringen in de samenwerking met professionele zorgverleners. Knelpunten zijn er vooral in de organisatie, coördinatie en visieverschillen over de aanpak van de zorg. Vrijwilligers nemen een eigen positie in, de taakverdeling moet afgestemd zijn op de mantelzorger, de thuiszorgmedewerker en last but not least de zorgontvanger.

4.3 Vanuit het perspectief van formele zorg

De waardering van de professional voor de mantelzorger wisselt sterkt. Zorgprofessionals hebben vaak ook met weerstand van de mantelzorger te maken. De laatste moet nog wennen dat (een deel van de) zorg van hem of haar wordt 'afgenomen'. Ook kan het zijn dat de mantelzorger een rol speelt in het gezondheidsprobleem van de zorgvrager. Dat kan het zorgproces waarin mantelzorger en zorgprofessional met elkaar moeten samenwerken belemmeren.

Erkenning mantelzorger in zorgopleidingen en zorginstellingen

Er blijkt nog veel gedaan te moeten worden aan de (h)erkenning van de mantelzorger en de bijdrage die hij of zij levert in de zorgverlening. Hoewel er steeds meer aandacht komt in de zorgopleidingen voor de omgang met mantelzorg, ontbreekt nog structurele en systematische aandacht hiervoor. Het is geen verplicht onderdeel van het lesprogramma en het is vrijwel nergens als competentie opgenomen in de beroepskwalificaties. Positieve uitzondering is het beroepsdeelprofiel voor de verpleegkundige, werkzaam in de maatschappelijke gezondheidszorg (MGZ), zoals de thuiszorg (Morée, 2005).

Wat zorginstellingen betreft zijn er wel thuiszorgorganisaties die zich richten op mantelzorgondersteuning. Sommige thuiszorgorganisaties of verpleeghuizen hebben ook een eigen vrijwilligerspool of zijn daarmee gestart. Professionals richten zich in de regel vooral op de hulpbehoevende en hebben geen oog voor de (over)belasting van de mantelzorger en hun behoefte aan ondersteuning. Onderlinge waardering, erkenning van elkaars deskundigheid en onvermijdelijke ongelijkwaardigheid van de relatie leveren nog al eens problemen op in de samenwerking. Toch realiseren professionele zorgverleners ook de noodzaak van de inzet van informele zorg: 'Natuurlijk beschouw ik de mantelzorger als

medehulpverlener. Als er geen mantelzorg zou zijn, dan kunnen wij in veel gevallen geen hulp verlenen en moet de cliënt worden opgenomen. Ik bespreek daarom met de mantelzorger wat er gedaan moet worden en we maken afspraken over wie wat doet.' (Mulder-Boers, 2004). Ook op het niveau van de instellingen en organisaties komt het belang van de samenwerking met mantelzorgers steeds meer in beeld. Veel professionele zorginstellingen kennen al wel een vrijwilligersbeleid, maar een beleid gericht op mantelzorgers ontbreekt vaak nog. Het besef dat vrijwilligersbeleid en mantelzorgbeleid een integrale plaats verdient in het kwaliteitssysteem, wordt door sommige organisaties van cliënten, zorgaanbieders en beroepsgroepen wel erkend (Arcare et al., 2005).

Drie rollen van de mantelzorger

Voor formele zorgverleners kan het soms lastig zijn hoe mantelzorgers benaderd moeten worden. Een mantelzorger is namelijk vaak niet alleen mede-zorgverlener, maar heeft ook zelf behoefte aan hulp, ondersteuning en begeleiding. Soms wordt de mantelzorger zelf patiënt of cliënt met psychische of fysieke gezondheidsproblemen en heeft zorg nodig. Daarom wordt in sommige sectoren van de zorg voor een gezinsaanpak gekozen. In de psychiatrie is dat heel gebruikelijk. Ook in de revalidatiegeneeskunde wordt gepleit voor zo'n een aanpak waarbij ook de familie ondersteuning of zorg krijgt. Want hoe meer moeite de 'gezonde' ouder met de situatie heeft, hoe erger de klachten bij het kind (Visser-Meily, 2005).

De verschillende posities van de mantelzorger zijn vaak tegelijkertijd aan de hand en dat maakt de relatie tussen professional en informele zorgverlener complex. Er is zelfs nog een derde positie die van invloed is. De mantelzorger is ook de partner, de ouder of het kind van de patiënt of cliënt. Wil de zorg goed aansluiten bij wat nodig is in de zorgsituatie dan zal de professional rekening moeten houden met de verschillende rollen en relaties die bij de mantelzorger tegelijkertijd aan de orde kunnen zijn.

In de rol van ondersteuner zal de zorgprofessional aandacht moeten hebben voor wat de mantelzorger aan kan (draagkracht) om overbelasting (draaglast groter dan de draagkracht) te voorkomen en welke vorm van ondersteuning aan de mantelzorger dit vereist. Het kan voorkomen dat de mantelzorger behoefte heeft aan deskundigheidsbevordering, kennisoverdracht of advies. Voor de professionele zorgverlener is het de kunst de balans te vinden tussen samenwerking en afstemming enerzijds en tijdige en adequate ondersteuning anderzijds. Zowel onderschatting als overschatting kunnen een valkuil zijn. Zo hebben beroepskrachten vaak niet in de gaten dat de mantelzorger ook ouder, werknemer of vrijwilliger is (Morée, 2004).

Mantelzorgondersteuning die door professionals gegeven wordt, kan allerlei vormen aannemen: van advies over de aanpak van de zorg tot zorg aan mantelzorger. Thuiszorgsituaties die mantelzorgers ondersteunen hebben daar geen structurele financiering voor, dat geldt ook voor ziekenhuizen. Meestal wordt zorg aan mantelzorgers op de rekening van de cliënt gezet.

Samenvatting

Zorgprofessionals erkennen nog niet altijd de inbreng van de informele zorgverleners of vinden het lastig de juiste balans te vinden tussen samenwerking en taakverdeling aan de ene kant (de mantelzorger als mede-zorgverlener) en tijdige en zorgvuldige ondersteuning aan de andere kant (de mantelzorger als een 'afgeleide' cliënt). Daarnaast is de mantelzorger ook nog partner, kind, ouder of heeft hij/zij een andere affectieve relatie met de hulpbehoevende. Beide invalshoeken zijn vaak tegelijkertijd aan de orde. Een vrijwilliger kan ook in het zorgproces worden betrokken en heeft vanuit de eigen positie in de zorgdriehoek een meervoudige relatie met de zorgprofessional.

4.4 Vanuit het perspectief van de zorgontvanger

En hoe ervaren hulpbehoevenden de zorg van informele zorgverleners uit hun omgeving? Verkiezen zijn informele zorg boven professionele zorg?

Interpersoonlijke relaties uit balans

Het ontvangen van mantelzorg brengt bestaande relaties, tussen partners, tussen kinderen en ouders, maar ook omgekeerd: tussen ouders en kinderen, in een andere verhouding. Rollen wisselen en het evenwicht – ook wel de interpersoonlijke balans genoemd – is weg. De mantelzorgontvanger wordt afhankelijker. Mantelzorg in deze veranderende sociale interactie wordt wel omschreven als 'sociale transactie'. Dit is niet alleen een proces waarin de ene partij uitsluitend geeft en de andere partij uitsluitend ontvangt. Maar genoegdoening kan liggen in dankbaarheid, in sociale goedkeuring door de omgeving of in het ervaren van morele verplichting. De mantelzorger heeft er dus ook belang bij om zorg te verlenen: geen zorg verlenen kan leiden tot een slechte reputatie, gevoelens van plichtsverzuim en tekortschieten ten opzichte van degenen die de mantelzorger het meest nastaan. De mantelzorgontvanger staat in dit proces voor de taak het evenwicht tussen geven en nemen zo optimaal mogelijk te houden, vanuit een positie van afhankelijkheid. Een aantal spanningsvelden of dilemma's kan binnen de geschetste context ontstaan bij degene die mantelzorg ontvangt (Van den Akker en Luijkx, 2004):

- Het accepteren van mantelzorg impliceert verlies van autonomie en kan het gevoel van eigenwaarde aantasten.

- Mantelzorg kan leiden tot een sterker wordende afhankelijkheidsrelatie die niet te vermijden is.
- Door mantelzorg wordt de omgeving belast, terwijl de mantelzorgontvanger anderen niet tot last wil zijn.

Liever mantelzorg of liever professionele zorg?

Het perspectief van de zorgontvanger wordt in discussies over mantelzorg vaak uit het oog verloren. Net als mantelzorgers hebben degenen voor wie gezorgd wordt vaak niet veel te kiezen. Hoewel het beleid vraagsturing en keuzevrijheid voorstaat, komt hier in de praktijk van langdurige zorg vaak niet veel terecht.

Voor de meeste Nederlanders geldt dat de zorg voor de ouders in eerste instantie een verantwoordelijkheid van de samenleving is, zo blijkt uit onderzoek van het NIDI, waarin mensen gevraagd is naar hun opinie over mantelzorg (Bevolkingsvraagstukken in Nederland anno 2003). De meerderheid vindt dat afhankelijk zijn van de kinderen zo veel mogelijk voorkomen zou moeten worden. Liever in een verzorgings- of verpleeghuis dan bij de kinderen in huis of geheel afhankelijk van de kinderen. De gemeenschap betaalt daar gezamenlijk voor en de overheid moet dat bieden aan wie het nodig heeft (NIDI, 2003).

Uit de door het NIZW in 2003 georganiseerde toekomstdebatten blijkt de meerderheid van de ouderen professionele hulp te verkiezen boven mantelzorg. Met kinderen en vrienden willen ze vooral een 'gezelligheidsband' en liever geen structureel beroep doen op het verlenen van zorg (Van Overbeek en Schippers, 2004). Chronisch zieken zien het iets positiever: onderzoek onder de leden van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ), uitgevoerd door het NIVEL (2004) blijkt dat chronisch zieken de mantelzorg die ze krijgen meestal (80%) als prettig ervaren, maar ze hebben er soms ook moeite mee. Ongeveer 40% vindt het krijgen van mantelzorg bezwaarlijk of geeft aan het moeilijk te vinden om van een dierbare of kennis hulp te accepteren, vooral als het huishoudelijke hulp betreft. 30 tot 40% van de chronisch zieken vindt het verlenen van mantelzorg vanzelfsprekend, van de totale Nederlandse bevolking vindt 80% dat. Tweederde van de chronisch zieken die thuis een vorm van zorg krijgen, krijgt mantelzorg. Dat is vooral (ca. 90%) huishoudelijke hulp, maar ook persoonlijke of verzorgende hulp.

Samenvatting

Voor de zorgontvanger verandert er veel als hij of zij aangewezen is op zorg uit de omgeving. Verlies van autonomie, overgang naar een afhankelijkheidsrelatie en het gevoel een ander tot last te zijn, maken het ontvangen van mantelzorg niet altijd gemakkelijk. Nederlanders hebben meestal liever professionele zorg dan dat ze afhankelijk zijn van hun kinderen of naasten; voor chronisch zieken geldt dat iets minder.

Ook beschouwen velen de zorg voor langdurig zorgbehoevenden in de eerste plaats een verantwoordelijkheid van de samenleving en niet een zaak van eigen verantwoordelijkheid.

4.5 Conclusie

Om goede langdurige zorg te kunnen blijven leveren biedt samenwerking tussen informele zorgverleners en professionele zorgverleners goede mogelijkheden. Hoewel formele en informele zorgverleners het belang van elkaars aandeel in de zorg inzien, blijkt in de praktijk dat samenwerking tussen hen nog gebrekkig verloopt. Zorgprofessionals erkennen nog onvoldoende de inbreng van de informele zorgverleners en hebben ook niet altijd oog voor de ondersteuning die zij nodig hebben bij de uitvoering van hun zorgtaak. Een vrijwilliger heeft weer een heel eigen positie en kan zowel de mantelzorger als de zorgprofessional ondersteunen. De veranderingen die de zorgontvanger meemaakt zijn ingrijpend en roepen soms weerstanden op die de zorgrelatie waarin mantelzorger en professionele zorgverlener samenwerken kunnen belemmeren.

