

Visie op mantelzorg

Hoog tijd voor een nieuw denkkader

Voorwoord	3
De twee gezichten van mantelzorg	4
Hoofdstuk 1 De positie van mantelzorg	5
1.1. Inleiding	5
1.2. Mantelzorg tijdens corona	5
1.3. De effecten van corona	6
1.4. Wantrouwen in de overheid	6
Hoofdstuk 2 Weeffouten	7
2.1. Inleiding	7
2.2. Informele zorg niet georganiseerd en geregistreerd	7
2.3. Gebrek aan kaders	7
2.4. De problemen in de formele zorg	8
2.5. Gebrek aan besef van de maatschappelijke waarde van mantelzorg	8
Hoofdstuk 3 De visie van MantelzorgNL	9
Hoofdstuk 4 Naar de toekomst	10
4.1. Paradigmashift van systeemgericht denken naar mensgericht werken	10
4.2. Borging van mantelzorg in alle (zorg)wetten	11
4.3. Onderscheid tussen lichte en zware vormen van mantelzorg	12
4.4. Faciliteren van mantelzorg	12
4.5. Verbreding van de scope	13
Hoofdstuk 5 Inzet van MantelzorgNL	14
Bijlage 1 De acht vraaggebieden	15
Geraadpleegde bronnen	16

Voorwoord

De druk op mantelzorgers neemt toe. Vele studies van de afgelopen jaren laten dit al zien. En wat we al lang wisten heeft corona onlangs extra zichtbaar gemaakt. De periode van lockdown met afgeschaalde professionele zorg gaf ons een blik in de toekomst. Een toekomst waarin van mantelzorgers meer gevraagd wordt, zonder dat de ondersteuning daarbij aansluit. Een toekomst die niet rooskleurig is. Maar laten we wel wezen, de dagelijkse praktijk laat zien dat de toekomst al begonnen is. Want van mantelzorgers wordt al steeds meer gevraagd, terwijl hulp en ondersteuning achter blijft. En dat is alarmerend. Want als we niet oppassen, slaat dit door in onwerkbaar en onhoudbaar situaties bij mensen thuis. Een heldere visie, passend beleid en werkbaar oplossingen zijn nodig om deze ontwikkelingen te stoppen en te werken aan een samenleving waarin mantelzorgers kunnen zorgen op een manier die bij hen past en waarin zij in staat zijn deze zorg te combineren met andere activiteiten in hun leven. We kunnen en mogen niet wachten om het tij te keren. Want voor steeds meer mantelzorgers is het al vijf voor twaalf omdat mantelzorg, het zorgen voor een naaste, hun leven bepaalt.

In deze notitie volgt de visie van MantelzorgNL op mantelzorg in Nederland. Een beeld van geleerde lessen, op basis van een analyse vanuit het perspectief van mantelzorgers en de vertaling naar wat nodig is om mantelzorg beter mogelijk te maken. Én te beschermen tegen het wensdenken dat mantelzorg onuitputtelijk is. De stip aan de horizon is 2040, als de vergrijzing op de samenleving op een hoogtepunt komt. Het is geen uitputtende exercitie die alle domeinen raakt of beschrijft waar alle mantelzorgers mee te maken kunnen krijgen; het raakt de meest essentiële, noodzakelijke veranderingen. Veranderingen waaraan MantelzorgNL een bijdrage kan leveren door het te agenderen op de maatschappelijke agenda en door in de eigen jaarplannen acties op te nemen die helpend zijn om mantelzorg de plek te geven die het verdient.

De opdracht is groot en start vandaag. Want wat ons betreft hebben we het over een paradigmashift; van systeemdenken naar mensgericht werken. Deze visie zal daarom ook gebruikt worden voor tal van overleggen en trajecten die lopen en starten in ons land om tot een houdbare zorg te komen. Veel partijen zijn aan zet. MantelzorgNL wil partijen daarom uitnodigen om te reageren en met ons mee te denken hoe wij met elkaar kunnen zorgen voor houdbare mantelzorg in ons land.

Aan de vooravond van mijn afscheid als bestuurder van MantelzorgNL komt deze visie tot een afronding. Gestart als een notitie over de gevolgen van corona voor mantelzorgers, hebben veel mensen, zowel binnen als buiten de organisatie input geleverd, meegedacht en zich kritisch opbouwend uitgelaten. Allengs is de aandacht verschoven van corona naar een visie op wat nodig is om mantelzorg naar 2040 'gezond te houden'. Ik wil iedereen bedanken die heeft meegedacht en ons denken heeft gescherpt.

Liesbeth Hoogendijk



Bestuurder MantelzorgNL

De twee gezichten van mantelzorg

Mantelzorg hoort bij mensen en bij het leven. Voor bijna iedereen geldt: je wordt mantelzorger, je bent het of je hebt zelf mantelzorg nodig. Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) heeft berekend dat er zo'n vijf miljoen volwassen mensen mantelzorg geven. Dat is een op de drie volwassenen. Deze zorg varieert sterk in tijd en intensiteit; van een paar uurtjes per week tot 24/7, van een redelijk korte tijd tot levenslang.

Voor veel mensen is mantelzorg iets dierbaars. Het zorg geven aan een naaste geeft plezier, het wordt uit liefde gedaan en voor veel mensen geldt dat zij er ook veel voor terug krijgen. Voor sommigen komt er ook wel een gevoel van verplichting bij kijken, maar ook voor deze mantelzorgers geldt dat de zorgtaken in een goede balans zouden moeten zijn met het eigen leven. Hoe minder belasting wordt ervaren, hoe plezieriger het mantelzorgen wordt ervaren. Zelfs bij intensieve en langdurige mantelzorg kan het gevoel van voldoening en liefde zo groot zijn, dat het de negatieve kanten overschaduwet. Mantelzorg is voor verreweg de meeste mensen iets moois; het verrijkt het leven en de relaties met andere mensen. Samen zorgen voor ouder wordende ouders, voor elkaar na zoveel jaar samenzijn, voor die dierbare vriend of vriendin, of voor het kind dat als gevolg van een handicap of ziekte jouw niet aflatende zorg nodig heeft.

Met een groot deel, zo'n 80% van de mantelzorgers gaat het (redelijk) goed. Zij hebben geen hulp of ondersteuning nodig en redden het zelf. Als zij hulp nodig hebben, is het meestal goed te regelen, vaak binnen het eigen sociale netwerk of met hulp van gemeente of zorgverzekeraar, zoals met (lichte vormen van) respijtzorg, huishoudelijke hulp of thuiszorg.

Echter, voor zo'n 20% van de mantelzorgers is de balans scheef gegroeid; zij zijn zwaar overbelast, of lopen dit risico. Voor deze mantelzorgers geldt dat de zorg hun leven grotendeels of geheel in beslag neemt. Zij stoppen met werken, hobby of sport; stoppen met investeren in hun sociale netwerk en hebben het gevoel klem te zitten. Zonder hulp of ondersteuning, lopen zij het risico zelf om te vallen of ziek te worden. De zorg van MantelzorgNL is dat de groep mantelzorgers die in de knel komt, in de komende jaren fors toe zal nemen. Mantelzorg loopt het risico het kind van de rekening te worden voor een vastlopend systeem.

Corona was een versneller, maar de essentie is dat het systeem waarop in Nederland zorg en ondersteuning is geregeld niet langer houdbaar is als we mantelzorgers willen beschermen tegen overbelasting. De vooruitzichten naar 2040 zijn niet goed. Het ontbreekt aan politieke en maatschappelijke wil om te zien wat er overduidelijk aan komt. Namelijk een samenleving waarin iedereen langer en meer voor elkaar moet zorgen en waar het ontbreekt aan mogelijkheden en realiteitszin om dit geregeld te krijgen. Bijvoorbeeld als het gaat om het wensdenken over sociale netwerken en het potentieel aan mantelzorgers daarbinnen of de taken die een mantelzorger er nog wel even bij kan hebben.

Onze samenleving staat op een keerpunt. MantelzorgNL is niet de enige die de noodklok luidt. Dat heeft zeker te maken met het feit dat mantelzorgers altijd hun verantwoordelijkheid nemen; zij lopen niet weg en gaan maar door; uiteindelijk ten koste van zichzelf. Want er is geen keuze: je laat jouw zorgbehoevende naaste niet in de steek.

Naar een goede balans

MantelzorgNL staat voor een samenleving waarin zorgen voor elkaar past bij het leven. Het is gewoon én bijzonder in een samenleving die mantelzorgers waardeert en ondersteunt en bovenal een samenleving die mantelzorg mogelijk maakt. Een cruciale rol is weggelegd voor de overheid; zij doet wat nodig is om de mens centraal te stellen. Zij faciliteert het zorgen voor elkaar.

In deze notitie een aanzet voor de ingrediënten om tot een goede balans te komen in wat we van mantelzorgers vragen en hoe dat wordt ondersteund.

Zorgwetten en regelingen sluiten niet op elkaar aan, werken elkaar soms zelfs tegen en gaan uit van de verkeerde criteria voor financiering.