5 Kan het beter? Competenties en condities informele zorg

5.1 Inleiding

Wat is er nodig om de informele zorg - mantelzorg en vrijwilligerszorg - ook voor de toekomst te behouden? Een aantal mogelijkheden wordt onder de loep genomen, zoals mantelzorgondersteuning, maatregelen die de combinatie arbeid en zorg beter regelen alsook maatregelen die de samenwerking tussen formele en informele zorg bevorderen. Daarbij vindt af en toe een uitstapje over de grenzen plaats: hoe hebben buurlanden informele zorg geregeld en wat valt daaruit te leren?

5.2 Mantelzorgondersteuning

Om de capaciteit en de kwaliteit van het aandeel informele zorgverleners in de langdurige zorg op peil te houden zijn goede voorwaarden en voorzieningen ter ondersteuning nodig. Voor vrijwilligers is er vaak al het een en ander geregeld, maar voor mantelzorgers is dat nog in een beginstadium. Aan welke vormen van ondersteuning kan gedacht worden? Het Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ) wijst op een gevarieerd pakket van maatregelen en initiatieven dat van belang is om mantelzorg ook in de toekomst mogelijk te blijven maken bij een zorgbeleid met groter beroep op eigen verantwoordelijkheid. De belangrijkste vormen van ondersteuning worden hieronder genoemd, sommige daarvan worden in een aparte paragraaf behandeld.

Informatie, advies en steun

Hierbij moet gedacht worden aan steunpunten voor informatie en advies over mogelijkheden van ondersteuning, voor mantelzorgers en cliënten. Te denken valt aan een mantelzorglijn, lotgenotencontact, website of informatieloket, trainingen. Kennis en informatie kunnen via mantelzorgsteunpunten verspreid worden, maar sommige zorginstellingen hebben ook een eigen aanbod voor informele zorgverleners of beschikken over een kenniscentrum, waardoor cliënten en hun verzorgers ondersteund kunnen worden.

Respijtzorg

Respijtzorg is de verzamelterm voor vervangingsregelingen waardoor tijdelijk de mantelzorg wordt overgenomen door professionals of vrijwilligers om de mantelzorger even vrijaf te geven voor vrije tijd of maatschappelijke participatie. Respijtzorg kan via de AWBZ geïndiceerd worden. In de gehandicaptensector en in de psychiatrie vindt al langere tijd financiering vanuit de AWBZ plaats, met name voor logeerfuncties.

Van recenter datum zijn er ook mogelijkheden voor andere doelgroepen, zoals dementerende ouderen, respijtzorg te financieren. Veel respijtzorgvoorzieningen zijn afhankelijk van minder structurele geldstromen zoals de CTVM-subsidie (Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg), wachtlijstmiddelen, flexibel inzetbare instellingsbudgetten (EIZ/NIZW, 2003). Het is een belangrijke vorm van ondersteuning die structureler georganiseerd en gefinancierd zou moeten worden. Belangrijk, omdat respijtzorg een goed instrument is om overbelasting van mantelzorgers te voorkomen.

Nederlandse situatie:

- Opvang buitenshuis (dagopvang of verzorging in verzorgings- en verpleeghuizen of zorgboerderijen of logeerhuizen of gastgezinnen).
- Vervanging in de thuissituatie door vrijwillige thuishulp (vrijwilligerswerk).
- Vervanging door beroepskrachten (oppas thuis), vervangende mantelzorg of professionele mantelzorgondersteuning. Er zijn vele initiatieven met ook nog veel knelpunten op het gebied van financiering en samenwerking met de reguliere zorg (EIZ/NIZW, 2003).

Buitenlandse voorbeelden:

- Finland: mantelzorgers hebben recht op twee dagen vrij per maand (respijtzorg).
- Ierland: jaarlijks wordt een vakantie-uitkering toegekend van ongeveer 1000,- euro.
- Engeland: Carer's grant wordt verdeeld onder Local Authorities. Deze autoriteiten kunnen via landelijke richtlijnen besluiten mantelzorgers vouchers te geven of zelf organisaties in te huren die vervangende zorg kunnen leveren (notitie Pijl, 2005).

Financiële steun

Dit betreft vergoedingen van kosten en compensatie van gederfde inkomsten in verband met het verlenen van mantelzorg. Over het belonen van de mantelzorg is nog veel discussie. Daarom komt dit onderwerp in paragraaf 5.4 apart aan de orde.

Samenvatting

Mantelzorgondersteuning kent veel vormen. Vooral informatie en advies alsook vervanging via respijtzorg zijn vormen van mantelzorgondersteuning waaraan veel behoefte is om de deskundigheid van de mantelzorgers te vergroten en overbelasting te voorkomen. Buitenlandse voorbeelden laten zien dat respijtzorg soms een erkende vorm van mantelzorgondersteuning is waarop men aanspraak kan maken.

5.3 Combinatie betaalde arbeid en zorg

In de praktijk zijn 'arbeid' en 'zorg' elkaars concurrenten en verloopt de verhouding betaalde arbeidstaken en informele zorgtaken niet gemakkelijk. Er zijn wel maatregelen genomen om de combinatie van arbeid en zorg gemakkelijker te maken, zoals verlofregelingen en experimenten met een mantelzorgvriendelijk indicatie- en personeelsbeleid. Er is echter ook een bedrijfsklimaat waar rekening gehouden wordt met mantelzorgende werknemers. Of dat beter te realiseren is met algemene maatregelen dan wel maatregelen op individueel niveau ('op maat') is nog de vraag.

Voor mantelzorgers is het beter vol te houden als zij betaalde arbeid met mantelzorg kunnen combineren. Het kan verschillende nadelige effecten van mantelzorgen helpen voorkomen. Als de zorg in arbeidstijd goed geregeld is, blijkt werk voor mantelzorgers een belangrijke overlevingsstrategie te zijn. Ook hierbij is het van belang dat er voldoende ondersteunende maatregelen zijn die de combinatie van arbeid en zorg vergemakkelijken (Isarin, 2005).

Niet altijd lukt het arbeid en zorg op dezelfde manier te blijven combineren. De zorg kan intensiever en langduriger worden. In het algemeen kunnen werkende mantelzorgers een dubbele taak goed aan en bezuinigen ze op de eigen vrije tijd. Het vraagt wel creativiteit, flexibiliteit en discipline.

Een succesvol en veelgenoemd voorbeeld hoe mantelzorg en betaalde arbeid verrichten gemakkelijker is te regelen is het project de 'mantelzorgmakelaar'. De mantelzorgmakelaar is een voorbeeld van mantelzorgondersteuning voor mensen die mantelzorg en betaalde arbeid moeten combineren:

De mantelzorgmakelaar neemt voor de mantelzorger regeltaken over die veel tijd kunnen besparen, bijvoorbeeld door de weg te weten in het ingewikkelde stelsel van zorgverlenende instanties en verlofregelingen. Voor bedrijven zorgt de mantelzorgmakelaar voor goede afspraken tussen het werk op het bedrijf en de zorgtaken thuis, waarmee overbelasting, reïntegratie of zelfs arbeidsongeschiktheid worden voorkomen. De mantelzorgmakelaar heeft een gespecialiseerde functie, is thuis in de zorg- en de uitkeringswereld en biedt de mantelzorger de juiste voorzieningen. Bron: www.mantelzorgmakelaar.nl van Bureau Taps.

De mantelzorgmakelaar is een intermediair tussen de mantelzorger en de werkgever. In onderling overleg maakt de mantelzorgmakelaar een analyse van de zorgtaken, het verloop van het ziekteproces en de taken die de mantelzorgmakelaar kan overnemen. Bijvoorbeeld bemiddeling

voor het verkrijgen of bijstellen van het PGB, het verkrijgen van verzekeringsuitkeringen of het bijstellen van verzekeringen. Het kan ook gaan om begeleiding naar een indicatie voor woningaanpassing, (externe) verpleeg- en verzorgingsmogelijkheden of onderzoeken van alternatieve zorgmogelijkheden zoals dagbehandeling, weekendopname, het maken van afspraken bij de werkgever over de zorg thuis en mogelijke aanpassing van werktijden, vakantie- en respijtverlof. Nazorg voor een goed verloop van de gemaakte afspraken. Het blijkt een succesvol project te zijn dat op lokaal niveau is gestart en inmiddels landelijke bekendheid en doorwerking kent. Om mantelzorgmakelaar te worden is inmiddels een 1 jaar durende post-HBO opleiding gestart in Rotterdam.

Ook de levensloopregeling, die per 1 januari 2006 wordt ingevoerd en gedurende de hele levensloop tot een betere spreiding van zorgen en werken moet leiden, biedt mogelijkheden voor de combinatie van arbeid en zorg. In het kader van de Stimuleringsregeling Dagindeling (van het ministerie van SZW) worden diverse projecten opgezet en gefinancierd die tot doel hebben het combineren van arbeid en zorg te faciliteren en te stimuleren. Zo ook het volgende project:

Turkse of Marokkaanse vrouwen die hun ouders, zieke of gehandicapte familieleden verzorgen, worden werknemer in de thuiszorg en blijven vanuit die positie voor hun familieleden zorgen. Daarnaast zijn zij ook inzetbaar voor andere cliënten van de thuiszorg. De thuiszorgorganisatie zet een speciaal traject op met intensieve werving, een passend arbeidscontract, scholing waaronder 'Nederlands op de thuiszorgwerkvloer' en een mentorsysteem. Resultaten: een kleurrijker personeelsbestand, allochtone vrouwen krijgen kans op betaald werk en allochtone cliënten toegang tot de reguliere thuiszorg. (Voorbeeld van een experiment Dagindeling, Ministerie SZW²⁰).

Samenvatting

Mantelzorg en betaald werk verrichten is een lastige combinatie die er gemakkelijk toe kan leiden dat de mantelzorger overbelast raakt. Nu er steeds meer 'taakcombineerders' zijn en deze trend ook in de toekomst zal doorzetten is het van groot belang dat er juist op het raakvlak van arbeid en zorg maatregelen genomen worden om uitval en overbelasting van mantelzorgers te voorkomen. Verlofregelingen en individuele afspraken met werkgevers – bijvoorbeeld door bemiddeling van de mantelzorgmakelaar – bieden daartoe mogelijkheden.

5.4 Financiële ondersteuning

Er is veel discussie over de vraag of er een vorm van beloning moet zijn voor het geven van mantelzorg.

Het kan dan gaan om de volgende soorten tegemoetkomingen:

- compenseren van gemaakte kosten;
- compenseren van gedeerde inkomsten;
- financieel belonen van mantelzorg.

Een tegemoetkoming kan op verschillende manieren worden vormgegeven:

1. rechtstreeks aan mantelzorger (zoals toelage)
2. indirect aan mantelzorger (zoals fiscale aftrek)
3. direct via verzorgde (zoals PGB)
4. indirect via verzorgde (zoals gratis meereizen)

In Nederland zijn de mogelijkheden tot nu toe beperkt. In andere landen is meer mogelijk, daarom zullen een paar hiervan genoemd worden.

Ad 1: Rechtstreeks aan mantelzorger

Sommige landen bieden een mantelzorgtoelage: Ierland, Finland, Engeland en Zweden zijn hiervan voorbeelden. Nederland kent die mogelijkheid niet.