1. De positie van mantelzorg

1.1 Inleiding

Mantelzorg staat de laatste jaren steeds meer in de belangstelling en er wordt meer onderzoek gedaan naar mantelzorg. Die toenemende belangstelling is te verklaren door een aantal maatregelen en problemen.

Op de eerste plaats is sinds 2015 de langdurige zorg gedecentraliseerd en is de ondersteuning van mantelzorgers primair bij gemeenten gelegd. Gemeenten verschillen echter van inzicht over hoeveel mantelzorg ze van burgers vragen en de waardering van mantelzorgers; over de noodzaak van hulpmiddelen, over de regels voor het toekennen van huishoudelijke hulp en over vervangende zorg voor mantelzorgers. Onderzoek van het SCP uit 2020, waarin staat dat een op de tien mantelzorgers zich zwaar belast voelt, bevestigt dit beeld. Als mantelzorger heb je bijna altijd het nakijken, omdat het ontbreekt aan erkenning.

Daarnaast zijn er de problemen die de formele zorg heeft met personele bezetting en de vraag hoe we naar 2040 de zorg organiseren terwijl er een hausse aan ouderen aankomt. De verschillende kabinetten onder minister-president Rutte werkten wel aan visies op de zorg, maar niet op mantelzorg. Het belang van mantelzorg wordt niet vertaald in passende maatregelen, anders dan herhalen dat burgers langer en meer voor elkaar moeten zorgen. De ouderen moeten langer thuis blijven wonen met hulp van het eigen netwerk. Het betekent complexe zorg thuis met minder professionals en minder ruimte om gebruik te maken van het verpleeghuis als het niet meer lukt. Concreet blijkt in de praktijk dat er minder professionele tijd en aandacht is voor de oudere en de druk nog meer op de mantelzorger komt te liggen, zowel thuis als in het verpleeghuis. Daarbij komt dat de formele zorg en hun handelingsperspectief leidend is in het beleid en de uitvoering. Zo kan het dat de formele zorg bepaalt wat de informele zorg kan en moet doen. Of het nu gaat om het oprekken van het begrip 'gebruikelijke zorg' of het laten uitvoeren van (licht) medische handelingen.

Tot slot wordt er al jarenlang om meer zorgprofessionals geroepen en zijn er tal van initiatieven om meer mensen in de zorg werkzaam te krijgen. Dit steunen wij van harte. Maar in dit tijdsgewricht van nijpende arbeidstekorten in alle sectoren gekoppeld aan de boodschap: ga meer voor elkaar zorgen, zien we het knellen. Een mantelzorger is namelijk ook leraar, accountant of zorgmedewerker. De uren in een dag kunnen maar één keer gemaakt worden. Er moet ook letterlijk ruimte vrij gemaakt worden om voor een ander te kunnen zorgen.

1.2 Mantelzorg tijdens corona

Corona werkte als een versneller en spiegel. Het is goed om hier bij stil te staan. Bij het begin van de coronacrisis werd nog duidelijker dat de belangen van de formele zorg leidend zijn. Zorg en ondersteuning thuis stopten grotendeels of werden minder; en de instellingen gingen op slot voor dagbesteding en bezoek. Vooral de groep die in de thuissituatie zorg gaf, ving veel zorg en ondersteuning op. Voor mantelzorgers met een naaste in een instelling was de situatie omgekeerd; bij hen vielen zorgtaken weg. Onder welke groep mantelzorgers je ook viel, alle aandacht ging naar de formele zorg. Hoe mantelzorgers het moesten redden, was een vraag die nauwelijks politieke aandacht kreeg. MantelzorgNL startte een onderzoek onder de leden van het Nationaal Mantelzorgpanel (NMP) hoe zij de coronacrisis ervaarden. Uit het eerste onderzoek in maart 2020 kwam naar voren dat (op dat moment al) eenderde van de thuiszorg was gestopt en bijna 90% van de dagbesteding. Vervolgonderzoek tijdens de eerste lockdown liet verdere afschaling zien. Gedurende de afgelopen coronaperiode laten de NMP-onderzoeken zien dat de zorg niet terugkomt op het pre-corona niveau terwijl indicaties wel degelijk zijn afgegeven. Uit het laatste onderzoek (december 2021) bleek wederom dat eenderde van de geïndiceerde zorg niet wordt geleverd.