In Finland is dit gebaseerd op een contract tussen gemeenten en mantelzorger. Daarbij hoort een zorgplan, waarin aangegeven is wie voor welke taken verantwoordelijk is. Met dit plan moeten gemeente, mantelzorger en zorgontvanger instemmen. De toelage kan uit geld bestaan, uit diensten of uit een combinatie van beide. Er zijn plannen voor wijzigingen van en verbeteringen van bestaande regelingen. Zo is er het voorstel de verantwoordelijkheid voor de mantelzorgtoelage te centraliseren vanwege de klacht dat toekenning van de mantelzorgtoelagen nu te veel het karakter heeft van een loterij. De nieuwe toelage kent drie niveaus 300-600-900 euro per maand en belastingkortingen (Notitie Pijl, 2005).

Ad 2: Indirect aan de mantelzorger

In verschillende landen, zoals Duitsland, Zweden, Finland, Ierland en Engeland worden faciliteiten als gratis reizen, bijdragen in opleiding, kortingen (fiscale aftrek) en mogelijkheden voor opbouw sociale zekerheid (pensioenrechten) geboden. In Ierland is dit als volgt geregeld:

- Opbouw van sociale zekerheid na afloop zorgperiode voor mantelzorgers met Carer's allowance of Carer's Benefit.
- Faciliteiten waardoor verzekeringsgrondslag niet achteruitgaat.
- Mantelzorgverlof.
- Household Benefits Package: toelage voor gas/elektriciteit, telefoonkosten en vrijstelling kijk- en luistergeld voor ontvangers van Carer's Allowance.
- Vrij reizen voor ontvangers mantelzorgtoelage, behalve in de spits.
- Bijdrage in kosten voltijdse opleiding als de mantelzorger nog geen 66 jaar is en zorg geven is beëindigd.

- Belastingmaatregelen: diverse, o.a. Allowance for Employing a Carer.
- ...en zo nog enkele vergoedingsregelingen.

In Nederland bestaan op dit moment de volgende mogelijkheden:

- compensatie van sommige gemaakte kosten via de fiscus;
- via de bijzondere bijstand.

Ad 3: Via directe tegemoetkoming aan verzorgde

In Nederland worden in belangrijke mate PGB's ingezet om mantelzorgers te betalen die voorheen niet of uit eigen zak werden betaald of die voorheen geen zorg verleenden. Uit onderzoek van Van den Berg (2005) blijkt verder dat betalen van mantelzorgers vanuit PGB geen negatieve psychologische effecten voor de mantelzorger heeft in termen van zelfwaardering, emotionele relatie tussen mantelzorger en zorgvrager en in plezier in het verlenen van zorg. Er lijkt wel een positief verband te zijn tussen het betalen van mantelzorg en de kans dat een mantelzorger aangeeft dat het verlenen van zorg belangrijk is. Voor beleidsmakers is er vanuit dit opzicht geen belemmering mantelzorgers financieel te compenseren of om het betalen van mantelzorgers vanuit een PGB te laten plaatsvinden. Dit wordt bevestigd door recent onderzoek van ITS voor het CVZ (Ramakers en Van den Wijngaart, 2005).

Ook in het buitenland bestaan constructies als het PGB: in Denemarken, Finland en Engeland bijvoorbeeld bestaan mogelijkheden om zelf zorg in te kopen. Vaak is de tegemoetkoming via de gemeente geregeld. Een voorbeeld hiervan is Engeland:

- Disability Living Allowance: uitkering voor mensen die voor hun 65e jaar een handicap hebben opgelopen. Dit bestaat uit een zorgcomponent en mobiliteitscomponent. De uitkering is onafhankelijk van inkomen of vermogen.
- Attendance Allowance: deze regeling is voor mensen ouder dan 65 jaar die moeilijk voor zichzelf kunnen zorgen. Via deze uitkering kan de mantelzorger ook een eigen toelage ontvangen. De uitkering is onafhankelijk van inkomen of vermogen.
- Direct payments: deze regeling is vergelijkbaar met het PGB: in overleg met gemeente kunnen zorgbehoevenden geld krijgen om zelf zorg in te kopen in plaats van zorg in natura. Hiervoor gelden allerlei spelregels, zo mag de budgethouder het geld niet gebruiken om daarmee zijn partner of inwonend naast familielid te betalen. In uitzonderingsgevallen kan de gemeente bepalen dat het wel mag.

Ad 4: Indirecte tegemoetkomingen voor de verzorgde

Is voor deze studie minder relevant en daarom niet uitgewerkt.

Financiële compensatie

Compensatie van gemaakte kosten kan deels plaatsvinden via de fiscus. Ongeveer 6% van de mantelzorgers ontvangt zo'n vergoeding. Een aantal fiscale maatregelen is van toepassing op de mantelzorg. Zo zijn er regelingen voor buitengewone uitgaven en voor weekenduitgaven voor gehandicapte kinderen via de inkomstenbelasting. Deze compensatie kent een inkomensafhankelijke drempel (in 2003: 11,2% van het verzamelinkomen). Een tweede mogelijkheid voor compensatie is via de bijzondere bijstand. Ongeveer 6% van de mantelzorgers doet hier een beroep op. Deze regeling kent een inkomensondersteunende voorziening voor mensen met een handicap, bijvoorbeeld een extra vergoeding voor speciale voeding, extra beddengoed of telefoonkosten. Tenslotte krijgt een deel van de mantelzorgers extra kosten vergoed door de zorgontvanger, uit eigen zak of via een PGB.

Het financieel belonen van mantelzorg vindt in toenemende mate plaats via het PGB. Het CVZ heeft recentelijk betaling van mantelzorg vanuit PGB laten onderzoeken (Ramakers en Van den Wijngaart, 2005) en constateert dat PGB-houders per jaar zo'n 370 euro besteden aan de inkoop van mantelzorg, dat is 38%. De overige 62% van de toegekende PGB's komt terecht bij de reguliere en commerciële zorgaanbieders. Het schrappen van de mogelijkheid om mantelzorg met een PGB te betalen levert geen grote besparingen op. Het CVZ heeft daarom staatssecretaris Ross geadviseerd het huidige PGB-beleid te handhaven. Dat betekent dat budgethouders uit het PGB hun mantelzorgers kunnen blijven betalen. Bij de discussie over de vraag of mantelzorg financieel beloond moet worden spelen de volgende argumenten voor en tegen.

Argumenten vóór 'zorgloon' zijn:

- Het gaat veelal om zorg die bij afwezigheid van een mantelzorger in aanmerking zou komen voor een AWBZ-vergoeding. Vaak voorkomen mantelzorgers ook een (veel duurdere) opname in een verpleeghuis of andere instelling.
- Betalen van mantelzorg zou de relatie tussen mantelzorger en verzorgde verbeteren, doordat er geen sprake meer is van eenzijdige afhankelijkheid van de verzorgde (Kremer, 2000)
- Uit onderzoek blijkt dat betalen van mantelzorgers vanuit het PGB geen negatieve psychologische effecten voor de mantelzorger heeft in termen van zelfwaardering, de emotionele relatie tussen mantelzorger en zorgvrager en in plezier in het verlenen van zorg (Van den Berg, 2005; Ramakers en Van den Wijngaart, 2005).
- Door mantelzorg te betalen worden mensen in staat gesteld een zorgarrangement naar eigen voorkeur samen te stellen. Ouders van een gehandicapt kind kunnen zo bijvoorbeeld zonder groot verlies aan inkomsten zélf voor hun kind blijven zorgen. Betalen geeft zowel patiënt als mantelzorger meer keuzevrijheid.

- Betalen is noodzakelijk om ook op termijn voldoende mantelzorg te activeren (Kiers, 2002).

Argumenten tegen 'zorgloon' zijn:

- De grenzen van het redelijke (wat je van mantelzorgers mag verwachten) kunnen door betaling en verlofregelingen worden opgerekt. De patiënt kan meer claimen en andere familieleden voelen zich wellicht minder geroepen om nog bij te dragen in de zorg.
- Mantelzorg is een belangrijk onderdeel van sociale netwerken, het houdt die netwerken in stand. Betalen is een vorm van afkopen van verantwoordelijkheid en dat kan sociale netwerken zélf aantasten (Timmermans, 2004).
- Door mantelzorg te monetariseren verandert de intrinsieke aard ervan op een fundamentele manier. De persoonlijke relatie verandert in een zakelijke, professionele relatie (Schnabel, 2003).
- Betalen houdt mantelzorgers af van deelname aan de reguliere arbeidsmarkt, terwijl er geen pensioen- of arbeidsongeschiktheidsvoorzieningen bestaan. Bovendien kan het terugkeer naar of deelname aan de normale arbeidsmarkt bemoeilijken, wat vooral voor vrouwen nadelig zou werken (Kremer, 2000).
- Betalen van mantelzorg zou financieel-economisch onhaalbaar zijn. De uitbreiding van de betaalde mantelzorg c.q. het PGB legt volgens Van den Berg en Schut een tijdbom onder de AWBZ-uitgaven. Zij vrezen een sneeuwbaaleffect, waarbij gratis mantelzorg uiteindelijk door betaalde (mantel)zorg wordt verdrongen. Dit zou de AWBZ-uitgaven met een kwart verhogen.

Schnabel (2003) heeft voorgesteld om mensen die gedurende langere tijd extra kosten dragen van zorg die zij om niet geven, en die in een ander kader als professionele zorg zou worden beschouwd, te compenseren in de belastingtechnische sfeer waardoor het de verantwoordelijkheid van de mantelzorger blijft om hier al dan niet gebruik van te maken. Zo zou de relatie tussen mantelzorger en zorgontvanger niet worden belast. Voor de lagere inkomens levert dit echter relatief weinig op.

Compenserende maatregelen voor gemaakte kosten en gederfde inkomsten zijn redelijk, zeker in een situatie waarin een groter beroep op mantelzorgers wordt gedaan.

Samenvatting

Voor 'zorgloon' voor mantelzorgers is weinig draagvlak, maar wel is een vergoeding of compensatie van extra kosten voor gegeven zorg - zeker wanneer die leiden tot financiële problemen - te overwegen. Hiervoor zou gedacht kunnen worden aan uitbreiding van financiële tegemoetkoming in de zin van fiscale en pensioenmaatregelen, tegemoetkoming in reiskosten en aan het vergroten van de bekendheid met bestaande

maatregelen. De ervaringen van PGB-houders die hun mantelzorgers betalen zijn over het algemeen positief. Er zijn echter veel problemen rondom mantelzorg, zoals de bureaucratie waar mantelzorgers tegenaan lopen, of de emotionele belasting, die door betalen van mantelzorg niet wordt opgelost. Op grote schaal betalen van mantelzorg stuit op financiële grenzen en op het bezwaar van de fundamentele verandering van de zorg en de zorgrelatie die dit met zich meebrengt.

5.5 Samenwerking met formele zorgverleners

Het is van groot belang dat formele en informele zorg beter op elkaar ingespeeld raken. Dat komt niet alleen de capaciteit, maar vooral ook de kwaliteit van het zorgaanbod ten goede. Dit kan gerealiseerd worden door onderlinge erkenning, waardering en samenwerking. In de zorgopleidingen en -instellingen zal informele zorg - mantelzorg en vrijwilligerszorg - als een integraal onderdeel van de zorg gezien moeten worden. In de praktijk betekent het dat mantelzorgers vanaf de indicatiestelling en intake bij de verdeling van zorgtaken en afstemming daarvan betrokken worden. Samenwerking tijdens het zorgproces kan bevorderd worden door goede, geregelde communicatie over verdeling en afstemming van zorgtaken. Van belang is ook dat de formele zorgverleners mantelzorgers niet alleen als medezorgverlener zien maar hen ook benaderen als medecliënt en 'partner'. Het kan daarbij lastig zijn de juiste balans te vinden (volgens hoofdstuk 4). Mantelzorgers hebben verder grote behoefte aan ondersteuning in de vorm van advies, informatie, kennis en deskundigheidsbevordering. Mantelzorgbeleid en vrijwilligersbeleid verdienen een structurele en integrale plaats in het kwaliteitsbeleid van zorgaanbieders en in de opleidingen.