Mantelzorgers geven aan dat het gevoel om altijd 'aan te moeten staan' buitengewoon zwaar is. Er is geen achtervang, geen ruimte om de zorg over te dragen. Mantelzorgers die naast hun zorgtaken ook werken of kinderen thuis hebben wonen, geven aan dat de coronamaatregelen een zware wissel trokken. Het zwaarste was het voor mantelzorgers die samenwoonden met de zorgvrager of mantelzorgers die veel begeleidingstaken moesten overnemen. Hieronder vallen het bieden van dagstructuur en het voorkomen van eenzaamheid. Het gevoel er alleen voor te staan, bleek gedurende de hele coronacrisis een rode draad. Een deel van de mantelzorgers had daarbij zorgen over het besmetten van hun naaste. Sommigen besloten in preventieve quarantaine te gaan.

Bijna twee jaar corona laat zien dat formele zorg is afgeschaald en niet lijkt terug te komen op het niveau van voor de coronacrisis. Daarvoor zijn de personeelsproblemen in de formele zorg te groot, zowel in de cure als in de care. Het huidige ziekteverzuim in de zorgsector van meer dan 10% is tekenend in deze, evenals de uitstroom. Maar dat is niet het enige probleem: het ontbreekt bij gemeenten,

beleidsmakers, politici en zorgaanbieders aan oog voor de samenhang en de effecten die de afgeschaalde zorg heeft op de levens van mensen. In de corona-aanpak is gekozen voor een sterk institutionele aanpak waarbij de menselijke kant werd vergeten. Er was nauwelijks tot geen aandacht, geen waardering, geen erkenning, geen hulp of voorrang voor mantelzorgers. Denk hierbij aan testen, beschermingsmaterialen of vaccinatie op momenten van schaarste. Alleen bij de invoering van de avondklok werd voor mantelzorgers een uitzondering gemaakt. Zij waren dan ook hard nodig om essentiële zorg door te laten gaan.

Waar voor de zorgprofessionals tot twee keer toe een bonus werd toegekend, was er niets voor mantelzorgers. Bij MantelzorgNL kwamen veel telefoontjes binnen van teleurgestelde mantelzorgers, die vingen immers erg veel van de afgeschaalde zorg op. Zo kon het gebeuren dat een ouder van een volwassen kind met het syndroom van Down, voor wie de zorg via een pgb is geregeld, geen bonus kreeg, terwijl deze ouder alle zorgtaken overnam van de pgb'er die even niets hoefde te doen, maar die wel een zorgbonus kreeg. Als formele zorgverlener tel je wel mee, als mantelzorger niet.

1.3 De effecten van corona

MantelzorgNL voert regelmatig onderzoek uit onder de leden van het mantelzorgpanel en deed dat ook tijdens de afgelopen coronaperiode. De rode draad in de uitslag van deze onderzoeken is het gevoel er alleen voor te staan. Het niet gezien en erkend worden, is voor veel mantelzorgers kwetsend. Ook bij de Mantelzorglijn kwamen in en na de coronatijd meer dan gebruikelijk telefoontjes binnen van mantelzorgers die aangaven zich erg alleen te voelen. Het wegvallen van hulp en ondersteuning had grote impact op hun mogelijkheden om hun eigen leven in stand te houden.

De verwachting was dat de situatie zou stabiliseren, maar dat is slechts deels gerealiseerd. De personeelstekorten en het hoge ziekteverzuim zorgen voor een gevaarlijke cocktail; de druk op de formele zorg wordt zo groot dat het systeem vastloopt. Vaker maken zorgaanbieders de keuze om met wachtlijsten te werken, hoe schrijnend de situatie ook is. Ziekenhuizen sturen patiënten naar huis, waardoor de zorg niet bij de professionals komt te liggen maar bij de mantelzorger.

Het is niet alleen de zorg waar tekorten en hoog ziekteverzuim spelen, ook bij sociale professionals, in het onderwijs en op andere plekken is dit het geval.

Menig mantelzorger wordt met de gevolgen op verschillende terreinen geconfronteerd. Er ontstaat een stapeling van wegvallende hulp en een toenemend beroep op de mantelzorger om dit op te vangen en om alternatieven te regelen.

Al voor corona waren er commerciële aanbieders die mantelzorgers enige verlichting boden met hulp (aanvullende mantelzorg). Tijdens en na corona zagen deze aanbieders de vraag behoorlijk toenemen. Voor deze dienstverlening moet echter wel betaald worden (direct of binnen de aanvullende verzekering). Voor mensen met een gevulde portemonnee is dit te doen, maar juist de groep die het financieel lastig heeft, kan zich deze vorm van hulp niet permitteren. Bij MantelzorgNL zijn zo meerdere signalen binnen gekomen van mantelzorgers die ten langen leste besluiten om hun werk op te geven, omdat zij de ballen niet meer in de lucht kunnen houden.

1.4 Wantrouwen in de overheid

Uit wanhoop rigoureuze keuzes maken, het gevoel hebben er alleen voor te staan: het schaadt het vertrouwen in de overheid als betrouwbare partij die staat voor een zekere mate van rechtvaardigheid. Voor een deel van de mantelzorgers geldt dat zij zich in de steek gelaten voelen. Zij geven aan dat beloftes niet worden nagekomen, hebben het gevoel dat woorden van waardering slechts lege woorden zijn en ervaren een gebrek aan erkenning voor wat zij doen. Tekenend zijn de soms harde woorden van mantelzorgers bijvoorbeeld in het mantelzorgpanel over hun eenzaamheid en het gevoel dat zij de enigen zijn die zorg hebben voor hun naasten. Diverse onderzoeken van onder andere Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) bevestigen dit beeld. De RVS formuleert dit scherp in haar publicatie *Machtige beelden*, kiezen voor een menswaardig bestaan: "Politieke keuzes in de Nederlandse verzorgingsstaat worden dus mede bepaald door het beeld dat de overheid heeft van het leven en het gedrag van burgers. De invloed van dergelijke mensbeelden reikt echter ver. Kritische politieke debatten over potentieel frauderende burgers, bijvoorbeeld, hebben in de afgelopen jaren een vergaande invloed gehad op de bejegening van burgers die aankloppen voor een sociale voorziening."

2. Weeffouten

2.1 Inleiding

Corona en het huidige tijdsgewricht, waarbij de ene crisis over de andere lijkt te buitelen, maken weeffouten in onze samenleving zichtbaar. Het schuurt op veel plekken en hoewel analyses vaak redelijk congruent zijn, pakken politiek en beleidsmakers er niet op door. De praktijk blijkt dan weerbarstig. Dat geldt ook voor mantelzorg. Een nadere beschouwing.

2.2 Informele zorg niet georganiseerd en geregistreerd

Mantelzorgers zijn niet georganiseerd en geregistreerd. Hiervoor is een aantal redenen aan te dragen. Zo herkennen mensen zich vaak niet als mantelzorger; zij weten niet dat zij mantelzorger zijn. Het ontbreekt namelijk aan een vroegtijdig signaleringssysteem dat mensen vertelt dat zij mantelzorger zijn. De meest geëigende plekken hiertoe, huisartsen en ziekenhuizen, zien dit niet als hun taak.

Het past mensen niet om zichzelf als mantelzorger te identificeren. Mantelzorg wordt gezien als iets dat je als vanzelfsprekend doet voor de ander en vindt altijd plaats op basis van een sociale relatie, deze is dominant. Bovendien, zonder zorgvrager is er geen mantelzorger. De sociale relatie maakt dat sommigen hun naaste niet als zorgvrager zien en dus mantelzorg niet als zodanig ervaren. Mantelzorg heeft een sterk emotioneel karakter. Mantelzorgers die langdurig en intensief zorgen, lopen te vaak vast in het zorgstelsel. Ze voelen zich meer dan eens in de steek gelaten en verloren in een wirwar van organisaties die niet precies begrijpen wat hun situatie is en ze van het kastje naar de muur sturen. Dit leidt in een uiterste geval tot een situatie dat mantelzorgers uit desillusie afhaken en elke vorm van hulp van zich afhouden, iets wat gevaarlijke situaties tot gevolg kan hebben.

Mantelzorgers hebben niet met één herkenbaar loket te maken. Om de zorg en ondersteuning te regelen hebben mantelzorgers met tal van overheids- en uitvoeringsinstanties en zorgorganisaties te maken. Het kost de mantelzorger veel tijd en energie om zaken te regelen. Daarbij worden mantelzorgers veelal niet erkend om hun inzet en wordt het hen soms onnodig moeilijk gemaakt, bijvoorbeeld wanneer de instantie vindt dat de zorgvrager zelf de aanvraag moet doen. Daarnaast wordt al

helemaal niet gezien dat mantelzorgers zelf ook hulp nodig kunnen hebben.

2.3 Gebrek aan kaders

Op jaarbasis is er bij gemeenten ongeveer 145 miljoen euro beschikbaar voor ondersteuning en waardering van mantelzorgers. Dit bedrag wordt beleidsvrij ter beschikking gesteld aan de gemeenten. Dat was de keuze bij de decentralisatie in 2015 en heeft tot gevolg dat mantelzorgondersteuning is versnipperd. Er zijn geen verplichtingen in de wet opgenomen om budgetten en beleid doelgericht in te zetten.