5.6 Conclusie

Mantelzorgondersteuning kent veel vormen. Vooral informatie en advies als ook vervanging via respijtzorg zijn vormen van mantelzorgondersteuning waaraan veel behoefte is. Buitenlandse voorbeelden laten zien dat structurele oplossingen – zoals regelingen voor respijtzorg – een mogelijkheid zijn.

Nu er steeds meer 'taakcombineerders' zijn en deze trend ook in de toekomst zal doorzetten is het van groot belang dat er juist op het raakvlak van arbeid en zorg maatregelen genomen worden. Verlofregelingen en individuele afspraken met werkgevers – bijvoorbeeld door bemiddeling van de mantelzorgmakelaar – bieden daartoe mogelijkheden en zouden meer bekend moeten zijn.

Vergoeden van extra kosten voor gegeven zorg (compensatie), zeker wanneer die leiden tot financiële problemen, lijkt alleszins redelijk. Dit kan door uitbreiding van financiële tegemoetkoming, zoals fiscale en pensioenmaatregelen, en aan het vergroten van de bekendheid met bestaande maatregelen. De ervaringen van PGB-houders die hun mantelzorgers betalen zijn over het algemeen positief. Op grote schaal betalen van mantelzorg stuit op financiële grenzen en op het bezwaar van de fundamentele verandering van de zorg en de zorgrelatie die dit met zich meebrengt.

Continuïteit en kwaliteit van mantelzorg en vrijwilligerszorg staat en valt met de ondersteuning en samenwerking met de formele zorg. Een gezamenlijke doelstelling en zorgvisie is van groot belang, communicatie en samenwerking zijn daarom onmisbare componenten. Aandacht voor het aandeel van de mantelzorg in de langdurige zorg verdient een structurele plaats in het kwaliteitsbeleid van zorgaanbieders en in het curriculum van zorgopleidingen.

6 Overheidsbeleid tot nu toe

6.1 Inleiding

De overheid stimuleert het zelforganiserend vermogen van mensen en vindt het van groot belang dat mantelzorgers een groot deel van de zorg op zich nemen, waardoor hulpbehoevenden langer thuis kunnen blijven wonen. De overheid, i.c. het ministerie van VWS, heeft daarom mantelzorg ook sinds 2001 (Nota Zorg nabij) een plaats gegeven in haar beleid en richt haar aandacht vooral op de ondersteuning van mantelzorgers. De overheid richt de aandacht op het stimuleren van mantelzorg en het voorkomen van overbelasting en sociaal isolement.

6.2 Zorg nabij

Het ministerie van VWS besteedt per jaar 22 miljoen euro aan extra subsidies om de mantelzorg te ondersteunen (Zorg nabij, 2001). Deze subsidies worden gegeven aan organisaties die zich met mantelzorg bezighouden zoals steunpunten mantelzorg en landelijke mantelzorgorganisaties, o.a. via respijtzorg. Een goede afstemming tussen mantelzorgers, professionele zorgverleners en welzijnsorganisaties is daarbij onmisbaar. Respijtzorg wordt gedeeltelijk geleverd door vrijwilligers, een deel daarvan wordt bekostigd uit de AWBZ. Mantelzorg zelf is niet bij de AWBZ ondergebracht.

Als het parlement akkoord gaat treedt de Wet op de maatschappelijke ondersteuning (WMO) op 1 juni 2006 in werking. Mantelzorg wordt dan de verantwoordelijkheid van gemeenten. Daarmee vervalt de huidige subsidieregeling en wordt het geld volgens een verdeelsleutel aan gemeenten ter beschikking gesteld. In de Nota Zorg nabij erkent de overheid dat problemen van arbeid en zorg niet meer alleen privé-zaak zijn. Mantelzorg als aandeel in de zorg is daarmee van de privé-sfeer naar de publieke sfeer verschoven. Tegelijkertijd doet de overheid een beroep op de eigen verantwoordelijkheid van burgers.

Samenvatting

De overheid erkent het belang van mantelzorg en geeft het een plaats in haar beleid. Nu is dat nog centraal geregeld. Waarschijnlijk ligt na 1 juni 2006 (invoering WMO) de verantwoordelijkheid voor ondersteuning van het mantelzorgbeleid bij de gemeenten.

6.3 De mantelzorger in beeld

Op verzoek van de Tweede Kamer (december 2004) is de notitie *De mantelzorger in beeld* (2005) geschreven. Het doel van deze notitie is '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; 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 volgende punten worden in de notitie benadrukt:

- Het verlenen van mantelzorg heeft betekenis voor de samenleving en is daarmee een publieke zaak.
- Vanwege het maatschappelijk belang van mantelzorg, zal overbelasting moeten worden voorkomen en mantelzorgondersteuning versterkt moeten worden. Vanaf 2005 zal het jaarlijkse bedrag van 22 miljoen subsidie opgehoogd worden tot 32 miljoen subsidie in 2007.
- Mantelzorg moet vrijwillig worden geboden en mag dus niet worden afgedwongen. Wel mag bij indicatiestelling van gebruikelijke zorg worden uitgegaan en rekening gehouden worden met vrijwillig aanvaarde mantelzorgtaken.
- In plaats van fiscale tegemoetkoming stelt het kabinet voor via de gemeenten (WMO) het op lokaal niveau en per situatie bekijken of en zo ja, welke financiële tegemoetkoming mogelijk is. Fiscale aftrek is geen goed idee omdat het oncontroleerbaar en moeilijk uitvoerbaar (fraudegevoelig) zou zijn.

Het overheidsbeleid (SZW) is er op gericht arbeidsparticipatie te verhogen: het streven is dat de arbeidsparticipatie van vrouwen toeneemt van 55% naar 65% in 2010. De arbeidsparticipatie van vrouwen is toegenomen, maar is in 2004 vergeleken met 2003 weer iets afgenomen. Het is dan ook de vraag of het streefdoel wel gehaald worden kan worden. Ook het aandeel allochtonen op de arbeidsmarkt blijft onder de maat. Het is nu 48%, terwijl het streefdoel voor 2005 54% was (SCP, 2005b). De economische zelfstandigheid van vrouwen blijft achter bij die van mannen. Dit geldt in het bijzonder voor Turkse en Marokkaanse vrouwen (CBS, 2004; E-quality, 2004). Ook het aandeel ouderen op de arbeidsmarkt moet stijgen: het is nu 40% en moet in 2010 45% zijn.

Het kabinet streeft naar economische onafhankelijkheid van vrouwen en naar een betere verdeling van arbeid en werk. Op dit beleid ontstaat nu druk. Door vergrijzing en bezuiniging in de professionele zorg zal er meer beroep op mantelzorg gedaan worden. Bij invoering van de

WMO zal van hulpbehoevenden verwacht worden dat zij eerst in hun omgeving nagaan welke mantelzorg zij kunnen betrekken. Vrouwen zullen vooral geneigd zijn daaraan gehoor te geven (E-Quality, Factsheet, 2004).

Samenvatting

De overheid beperkt zich in haar beleid tot maatregelen die overbelasting van mantelzorgers moeten voorkomen, maar blijft – zeker vergeleken met andere landen – betrekkelijk weinig doen om mantelzorgers op andere wijze (zoals fiscale aftrek ter compensatie van kosten en regelingen combinatie arbeid en zorg) tegemoet te komen of het mantelzorgen gemakkelijker of aantrekkelijker te maken.

6.4 Conclusie

Sinds de Nota Zorg nabij (2001) heeft mantelzorg een plaats gekregen in het overheidsbeleid. Mantelzorg is daarmee een beleidscategorie geworden en verschoven van de privé-sfeer naar de publieke sfeer. De overheid heeft vanwege kostenbeheersing er belang bij mantelzorgers te behouden voor de zorg en zal daarom in mantelzorg(ondersteuning) investeren. Zij richt zich nu in haar beleid vooral op de ondersteuning van mantelzorgers om overbelasting te voorkomen. Andere maatregelen, zoals fiscale aftrek, regelingen voor pensioenopbouw of verbeteringen op het terrein van arbeid en zorg, ontbreken nog. De discussie over al dan niet financieel belonen of compenseren van de mantelzorg duikt steeds weer op, maar is vooralsnog niet beslecht en heeft nog tot weinig resultaten geleid.

7 Conclusies en aanbevelingen

7.1 Inleiding

Zonder informele zorg zou de formele zorg niet goed kunnen functioneren. De informele zorg is daarmee ook van maatschappelijk en economisch belang. Niet voor niets zijn mantelzorg en vrijwilligerszorg onderdeel van het overheidsbeleid geworden. Er wordt door de overheid een groot appèl gedaan op de inzet van mantelzorgers en vrijwilligers. Tegelijkertijd is het overheidsbeleid ook gericht op toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen en ouderen. Vanuit economisch oogpunt is dat ook noodzakelijk om de samenleving met meer zorgvraag en meer zorgkosten draaiende te houden. Beschikbaarheid van voldoende mantelzorgers/vrijwilligers en beschikbaarheid van voldoende mensen op de arbeidsmarkt zijn dus beide belangrijke, maar ook concurrerende beleidsdoelen.

7.2 Conclusies

Aan het begin van deze studie zijn drie onderzoeksvragen gesteld aan de hand waarvan deze studie is opgesteld. In dit slothoofdstuk worden de resultaten op een rij gezet.

1. Is er een capaciteitsprobleem te verwachten in de komende 5 à 10 jaar?
2. Hoe is het gesteld met de kwaliteit van informele zorg?
3. Hoe is het met de aansluiting tussen formele en informele zorg?

1. Capaciteit

Uit verschillende onderzoeken – zowel nationaal en internationaal – blijkt dat er in de komende 5 à 10 jaar bij ongewijzigde omstandigheden geen tekort te verwachten is van het aantal mantelzorgers en vrijwilligers. Als de trend van nu doorzet zal het aanbod aan informele zorg zelfs de vraag overstijgen. Op het eerste gezicht lijkt dit een gunstige ontwikkeling. Daarbij zijn echter wel kanttekeningen te plaatsen. Zo is het de vraag of in de beoordeling voldoende verdisconteerd is dat de trend van extramuralisering doorzet, dit een tekort aan arbeidskrachten tot gevolg zal hebben, dat veranderingen in het zorgstelsel tot andere ontwikkelingen kunnen leiden, dat de belasting waaronder mantelzorgers hun taak - steeds vaker in combinatie met betaalde arbeid - verrichten ook steeds hoger wordt en op negatieve wijze de capaciteit kunnen beïnvloeden. Ook de toename van arbeidsparticipatie van vrouwen is een beleidsdoel dat mogelijk de beschikbaarheid van mantelzorgers negatief beïnvloedt, vooral als meer vrouwen hoger opgeleid zijn en grotere deeltijdbanen krijgen. Economische en sociale ontwikkelingen

zijn niet altijd goed van te voren in te schatten. De conclusie dat er voldoende informele zorgverleners beschikbaar zijn en blijven, ondanks de toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen, moet daarom met de nodige voorzichtigheid getrokken worden.

2. Kwaliteit

Een ander punt is dat de beschikbaarheid van het aantal informele zorgverleners nog niets zegt over de kwaliteit van de geleverde informele zorg. Er is een aantal risicofactoren die de kwaliteit van de informele zorg, met name mantelzorg, bedreigen:

- De kans op te grote belasting neemt toe. Via een breed pakket van ondersteunende maatregelen kan dit voorkomen worden. De overheid zet hierop maatregelen in.
- Overbelasting kan de kans op mishandeling van de hulpbehoevende en op gezondheidsproblemen van de mantelzorger vergroten. Mantelzorg zal daarom niet verplicht moeten worden en de professionele zorg zal moeten toezien op draagkracht van de mantelzorger. De combinatie van arbeid en zorg leidt tot dubbele belasting. Er is behoefte aan meer structurele mogelijkheden voor respijtzorg.
- Financiële aspecten: mantelzorgers maken extra uitgaven en derven inkomsten. Vooralsnog biedt de overheid hiervoor geen soelaas. Andere landen hebben hier wel oplossingen voor. Compenserende maatregelen voor gemaakte kosten en gedeerde inkomsten lijken alleszins redelijk.
- Gebrek aan professionaliteit: of mantelzorgers voldoende kwaliteit in huis hebben is de vraag. Door meer aandacht hiervoor in zorgopleidingen en in zorginstellingen zijn hiervoor wel oplossingen te vinden.