Omdat kaders ontbreken, kan er ook niet worden getoetst of het mantelzorgbeleid en de uitvoering ervan effectief is. Het noopt gemeenten niet om tot een duidelijke visie te komen. Elke gemeente heeft de vrijheid om het naar eigen inzicht in te richten, maar ook om bezuinigingen door te voeren als er politiek andere keuzes worden gemaakt of wanneer bij andere beleidsterreinen tekorten zijn (zoals bij de Jeugdzorg). Dit wordt versterkt door de onduidelijkheid bij veel wethouders over hun mantelzorgbudget. Hoe goed het uitgangspunt van lokaal maatwerk ook is, in de praktijk weten mantelzorgers niet waar zij op kunnen rekenen. Uit verschillende onderzoeken die MantelzorgNL uitvoert, zoals de Branchemonitor bij mantelzorg ondersteunende organisaties komt naar voren dat de budgetten krimpen of gelijk blijven terwijl de vraag toeneemt.

Er lijkt sprake van een 'blinde vlek' bij gemeenteraden en colleges van B&W om de gevolgen te zien van het gebrek aan kaders voor de mensen voor wie zij een wettelijke zorgplicht hebben. Een goed kader vormen de acht vraaggebieden (zie bijlage). Maar gemeenten leggen deze naast zich neer, omdat dit zou kunnen schuren met hun beleidsvrijheid. Waar mantelzorgers door gemeenten gevraagd worden om te bewijzen dat zij mantelzorger zijn, vindt diezelfde gemeente het niet gewenst dat er een mantelzorgverklaring komt. Dit leidt ertoe dat mantelzorgers van het kastje naar de muur worden gestuurd en niet kunnen bewijzen wat zij doen. Het gebrek aan kaders, het werken vanuit wantrouwen en de versnipperde besluitvorming leiden tot willekeur en het afhaken van mantelzorgende burgers die de zorg zelf maar opvangen. Dat gaat dan ten koste van hun eigen baan, studie of gezin.

2.4 De problemen in de formele zorg

De problemen in de formele (langdurige) zorg zijn groot. Hoewel de aandacht vooral uitgaat naar de personeelstekorten levert ook de wijze waarop de formele zorg is georganiseerd en gefinancierd een grote bijdrage aan het probleem in de langdurige zorg. Zorgwetten en regelingen sluiten niet op elkaar aan, werken elkaar soms zelfs tegen en gaan uit van de verkeerde criteria voor financiering (bijvoorbeeld productieafspraken).

Hoewel er door corona hier en daar een betere samenwerking in de formele zorg kwam, blijft deze moeizaam. Het Integraal Zorgakkoord (IZA) pleit voor meer regionale samenwerking. Dat lijkt een goede ontwikkeling, maar het moet allemaal binnen de kaders van het huidige systeem, met de verkeerde (financiële) prikkels en belemmeringen in de regelgeving. Zo lukt het nog steeds niet om tot betere c.q. efficiëntere samenwerking in de thuiszorg te komen, uitzonderingen daargelaten. Met als gevolg langere wachttijden voor mensen die zorg nodig hebben en voor hun mantelzorger. Een wachttijd van meer dan zes maanden is geen uitzondering. Het is de mantelzorger die moet inspringen.

De zorg kampt met forse personeelstekorten en een hoog ziekteverzuim. Ruim 25% van de mensen die instroomt, verlaat binnen twee jaar de zorg weer. Belangrijkste redenen: te hoge werkdruk, te veel administratie en bureaucratie, te weinig tijd voor professionele ontwikkeling, te weinig aandacht en erkenning van de leidinggevende en te weinig tijd voor de zorgvrager. Maar ook zaken als een slechte werksfeer en weinig flexibiliteit liggen hieraan ten grondslag. De formele zorg faalt vooral in het vasthouden van personeel. Dit (imago)probleem vergt een forse investering om op te lossen. Die ruimte lijkt er niet te zijn. De formele zorg loopt op verschillende plekken vast. Huisartsen kunnen niet doorverwijzen, ziekenhuizen kunnen niet doorplaatsen en zorgaanbieders kunnen niet leveren. Dat alles leidt tot een hogere druk op mantelzorgers. Zij springen in waar de gaten vallen. Het aantal mantelzorgers dat hierdoor in de problemen komt, groeit.