3. Relatie formele en informele zorg

De relatie tussen formele en informele zorg valt nog flink te verbeteren. Om te beginnen zal er meer erkenning van de zijde van de formele zorg moeten zijn voor de inzet en de kwaliteit van de mantelzorg. Formele en informele zorg zullen elkaar als - ongelijkwaardige - partners moeten accepteren in het zorgproces. Het is van belang dat al vanaf de intake de mantelzorger en de professionele zorgverlener samenwerken. Indien nodig kunnen ook vrijwilligers daarin betrokken worden. Goede en geregelde communicatie, afstemming van verdeling en aanpak van zorgtaken bevorderen de kwaliteit van zorg voor de ontvanger ervan en kunnen dure opnamen voorkomen of uitstellen. De mantelzorger kan door de ogen van de formele zorg gezien worden als informele zorgverlener, maar ook gezien worden als iemand die in die rol zelf ondersteuning nodig heeft. Deze verschillende posities van de mantelzorgers vraagt van zorgprofessionals specifieke deskundigheid en vaardigheden.

7.3 Aanbevelingen

Capaciteit en kwaliteit van informele zorg

1. Bij een beleid van extramuralisering, vermaatschappelijking en kostenbeheersing van de langdurige zorg zijn informele zorgverleners - mantelzorgers en vrijwilligers - onontbeerlijk en is hun beschikbaarheid in toenemende mate van belang. De inzet van mantelzorgers en vrijwilligers - al dan niet in samenwerking met de thuiszorg of andere ambulante zorgverleners - levert een bijdrage aan de hogere kwaliteit van de langdurige zorg en heeft een opname- en dus ook kostenbesparende werking. Een groter beroep van de overheid op informele zorg vereist daarom grotere investering in de ondersteuning van mantelzorgers. Het ontslaat de overheid echter niet van de plicht tegelijkertijd óók te investeren in de professionele langdurige zorg.
2. Om het potentieel van informele zorg kwantitatief en kwalitatief op peil te houden en te versterken zal de overheid in haar beleid informele zorgverleners meer dan nu het geval is moeten erkennen door stimulerende en faciliterende maatregelen, zoals korting op het openbaar vervoer, fiscale aftrekmogelijkheden, vouchers voor respijtzorg, tegemoetkoming in reiskosten, mogelijkheden voor pensioenopbouw en mantelzorgondersteuning. Mantelzorgondersteuning dient zich overigens meer dan nu het geval is ook op mantelzorgers te richten, die naast een zorgtaak betaalde arbeid verrichten.
3. Voor zorgontvangers zijn de keuzevrijheid en (relatieve) onafhankelijkheid die het PGB met zich meebrengt van groot belang. Dit geeft nog enige mogelijkheid om zorg naar eigen wensen te regelen en eventueel informele zorgverleners een kostenvergoeding te geven. Dit past in de ontwikkeling van patiëntenemancipatie van de afgelopen decennia. De overheid moet de PGB-mogelijkheden uitbreiden en de betaling van mantelzorg vanuit het PGB niet verhinderen.
4. Er zullen in de toekomst steeds meer mensen zijn die mantelzorg en betaalde arbeid moeten combineren. Ook de overheid staat dit voor ogen. Wil de overheid grotere arbeidsparticipatie van vrouwen en ouderen blijven bevorderen en tegelijkertijd een sterker beroep doen op de inzet van mantelzorgers en vrijwilligers, dan zijn structurele maatregelen gericht op een zorgvriendelijk werkgeversbeleid onvermijdelijk. Breid maatregelen op gebied van taakcombinatie arbeid en zorg uit. Te denken valt hierbij aan de levensloopregeling, maar vooral ook aan het verminderen van bureaucratie en regelwerk waar mantelzorgers tegenaan lopen. Dat kan zowel via algemene als door individuele regelingen (op maat) met de

werkgever. Succesvolle bemiddelingsprojecten, zoals de mantelzorgmakelaar – waarbij diverse partijen verantwoordelijkheid dragen en de mantelzorg ontlast wordt van bureaucratische rompslomp – zullen daarom gestimuleerd en financieel ondersteund moeten worden.

5. Bij het formuleren van incentives voor informele zorg - mantelzorg en vrijwilligerszorg - zal rekening gehouden moeten worden met de multiculturele verscheidenheid van de samenleving. Allochtone Nederlanders zullen zich als mantelzorger (vooral Turken en Marokkanen, lager opgeleiden en jongeren) wel aangesproken voelen, maar minder snel zich als vrijwilliger inzetten. De overheid zal in haar vrijwilligersbeleid specifieke aandacht moeten besteden aan allochtone Nederlanders. Allochtonen aantrekken voor vrijwilligerszorg vergt extra inspanningen, maar heeft voor betrokkenen zelf ook een integrerende en emanciperende functie.
6. Onder allochtonen is een relatief hoog potentieel mantelzorgers, dat niet bekend is met mantelzorgondersteuning maar daarbij wel baat kan hebben. Mantelzorgondersteuning kan hen verlichting geven bij hun zorgtaak, waardoor mogelijk voorkomen kan worden dat allochtone vrouwen hun kansen op een opleiding of op de arbeidsmarkt mislopen.

Samenwerking informele en formele zorg

7. Stimuleer de samenwerking en de afstemming tussen informele zorg en formele zorg. Voor beroepskrachten is de mantelzorger vaak een onmisbare schakel in de zorg aan de cliënt. Omgekeerd kan de mantelzorger met ondersteuning van de professionele zorg het langer volhouden en kan opname van de hulpbehoevende voorkomen of uitgesteld worden.
8. Bevorder dat professionele zorginstellingen vrijwilligerszorg en mantelzorg als een essentieel en integraal onderdeel van hun kwaliteitsbeleid zien. Dit is ook nodig om in de toekomst voldoende kwaliteit en capaciteit in de langdurige zorg te kunnen garanderen. Nauwe samenwerking tussen beroepskrachten, vrijwilligers en mantelzorgers zijn noodzaak om de zorg draaiende te houden, maar betekenen ook een belangrijke verbetering van de kwaliteit van zorg.
9. De professionele zorg kan de informele zorg veel bieden, zoals advies, begeleiding, training in vaardigheden, kennis delen. Omgekeerd hebben professionele zorgverleners ook baat bij een goede communicatie met de mantelzorger. Dat kan via regelmatige uitwisseling van informatie, afstemming in visie en in verdeling van zorgtaken.

10. Leg meer zeggenschap over gewenste taakverdeling en ondersteuning bij cliënt en mantelzorger (gezamenlijk). Betrek cliënt en mantelzorger direct in een gezamenlijk overleg bij de indicatiestelling en werk aan meer flexibele afstemming van visie en taken tussen mantelzorg en professionele zorg.
11. Professionele thuiszorg moet mantelzorgers niet alleen als medehulpverlener erkennen, maar hem of haar daarin vooral ook ondersteunen met kennis, advies en respijtzorg. In de praktijk is de thuiszorg nog vaak alleen gericht op de cliënt. De professional dient ook aandacht te schenken aan de mantelzorger, diens draagkracht beoordelen en zonodig deze ondersteuning bieden.
12. Bevorder de professionele ondersteuning van informele zorgverleners, met name van mantelzorgers. Zorg dat vervanging door professionele zorgverleners of vrijwilligers via formele zorginstellingen geregeld kan worden, bijvoorbeeld door vouchers voor respijtzorg.
13. Geef het omgaan met informele zorg - mantelzorg en vrijwilligerszorg - een structurele en systematische plaats in de opleiding van zorgverleners. Zorg dat de omgang met informele zorg als competentie opgenomen wordt in de beroepskwalificaties. Het beroepsdeelprofiel voor de MGZ-verpleegkundigen kan een inspiratiebron vormen.

Noten

- ¹ Het gaat hier om verschillende soorten ernstige beperkingen:
 - De bij de geboorte aanwezige verstandelijke of lichamelijke beperkingen van chronische aard of de beperkingen die het gevolg zijn van een tijdens het leven opgelopen letsel;
 - De beperkingen als gevolg van een tijdens het leven optredende psychische ziekte of stoornis met chronisch verloop;
 - De beperkingen die het gevolg zijn van een normaal verouderingsproces.
- ² In het vervolg van deze studie wordt ‘informele zorg’ gebruikt als verzamelterm voor mantelzorgers en vrijwilligers in de zorg. NB: vaak worden in toekomstramingen verschillende omschrijvingen van informele zorg gehanteerd, waardoor vergelijkingen tussen studies niet goed mogelijk zijn. Waar nodig, worden afwijkende begripsdefinities in de tekst aangegeven.
- ³ Uit recent onderzoek van ITS in opdracht van het CVZ blijkt dat tweederde van alle PGB-houders hun budget geheel of gedeeltelijk besteden aan het betalen van mantelzorgers (Ramakers en Van den Wijngaart, 2005).
- ⁴ Recentelijk heeft het kabinet bekend gemaakt vrijwilligersactiviteiten fiscaal aantrekkelijker te willen maken. Daarom doet het kabinet in het Belastingplan 2006 het voorstel om het onbelaste jaarmaximum van de vrijwilligersvergoeding te verhogen naar 1500 euro. Dit schrijft staatssecretaris Ross (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) in haar beleidsbrief over vrijwillige inzet 2005-2007.
- ⁵ Dit protocol is in de plaats gekomen van het Werkdocument Gebruikelijke Zorg, LVIO, 2003.
- ⁶ Deze omschrijving van informele zorg is tamelijk gebruikelijk in Nederland, maar uniek vergeleken met andere Europese landen. In Engeland wordt onder Informal Care alleen mantelzorg verstaan.
- ⁷ Het CBS verwacht een voortgaande stijging in levensverwachting naar 78 jaar voor mannen en 81,1 jaar voor vrouwen in 2020. Het aantal ouderen zal hierdoor met 50% toenemen: van 2,2 miljoen in 2000 naar 3,2 miljoen in 2020 (CBS, 2002). Het SCP meldt een toename van 10% naar 13% van mantelzorgers boven de 65 jaar in de periode van 1991 tot 2003.
- ⁸ NB: het CBS verstaat onder informele hulpverleners de informele hulp aan vrienden, familie of kennissen. Deze omschrijving komt overeen met wat in deze studie onder mantelzorgers verstaan wordt. Onder vrijwilligers verstaat het CBS vrijwillige hulp vanuit een georganiseerd verband.
- ⁹ In het advies dat de RVZ voorbereidt over Arbeidsmarkt en zorgvraag zal specifiek aandacht besteed worden aan mantelzorg en dementie.