2.5 Gebrek aan besef van de maatschappelijke waarde van mantelzorg

Het onderzoek van Ecorys naar de maatschappelijke waarde van mantelzorg gaf scherpte aan de discussie over de inzet van mantelzorg, de effecten voor de maatschappij als deze inzet er niet of veel minder zou zijn. Het biedt inzicht in de tijdsbesteding van mantelzorgers, namelijk anderhalf miljard uur op jaarbasis. Tijd die niet aan werk, onderwijs, onderhouden van het eigen netwerk of ontspanning kan worden besteed. Het onderzoek laat echter ook zien dat de inzet van mantelzorgers tot op grote hoogte gratis is. Immers, mantelzorgers zeggen geen "nee". De coronacrisis laat dat ook duidelijk zien; 80% van de ondervraagde mantelzorgers geeft aan de afgeschaalde zorg deels of geheel over te nemen. Op langere termijn zal duidelijk worden tegen welke prijs.

De maatschappelijke kosten- en batenanalyse laat ook zien dat ondersteuning van mantelzorgers toegevoegde waarde heeft. Het inzetten van respijtzorg kan tot twee weken ziekteverzuim per jaar voorkomen. Omdat de baten hiervan bij de werkgever liggen, is er voor gemeenten geen stimulans om te investeren in preventie. Om het belang van preventieve ondersteuning van mantelzorgers in het licht van maatschappelijk rendement verder te verdiepen, start komend jaar een vervolgonderzoek waarbij interventies op hun effectiviteit worden onderzocht.

Een overheid die vraagt van mensen om voor elkaar te zorgen, is alleen effectief als er sprake is van wederzijds vertrouwen.

3. De visie van MantelzorgNL

Wie kan zorgen op een manier die goed bij het eigen leven past, zal langer, beter en gezonder voor de ander kunnen zorgen. MantelzorgNL staat voor de ruimte om 'op eigen wijze' te zorgen. Zorgen voor je naaste op een manier die bij jouw leven past. Dát is de ambitie van MantelzorgNL. Daar is een 'mantelzorgvriendelijke' samenleving voor nodig. Een samenleving die mantelzorg serieus neemt, mantelzorgers individueel en als collectief een positief gevoel geven en rechtsbescherming biedt.

Wij vinden - binnen redelijke grenzen – dat het vanzelf spreekt dat we elkaar tot steun zijn, dat er ondersteunende voorzieningen voor mantelzorgers zijn. Dat het goed combineren van werk en mantelzorg wordt gefaciliteerd; er voldoende respijtoorzieningen zijn en jongeren, ook als zij opgroeien met ziekte in het gezin, een diploma kunnen halen. Dat er voldoende mogelijkheden zijn om te wonen op een manier die bij de zorgsituatie past. Wij vinden dat mantelzorg positief is en waarde geeft aan de relatie die mensen met elkaar hebben.

Tegelijk is er een groep mantelzorgers voor wie de zorg zo intensief is dat zij overbelast is. Deze groep neemt toe. Daarom moet de mantelzorg meer urgentie, erkenning en waardering krijgen en goed worden ondersteund. Daar waar het goed gaat moeten mantelzorgers gewaardeerd en erkend worden. Wanneer het minder goed gaat moet er sprake zijn van een goed georganiseerd en goed werkend vangnet. Mensen die nog geen mantelzorger zijn, realiseren zich: 'mantelzorger ben je, word je of je hebt er vroeger of later een nodig' en bereiden zich voor op die situatie.

Op deze manier creëren we een samenleving waar mantelzorgers kunnen zorgen op een bij hen passende manier en zij in staat zijn deze zorg te combineren met andere activiteiten.



4. Naar de toekomst

Na de geschetste problemen die mantelzorgers ondervinden en de visie van MantelzorgNL moet de vraag volgen “en wat moet er dan anders naar de toekomst?”. In dit hoofdstuk geven wij een aanzet hoe het anders moet.

In de afgelopen jaren hebben verschillende gerenommeerde instituten zich gebogen over mantelzorg. Natuurlijk het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) dat in diverse rapporten waarschuwt voor de druk op mantelzorgers. Als voorbeeld het rapport Blijvende Bron van Zorg, over de te hoog gespannen verwachtingen van beschikbaarheid van mantelzorg. Ook de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving spreekt zich met Anders leven en zorgen. Naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten duidelijk uit voor een meer gelijkwaardige samenwerking tussen professionals en mantelzorgers. Maar ook de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid stelt in het rapport Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak dat mantelzorg beter gefaciliteerd moet worden. De waarschuwingen worden breed en consistent geventileerd en MantelzorgNL onderschrijft dit.