- ¹⁰ Over taakverschuivingen van informele zorgverleners in de periode 1991-2003 zijn geen gegevens gevonden in het SCP rapport *Kijk op informele zorg* (2005b).
- ¹¹ Zeer recent is 'overbelasting' op verzoek van het ministerie van VWS door het SCP nader uitgewerkt. De resultaten hiervan konden niet meer worden verwerkt in deze publicatie. Zie Timmermans, J.M., A.H. de Boer en J. Iedema. *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Den Haag: SCP 2005.
- ¹² Door het Landelijk Platform Bestrijding Ouderenmishandeling, samen met Transact en NIZW-Zorg (kenniscentrum Ouderen). Deze organisaties starten binnenkort ook een publiekscampagne.
- ¹³ Externe mantelzorgers zijn veel aan reiskosten kwijt, interne mantelzorgers hebben hoge kosten voor vervoer en levensonderhoud. (Timmermans, 2003)
- ¹⁴ Onlangs liet het College van Zorgverzekeringen (CVZ) in een brief aan staatssecretaris Ross weten dat er geen reden is om budgethouders te verbieden om familieleden, vrienden, burens of bekenden in te huren met hun persoonsgebonden budget. Het gaat in totaal om zo'n 38% van het totale budget. Dat is voor heel Nederland een bedrag van zo'n 370 miljoen euro per jaar. Maar dat gaat niet of nauwelijks ten koste van de onbetaalde mantelzorg, zo blijkt uit het onderzoek dat het CVZ door ITS liet uitvoeren (Ramakers en Van den Wijngaart, 2005).
- ¹⁵ Sinds 1 juni 2005 is de Wet arbeid en zorg gewijzigd, waardoor nu een recht op langdurig zorgverlof geregeld is. Het betreft eenmalig terminale zorg aan ouder, kind of partner of voor een kind in levensbedreigende situatie. Het verlof houdt in gedurende 2 of 3 maanden een reductie van de werkweek naar halve of eenderde werkweek. Verlof wordt niet verstrekt als de werksituatie het niet toelaat. Bij instemming van de werkgever kan het aantal wekelijkse verlofuren worden verhoogd of de termijn verlengd tot 18 weken. Voor het opgenomen verlof vervalt loon.
- ¹⁶ Met de Motie Noorman-Den Uijl is gevraagd om een verruiming van de groep WAO- of WW-ers die in aanmerking kunnen komen voor deze regeling. Dit is voorgelegd aan de Commissie Gelijke Behandeling. Op lokaal niveau kunnen bijstandsgerechtigden op individueel niveau vragen om ontheffing van sollicitatieplicht vanwege informele zorgverlening.
- ¹⁷ Dit zou voor sommige groepen Nederlanders, bijvoorbeeld van allochtone herkomst of orthodox christelijke groepen wel eens anders uit kunnen vallen, omdat het zorgen van kinderen voor hun ouders in die kringen vaak heel gebruikelijk is.
- ¹⁸ Het EIZ bracht mantelzorgondersteuning in beeld in een vliegwielt. Zie bijlage 4.

- ¹⁹ Ook het kabinet lijkt in die richting te denken. Onlangs werd bekend dat het kabinet er niet voor kiest om werklozen ouder dan 57 vrijstelling te geven van sollicitatieplicht als zij vrijwilligerszorg of mantelzorg verrichten. Wel wil het in individuele gevallen die mogelijkheid onderzoeken.
- ²⁰ Ontleend aan CEG signalement Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid. CEG, Signalering ethiek en gezondheid, 2004: p. 127-151.
- ²¹ De argumenten voor en tegen zijn voor een belangrijk deel ontleend aan het CEG signalement over mantelzorg. Zie Signalering ethiek en gezondheid, CEG/RVZ, 2004.
- ²² De motie Van der Vlies vroeg daarom en was een belangrijke aanleiding voor deze beleidsnotitie.
- ²³ Op de langere termijn zal door een tekort aan arbeidskrachten zorgvraag en zorgaanbod van professionele zorgverleners mogelijk niet goed op elkaar aansluiten. In het advies Arbeidsmarkt en zorgvraag, dat de RVZ in voorbereiding heeft, zal dit vraagstuk verder uitgewerkt worden. Ook het aandeel van mantelzorgers en vrijwilligers daarin komt aan de orde.

Bijlagen

Bijlage 1

Adviesvoorbereiding vanuit de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Deelnemers Expertmeeting Mantelzorg, 22 juni 2005

- Mw. drs. L.J.M. Aarnink, Ministerie van VWS
- Mw. J.M.T. Ammerlaan, Ministerie van VWS
- Mw. drs. M.C. Beens, Ministerie van SZW
- Mw. dr. ir. A. de Boer, SCP
- Mw. mr. J. Le Cocq d'Armandville, CVZ
- Mw. drs. M.M.C.M. de Goeij, VNG
- Dr. M.A. Koopmanschap, EUR
- Drs. H.M.H. van Lieshout, Ministerie van VWS
- Dr. H.L.G.R. Nies, NIZW
- Mw. dr. M. Mootz, RMO
- Mw. dr. A.M. Pot, Trimbos-instituut
- Mw. drs. M.C.J. Puhl, Zorgkantoor Noord-Holland Noord
- Mw. S. Sangers, LOT/Xzorg
- D.S.M. Schoenmaekers, Universiteit Antwerpen
- Mw. ir. T. Schreuder Goedheijt, NIZW-EIZ
- Mw. drs. N. Tamsma, RIVM
- Mw. drs. G. Visser, NIZW-EIZ
- Mw. I. Wijnberg, E-quality

Organisatie vanuit RVZ

- Mw. dr. A.J. Struijs

Overige geconsulteerden:

- Mw. drs. M.A. Pijl, free-lance onderzoeker, oud-bestuurslid van de LOT en lid van het oprichtingsbestuur van Eurocarers
- Mw. drs. M.A.B. Severijns, Arcares

Bijlage 2

Lijst van afkortingen

ARN Fonds	Alzheimer Research Nederlands-Fonds
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CEG	Centrum voor ethiek en gezondheid
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CTVM	Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
EIZ	Expertisecentrum Informele Zorg
GGD	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
IMTA	Institute for Medical Technology Assessment
ITS	Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen
LVIO	Landelijke Vereniging van Indicatie Organen
MGZ	maatschappelijke gezondheidszorg
NIDI	Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut
NIZW	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
PGB	persoonsgebonden budget
PPCZ	Patiëntenpanel Chronisch Zieken
RIAGG	Regionale Instelling voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg
RIO	Regionaal Indicatie Orgaan
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
SCP	Sociaal en Cultureel Planbureau
SZW	Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
VUT	Vrijwillige Vervroegde Uittreding
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAO	Wet arbeidsongeschiktheid
Wmo	Wet op de maatschappelijke ondersteuning
WW	Werkloosheidswet

Bijlage 3

Literatuur

Akker, P. van den en K. Luijkx. De mantelzorgontvanger: wederkerigheid als complicerende factor. In: Knipscheer, K. (red.). Dilemma's in de mantelzorg. Utrecht: NIZW, 2004.

Arcares, AVVV, LOC, NVVA. Sting in afstemming met IGZ, VWS en ZN. Op weg naar normen voor Verantwoorde zorg: een ontwikkelingsmodel voor verpleeg- en verzorgingshuizen. Utrecht: Arcares, 2005.

Arcares. Mantelzorgers als bondgenoten: concept handreiking voor samenwerking met en ondersteuning van mantelzorgers. Utrecht: Arcares, 2005. (nog niet gepubliceerd).

Bakker H, et al. Ontspoorde zorg. Overbelasting en ontsporing in de mantelzorg voor ouderen. Utrecht: NIZW, 2001.

B&A groep. Mantelzorg 2001-2005. Ontwikkelingen en evaluatie. Den Haag: B&A groep, 2005.

Barsten of beleid. Pleitnota: voor duidelijke kaders en voorwaarden voor een goede positie en ondersteuning van mantelzorg en versterking van (intensieve) vrijwilligerszorg. LOT, Vereniging van Mantelzorgers, Xzorg, vereniging van Steunpunten Mantelzorg en organisaties voor Vrijwillige Thuishulp en Buddyzorg. Bunnik: LOT, 2005.

Berg, B. van den. Informal Care: an economic approach. EUR: Rotterdam, 2005.

Boer, A.H. de (red.). Kijk op informele zorg: toetsing van de beelden en opvattingen van de informele zorg aan de feiten. Den Haag: SCP, 2005.

Boer, A.H. de. Relatie tussen mantelzorg en thuiszorg. In: J.M. Timmermans (red.). Mantelzorg: over de hulp van en aan mantelzorgers. Den Haag: SCP, 2003.

Boer, A.H. de, R. Schellingerhout en J.M. Timmermans. Mantelzorg in getallen: over de hulp van en aan mantelzorgers. Den Haag: SCP, 2003.

Calsbeek, H. Chronisch zieken over mantelzorg: prettig, maar ook bezwaarlijk. Factsheet Patiëntenpanel Chronisch zieken. Utrecht: Nivel, 2004.

Centraal Bureau voor de Statistiek. Webmagazine 1 december 2003.
Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Protocol Gebruikelijke Zorg.
Driebergen: CIZ, 2005.

Dam, C. van, M. Govaart en P. Wiebes. Zicht op zorg en welzijn:
vrijwilligers. Utrecht: NIZW/NOV: 1998.

Devilee, J. Vrijwilligersorganisaties onderzocht: over het tekort aan vrijwil-
ligers en de wijze van werving en ondersteuning. Den Haag: SCP, 2005.

DLB. Beleidsbrief Vrijwillige inzet 2005-2007. Den Haag: Ministerie
van Volksgezondheid en Sport, 2005.

DVVO. Zorg nabij: notitie Mantelzorgondersteuning. Den Haag:
Ministerie van Volksgezondheid en Sport, 2001.

DVVO. De mantelzorger in beeld: beleidsnotitie. Den Haag: Ministerie
van Volksgezondheid en Sport, 2005.

E-Quality. Factsheet een verdubbeling in belasting: de combinatie van
mantelzorg en werk. Den Haag: E-Quality, 2004.

Exel, N.J.A. van, M.A. Koopmanschap en W.B.F. Brouwer. Respijtzorg.
Een verkenning van behoefte en gebruik onder 273 mantelzorgers.
Rotterdam: Erasmus MC/ (iMTA), 2005.

Exel, J. van, et al. Mantelzorg in Nederland: een situatieschets van man-
telzorgers bereikt via de Steunpunten Mantelzorg. Rotterdam/Bilthoven:
Erasmus iMTA rapport 02.58/RIVM rapport 282701003, 2002.

Expertisecentrum Informele Zorg. Begrippenlijst op website www.eiz.nl

Expertisecentrum Informele Zorg. Vliegwielen mantelzorgondersteuning.
Utrecht: EIZ/NIZW, 2005.

Expertisecentrum Informele Zorg. Mantelzorg in de geestelijke gezond-
heidszorg: familieleden die voor een psychiatrische patiënt zorgen.
Factsheet. Utrecht: EIZ/ NIZW Zorg, 2005.

Expertisecentrum Informele Zorg. Mantelzorg en dementie: een zorg
op zich. Fact-sheet. Utrecht: EIZ/NIZW Zorg, 2005.

Expertisecentrum Informele Zorg. Respijtzorg in Nederland: een eerste
verkenning. Brochure en samenvatting van EIZ onderzoeksrapport.
Knapen, M. et al. Utrecht: EIZ/NIZW, 2003.

Gezondheidsraad. Vergrijzen met ambitie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005.

Gorp, J. van en M. Steenbergen. De vrijwilliger: een eigen plek in de zorgdriehoek. In: Knipscheer, K. (red.). Dilemma's in de mantelzorg. Utrecht: NIZW, 2004.

Heerwaarden, Y. van en K. Schaafsma. Je ziet het pas als je het gelooft: preventie en bestrijding van ouderenmishandeling. Amsterdam: Landelijk Platform Bestrijding Ouderenmishandeling, 2005.

Isarin, J. Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer: over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste. Budel: Damon, 2005.

Jonge mantelzorgers. Kinderen en jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid. Factsheet Expertisecentrum Informele Zorg. Utrecht: NIZW, 2004.

Kiers, B. Betaling van mantelzorg onafwendbaar? Ouderenzorg, 2002, no. 1, p. 12-14. Kitzz nieuw. Mantelzorg, een onmisbare pijler, 13, 2005, no. 2.

Klaver, J. Kleurrijke participatie: allochtonen en vrijwillige inzet. Vrijwillige inzet onderzocht. Wetenschappelijk tijdschrift voor onderzoek naar vrijwilligerswerk, 2004, p. 7-15.

Klerk, M. de en A. de Boer. Veranderingen in de informele zorg, 1991-2003. In: Boer, A.H. de (red.). Kijk op informele zorg: toetsing van de beelden en opvattingen van de informele zorg aan de feiten. Den Haag: SCP, 2005: 24-33.

Knipscheer, K. (red.). Dilemma's in de mantelzorg. Utrecht: NIZW, 2004.

Kraan, W. van der. Mantelzorg in zicht: interne voorstudie voor het advies AWBZ in internationaal perspectief. Zoetermeer: RVZ, 2004 (niet gepubliceerd).

Kremer, M. Geven en claimen: burgerschap en informele zorg in Europees perspectief. Utrecht: NIZW, 2000. Landelijke Vereniging van Indicatie Organen: werkdocument gebruikelijke zorg. Den Haag: LVIO, 2003.

Luijn, H. van en S. Keuzenkamp. Werkt verlof? Het gebruik van regelingen voor verlof en aanpassing van de arbeidsduur. Den Haag: SCP 2004.

Marseille, A. Het grijze gebied tussen gebruikelijke zorg en AWBZ. Handicap en beleid, 03/04, 2005, p. 10-12.

Morée, M. Professionele zorg en mantelzorg: bruggen slaan tussen twee werelden. Denkbeeld, 16, 2004, no. 6, p. 10-13.

Morée, M. 'Mantelzorg concurreert met prikken en bedden opmaken': de plaats van mantelzorg in opleidingen. Denkbeeld, 17, 2005, no. 2, p. 22-24.

Alzheimer Research Nederland (ARN). Wetenschappelijke onderbouwing missie ARN-Fonds. Bilthoven: ARN, september 2005.

Mulder-Boers, D. De thuiszorg: meer aandacht voor de mantelzorg. In: Knipscheer, K. (red.). Dilemma's in de mantelzorg. Utrecht: NIZW, 2004.

Nivel. Chronisch zieken over mantelzorg: prettig maar ook bezwaarlijk. Utrecht: Nivel, 2004 (factsheet PPCZ).

Pot, A.M., et al. Verbal and physical aggression against demented elderly by informal caregivers in de The Netherlands. In: Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology, 31, 1996, p. 156-162.

Pijl, M. Hoe belonen andere landen de mantelzorg? Quick scan, in opdracht van LOT/Xzorg. Den Haag, 2005 (niet gepubliceerd).

OECD. Long term care older people. Parijs, 2005

Overbeek, van R en A. Schippers. Ouder worden we allemaal: trend-studies en toekomstdebatten over de vergrijzing in Nederland. Utrecht: NIZW, 2004.

Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn. Factsheet Vergrijzing en Informele Zorg. Utrecht: NIZW, 2004.

Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut (NIDI). Bevolkingsvraagstukken in Nederland anno 2003. Zevende WPRB-rapport. Den Haag: NIDI, 2003.

Ramakers, C. en M. van den Wijngaart. Persoonsgebonden budget en mantelzorg: onderzoek naar de aard en omvang van de betaalde en onbetaalde mantelzorg. Nijmegen: ITS Radboud Universiteit, 2005.

Schellingerhout, R. Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen. Den Haag: SCP, 2004.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Blijvende zorg: economische aspecten van langdurige ouderenzorg. Achtergrondstudie uitgevoerd door Nyfer. Zoetermeer: RVZ, 2005.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Langdurige zorg in het buitenland, lessen voor Nederland. Achtergrondstudie uitgevoerd door het NIZW. Zoetermeer: RVZ, 2006.

Schellingerhout, R. Uitgaven voor mantelzorg en derving van inkomen. In: Timmermans, J.M. (red.) Mantelzorg: over de hulp van en aan mantelzorgers. Den Haag: SCP, 2003: 163-206.

Schermer, M. Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid. In: Raad voor Volksgezondheid en Zorg/Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG), Signalering Ethiek en Gezondheid. Zoetermeer: CEG, 2004.

Schnabel, P. "Haalt de mantelzorg 2020?": eerste Nationale Mantelzorglezing. Den Haag; Utrecht: LOT/EIZ, 2003.

Scholten, C. Vrijwilligersbeleid in zorgorganisaties: een handreiking voor de toekomst. Utrecht: Lemma, 2004.

Timmermans, J.M., A.H. de Boer en J. Iedema. De mantelval: over de dreigende overbelasting van de mantelzorger. Den Haag: SCP, 2005.

Timmermans, J en I. Woittiez. Aanbodschatting informele zorg, 2000-2020. In: Boer, A.H. de (red.). Kijk op informele zorg: toetsing van de beelden en opvattingen van de informele zorg aan de feiten. Den Haag: SCP, 2005: 34-46.

Timmermans, J.M., R. Schellingerhout en A.H. de Boer. Wat heet mantelzorg? Prevalentie van verschillende vormen van mantelzorg in Nederland. TSG 2004 (82): 229-235.

Timmermans, J.M. (red.) Mantelzorg: over de hulp van en aan mantelzorgers. Den Haag: SCP, 2003.

Timmermans, J.M. en R. Schellingerhout. Onderzoeksverantwoording.
In: Timmermans, J.M. (red.). Mantelzorg: over de hulp van en aan
mantelzorgers. Den Haag: SCP, 2003: 9-31.

Tjadens, F. Mantelzorg en betaling: betaalde liefde, betaalde arbeid of
betaalde kosten. In Knipscheer, K. (red.). Dilemma's in de mantelzorg.
Utrecht: NIZW, 2004.

Vergrijzing en informele zorg: de toenemende druk op mantelzorg en
vrijwilligerswerk. Factsheet Kenniscentrum Ouderen van NIZW Zorg
in samenwerking met Expertise Centrum Informele Zorg/NIZW Zorg.
Utrecht: NIZW, 2005.

Visser-Meily, A. Caregivers, partners in stroke rehabilitation. Utrecht:
Revalidatiecentrum De Hoogstraat, 2005.

Yerden, I. Zorgen over zorg: traditie, verwantschapsrelaties, migratie
en verzorging van Turkse ouderen in Nederland. Amsterdam: Het
Spinhuis, 2000.

Bijlage 4



De maatschappij vraagt meer eigen verantwoordelijkheid en zorg in eigen kring. Mantelzorg is daarin van onschatbare waarde. Maar we moeten er energie in steken om mantelzorg mogelijk te blijven maken.

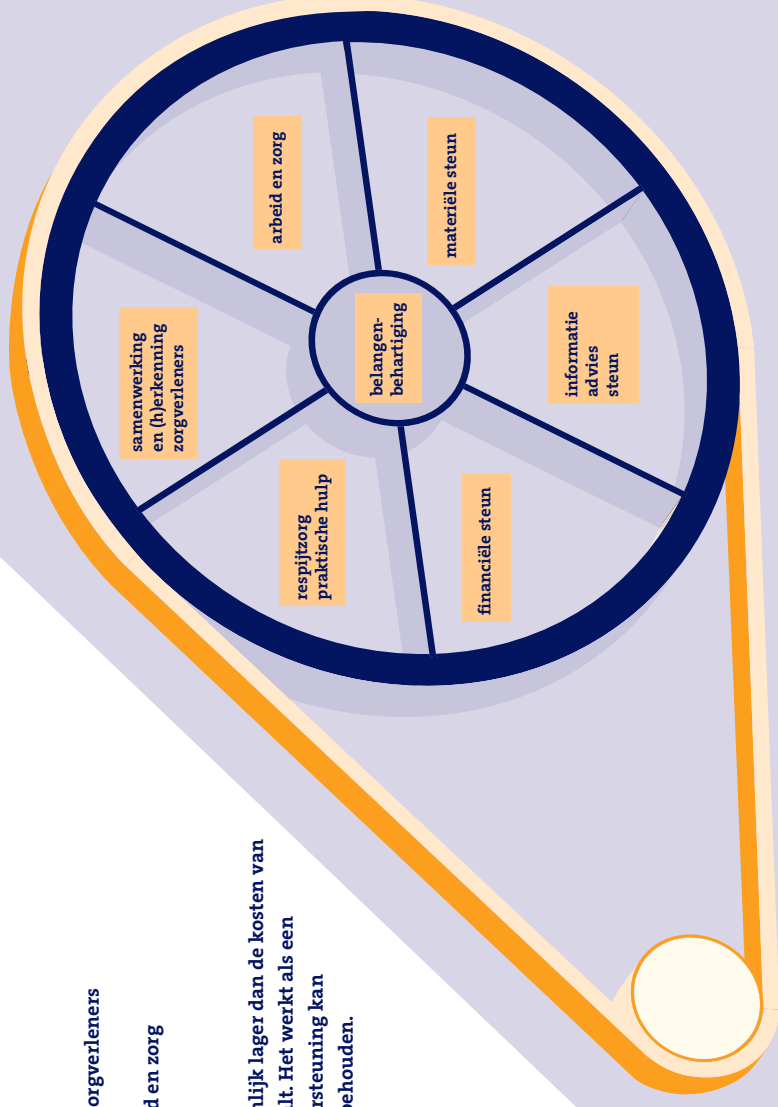
Beleidsmakers, aanbieders en financiers moeten in beweging komen om een pakket van voorwaarden en voorzieningen ter ondersteuning van mantelzorg te realiseren. Dit pakket moet gevarieerd zijn en bestaan uit:

- belangenbehartiging
- informatie, advies, steun
- samenwerking door zorgverleners
- respijtzorg, praktische hulp
- maatregelen voor de combinatie van arbeid en zorg
- financiële steun
- materiële steun

De kosten van mantelzorgondersteuning zijn aanzienlijk lager dan de kosten van formele zorg die nodig zou zijn als mantelzorg wegvalt. Het werkt als een vliegwiel: met relatief geringe investeringen in ondersteuning kan mantelzorg de grote betekenis voor de samenleving behouden.

mantelzorg is meer dan gebruikelijke zorg in eigen kring:

- een werkend echtpaar zorgt voor hun zoon met een verstandelijke beperking
- een 16-jarig meisje neemt veel zorg op zich voor haar moeder die een psychiatrische aandoening heeft
- een gepensioneerde man zorgt voor zijn ernstig zieke vrouw
- een moeder van opgroeiende kinderen zorgt voor haar dementerende vader



Integraal beleid

Mantelzorgbeleid maakt deel uit van veel andere beleidsgebieden:

- zorg
- wonen
- welzijn
- arbeid en inkomen
- emancipatie
- onderwijs

Mantelzorgondersteuning is een gedeel-
de verantwoordelijkheid van diverse
partijen:

- overheden (lokaal, provinciaal, nationaal)
- aanbieders zorg en welzijn (breed scala)
- financiers
- indicatiestellers
- werkgevers
- opleiders
- belangenbehartigers

Deze partijen/actoren moeten het pakket
mantelzorgondersteuning in samenhang
realiseren, in de vorm van:

- beleid
- maatregelen
- voorwaarden
- richtlijnen
- voorzieningen
- instrumenten enzovoort

Alle actoren spelen ook een rol bij het
informer en bewustmaken van:

- burgers in het algemeen
- mantelzorgers in het bijzonder
- betrokken beleidsmakers, hulpverleners en andere deskundigen

belangen- behartiging

informatie, advies, steun

respijtzorg, praktische hulp

arbeid en zorg

financiële steun

materiële steun

samenwerking en (h)erkenning zorgverleners

wat? de stem en belangen van mantelzorgers op nationaal en lokaal niveau voor het voetlicht brengen
wie? mantelzorgers, LOT Xzorg, regionale mantelzorgorganisaties (platforms), patiëntenorganisaties, nationale, provinciale en lokale overheden
hoe? b.v. inspraak, raadpleging, enquête, publiciteit

wat? mantelzorgers en zorgvragers bewustmaken van het belang van en informeren over mogelijk-
heden van mantelzorgondersteuning

wie? LOT Xzorg, steunpunten mantelzorg/informele zorg, patiënten-/cliëntenorganisaties, gemeenten,
zorg-/hulpverleners (huisarts, maatschappelijk werk, consultants-RIAGG, -MEE, -ouderen)

hoe? b.v. Mantelzorglijn, lotgenotencontact, educatie, recreatie, gidsen, folders, websites, informatieloket

wat? tijdelijke overname van mantelzorg (respijtzorg) en praktische dienstverlening

wie? professionele en vrijwillige aanbieders van zorg en welzijn, gemeenten, steunpunten mantelzorg,
indicatieorganen, zorgverzekeraars

hoe? b.v. logeethuis, ontmoetingscentrum, oppas thuis, noodopvang, vrijwillige palliatieve thuiszorg,
welzijnsdiensten, huishoudelijke zorg, klussendienst, maaltijdservice, boodschappen dienst

wat? voorwaarden en maatregelen om arbeid en zorg te combineren

wie? rijk, gemeenten, werkgevers(organisaties), vakbonden, arbodiensten

hoe? b.v. levensloopregeling, Wet werk en bijstand, CAO (verlofmogelijkheden, flexibele werktijden),
bedrijfsgebonden regelingen, mantelzorgmakelaar, gemaksdiensten, voorlichting

wat? vergoedingen van kosten en compensatie van gedeerde inkomsten in verband met het verlenen
van mantelzorg

wie? rijk, gemeenten, zorgverzekeraars

hoe? b.v. fiscale compensatie, persoonsgebonden budget, vergoeding van onkosten (telefoon, reis)

wat? hulpmiddelen en randvoorwaarden bij mantelzorgtaken

wie? gemeenten, woningcorporaties, zorgorganisaties, zorgverzekeraars, researchers

hoe? b.v. tillift, alarmering, domotica, e-zorg/camcare, parkeervergunning, collectief vraagafhankelijk
vervoer, mantelzorgwoning

wat? bewustmaken, signaleren en beantwoorden van behoeften van mantelzorgers op het gebied van
samenwerking en ondersteuning

wie? vrijwillige hulpverlening, beroepsmatige hulpverlening (huisarts, verpleging, verzorging,
maatschappelijk werk, begeleiding), opleidingen, indicatieorganen

hoe? b.v. modules in initiële opleidingen, bij- en nascholing, methodieken, houding

Overzicht publicaties RVZ

De adviezen zijn te bestellen en/of te downloaden op de website van de RVZ www.rvz.net.
Tevens kunt u de adviezen telefonisch aanvragen bij de RVZ (079 3 68 73 11).
De publicaties van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid zijn alleen telefonisch te bestellen.

Adviezen en achtergrondstudies

05/15	Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief	€ 15,00
05/14	De AWBZ internationaal bekeken: langdurige zorg in het buitenland (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)	€ 15,00
05/13	Informele zorg: het aandeel van mantelzorgers en vrijwilligers in de langdurige zorg (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)	€ 15,00
05/12	Achtergronden voor internationale vergelijkingen van langdurige zorg (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)	€ 15,00
05/11	Blijvende zorg: economische aspecten van langdurige ouderenzorg (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)	€ 15,00
05/07	Medische diagnose: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij het advies Medische diagnose: kiezen voor deskundigheid)	€ 15,00
05/06	Medische diagnose: kiezen voor deskundigheid	€ 15,00
05/05	Weten wat we doen: verspreiding van innovaties in de zorg (achtergrondstudie bij het advies Van weten naar doen)	€ 15,00
05/04	Van weten naar doen	€ 15,00
05/03	Briefadvies Standaardisering Elektronisch Patiënten Dossier	gratis
05/02	De WMO in internationaal perspectief (achtergrondstudie bij briefadvies WMO)	€ 15,00
05/01	Briefadvies Wet Maatschappelijke Ondersteuning	gratis
04/09	De GHORdiaanse knoop doorgehakt (gezamenlijk advies met de Raad voor het openbaar bestuur)	gratis
04/08	Gepaste zorg	€ 15,00
04/07	Met het oog op gepaste zorg (achtergrondstudie bij het advies Gepaste zorg)	€ 15,00
04/06	De invloed van de consument op het gebruik van zorg (achtergrondstudie bij het advies Gepaste zorg)	€ 15,00
04/04	De Staat van het Stelsel: achtergrondstudies	€ 15,00
04/03	Verantwoordingsprocessen in de zorg op basis van de balanced scorecard (achtergrondstudie bij het advies De Staat van het Stelsel)	€ 15,00
04/02	Indicatoren in een zelfsturend systeem, prestatie-informatie voor systeem, toezicht, beleid en kwaliteit (achtergrondstudie bij het advies De Staat van het Stelsel)	€ 15,00
04/01E	The state of the system (Engelse vertaling van het advies De Staat van het stelsel)	gratis
04/01	De Staat van het Stelsel	€ 15,00

03/15	Acute zorg (achtergrondstudie)	€ 15,00
03/14	Acute zorg	€ 15,00
03/13	Gemeente en zorg (achtergrondstudie)	€ 15,00
03/12	Gemeente en zorg	€ 15,00
03/10	Kiezen in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij het advies Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg)	€ 15,00
03/09	Marktconcentraties in de ziekenhuissector (achtergrondstudie bij het advies Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg)	€ 15,00
03/08	Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg	€ 15,00
03/07	Internetgebruiker en kiezen van zorg (resultatenonderzoek bij het advies Van patiënt tot klant)	€ 15,00
03/06	Zorgaanbod en cliëntenperspectief (achtergrondstudie bij het advies Van patiënt tot klant)	€ 15,00
03/05	Van patiënt tot klant	€ 15,00
03/04	Marktwerking in de medisch specialistische zorg: achtergrondstudies	€ 15,00
03/03	Anticiperen op marktwerking (achtergrondstudie bij het advies Marktwerking in de medisch specialistische zorg)	€ 15,00
03/02	Health Care Market Reforms & Academic Hospitals in international perspective (achtergrondstudie bij het advies Marktwerking in de medisch specialistische zorg)	€ 15,00
03/01	Marktwerking in de medisch specialistische zorg	€ 15,00
02/19	Consumentenopvattingen over taakherschikking in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij het advies Taakherschikking in de gezondheidszorg)	€ 15,00
02/18	Juridische aspecten van taakherschikking (achtergrondstudie bij het advies Taakherschikking in de gezondheidszorg)	€ 15,00
02/17	Taakherschikking in de gezondheidszorg	€ 15,00
02/15	Gezondheid en gedrag: debatten en achtergrondstudies (achtergrondstudies en debatverslagen bij het advies Gezondheid en gedrag)	€ 15,00
02/14	Gezondheid en gedrag	€ 15,00
02/13	De biofarmaceutische industrie ontwikkelingen en gevolgen voor de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Biowetenschap en beleid)	€ 15,00
02/12	Achtergrondstudie Biowetenschap en beleid	€ 15,00
02/11	Biowetenschap en beleid	€ 15,00
02/10	Want ik wil nog lang leven (achtergrondstudie bij Samenleven in de samenleving)	€ 15,00
02/09	Samenleven in de samenleving (incl. achtergrondstudies NIZW, Bureau HHM op CD-ROM)	€ 15,00
02/07	Internetgebruiker, arts en gezondheidszorg (resultaten onderzoek bij E-health in zicht)	€ 15,00
02/06	Inzicht in e-health (achtergrondstudie bij E-health in zicht)	€ 15,00
02/05	E-health in zicht	€ 15,00
02/04	Professie, profijt en solidariteit (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	€ 15,00
02/03	Meer markt in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	€ 15,00

02/02	'Nieuwe aanbieders' onder de loep: een onderzoek naar private initiatieven in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	€ 15,00
02/01	Winst en gezondheidszorg	€ 15,00
01/11	Kwaliteit Resultaatanalyse Systeem (achtergrondstudie bij Volksgezondheid en zorg)	€ 13,61
01/10	Volksgezondheid en zorg	€ 13,61
01/09	Nieuwe gezondheidsrisico's bij voeding (achtergrondstudie bij Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren)	€ 13,61
01/08	Verzekeraarbaarheid van nieuwe gezondheidsrisico's (achtergrondstudie bij Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren)	€ 13,61
01/07	Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren	€ 13,61
01/05	Technologische innovatie in zorgsector (verkenkende studie)	€ 11,34
01/04E	Healthy without care	€ 9,08
00/06	Medisch specialistische zorg in de toekomst (advies en dossier)	€ 19,29
00/04	De rollen verdeeld: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij De rollen verdeeld)	€ 13,61
00/03	De rollen verdeeld	€ 13,61

Bijzondere publicaties

05/10	Uw stem in de WMO (brochure bij het briefadvies Wet Maatschappelijke Ondersteuning (05/01) en het advies Gemeente en zorg (03/12))	gratis
05/09	Internetgebruiker en veranderingen in de zorg	€ 15,00
05/08E	The Dutch health care market: towards healthy competition (Engelse vertaling samenvattingen van de adviezen Winst en gezondheidszorg, Marktwerking in de medisch specialistische zorg en Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg)	gratis
04/11	RVZ: sanus sine cure (rapport bij evaluatieverslag 2000-2004)	gratis
04/10	Evaluatierapport RVZ 2000-2004	gratis
04/05	Tot de klant gericht (conclusies van de invitational conference Van patiënt tot klant)	€ 15,00
03/11E	The preferences of healthcare customers in Europe	gratis
03/11	De wensen van zorgcliënten in Europa	€ 15,00
02/16	Gezondheidszorg en Europa: een kwestie van kiezen	€ 15,00
01M/02	Meer tijd en aandacht voor patiënten? Hoe een nieuwe taakverdeling kan helpen	gratis
01M/01E	E-health in the United States	€ 11,34
01M/01	E-health in de Verenigde Staten	€ 9,08
01M/03	Publiekversie Verzekerd van zorg	€ 6,81
01M/02	De RVZ over het zorgstelsel	€ 9,08
01M/01	Management van beleidsadvisering	€ 11,34
00/05	Himmelhoch jauchzend, zum Tode betrübt (essay)	€ 6,81

Signalementen met achtergrondstudies

Sig 05/03	Risicosolidariteit en zorgkosten (achtergrondstudie bij Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg)	€ 15,00
Sig 05/02	Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg	€ 15,00
Sig 05/01	Het preventieconcert: internationale vergelijking van publieke gezondheid	€ 15,00
Sig 03/01	Exploderende zorguitgaven	€ 15,00

Publicaties Centrum Ethiek en Gezondheid

Signalering Ethiek en Gezondheid 2003	gratis
Signalering Ethiek en Gezondheid 2004	gratis
Signalering Ethiek en Gezondheid 2005	gratis
De vertwijfeling van de mantelmeeuw 2004	gratis
Bundel achtergrondstudies Economisering van zorg en beroepsethiek (2004)	gratis

Publicaties Commissie Bestrijding Vrouwelijke Genitale Verminking

De commissie is een ad hoc adviescommissie ingesteld door de minister van VWS, ondersteund door het secretariaat van de RVZ.

VGV	Vrouwelijke genitale verminking nader bekeken	gratis
05/04	(achtergrondstudie bij Bestrijding vrouwelijke genitale verminking)	
VGV	Bestrijding vrouwelijke genitale verminking: achtergrondstudie	gratis
05/03	(achtergrondstudie bij Bestrijding vrouwelijke genitale verminking)	
VGV	Genitale verminking in juridisch perspectief	gratis
05/02	(achtergrondstudie bij Bestrijding vrouwelijke genitale verminking)	
VGV	Bestrijding vrouwelijke genitale verminking	gratis
05/01		

Werkprogramma's en jaarverslagen

00/02	Werkprogramma RVZ 2001 - 2002	gratis
04/12	Jaarverslag 2002 - 2003 RVZ	gratis
02/08	Jaarverslag 2001 RVZ	gratis
01/06	Jaarverslag 2000 RVZ	gratis
00/01	Jaarverslag 1999 RVZ	gratis