Tel hierbij op dat de vergrijzing die reeds gaande is rond 2040 een piek bereikt en er een relatieve afname is van het potentieel aan mantelzorgers. Als maatschappij komen we zo voor een dilemma te staan. Immers, zijn er nu nog zo'n vijftien potentiële mantelzorgers per 85-plusser, in 2040 zijn dit er zes. Er is geen hogere wiskunde voor nodig om ons te realiseren dat in aanloop naar 2040 de druk op de beschikbare mantelzorgers enorm toeneemt, doordat één mantelzorger voor meerdere zorgvragers moet zorgen. Dit is niet iets wat alleen in de toekomst op ons afkomt. Nu al zorgt een derde van de leden van het mantelzorgpanel voor meer dan één zorgvrager.

Het potentieel aan mantelzorgers verandert in essentie niet omdat het sterk samenhangt met de bevolkingsopbouw in Nederland. Bovendien ontstaat mantelzorg vanuit de sociale relatie tussen mensen. Kortom, het moet anders. Dat vraagt ingrijpende keuzes; een paradigmashift¹ zelfs; vanuit de visie dat mantelzorg bij ieders leven hoort en past en wordt gefaciliteerd.

¹ Een paradigma is het stelsel van modellen en theorieën dat binnen een gegeven wetenschappelijke discipline, het denkkader vormt van waaruit de werkelijkheid wordt geanalyseerd en beschreven. Langer bestaande paradigma's worden vaak niet meer bewust beleefd.

4.1 Paradigmashift: van systeemgericht denken naar mensgericht werken

Er is een grondige heroverweging nodig en wijzigingen van het bestaande stelsel en de aannames die daaronder liggen. Breed gedragen is het inzicht dat het huidige stelsel zonder aanpassing niet toekomstbestendig is. De productiegerichte financiering, versnippering in taken en verantwoordelijkheden, onduidelijke scheidslijnen, doorgeslagen marktwerking zijn allemaal onderdelen van het huidige systeem dat ieder in een klem houdt en ertoe leidt dat mantelzorgers het kind van de rekening worden in een vastlopend systeem. Een belangrijke sleutel voor de oplossing ligt in de omkering van systeemgericht naar mensgericht. Concreet betekent dit dat gewerkt wordt vanuit de mens en het systeem van wetten, regels en instanties dienend is.

Sociaal contract

Het begint met een sociaal contract tussen overheid en burger: wat vragen wij van elkaar, wat bieden wij elkaar? De overheid biedt in ieder geval investering in het sociale, maatschappelijke fundament, waarin sociale cohesie en vertrouwen de uitgangspunten zijn. Een overheid die vraagt van mensen om voor elkaar te zorgen, is alleen effectief als er sprake is van wederzijds vertrouwen. Als de overheid de mantelzorger vertrouwt en bijvoorbeeld niet telkens vraagt tientallen formulieren opnieuw in te vullen, kan de mantelzorger zich richten op het zorgen en weet dat hij of zij er niet alleen voor staat.

Ter illustratie voor de noodzaak hiertoe, schetsen we twee veel voorkomende situaties uit de praktijk. Zorgverzekeraars stellen indicaties naar beneden bij als blijkt dat de zorgvrager kiest voor een pgb-informele zorg. Terwijl de inzet van informele zorg juist de druk op de formele zorg vermindert. Gemeenten frustreren het gebruik van mantelzorgwoningen uit angst voor misbruik. Terwijl een mantelzorgwoning bijdraagt aan de doelstelling dat we langer en meer voor elkaar zorgen, behelst een procedure vaak meer dan twee jaar met een reële kans op afwijzing (op grond van de zorgvraag).

Bij een goed sociaal contract tussen overheid en burger hoort het schrappen van belemmerende regelingen, procedures, geïnstitutionaliseerd wantrouwen en willekeur. Dit vraagt gericht en onafhankelijk onderzoek door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd om zo de vrijheid in te perken van instanties om, ongeacht de wettelijke

grondslag, aanpassingen in het nadeel van mantelzorgers door te voeren.

Van zorg naar welzijn

Het huidige systeem is zorggericht; zorghandelingen tellen én bepalen. Niet alleen wordt steeds duidelijker dat die zorg onbetaalbaar wordt en niet te leveren is, het gaat ook voorbij aan de plek van zorg in het leven van kwetsbare mensen. Voor veel kwetsbare mensen geldt dat hun welzijn/welbevinden bovenal belangrijk is. Zij willen ertoe doen, niet eenzaam zijn en onderdeel zijn van de samenleving. In de langdurige zorg gaat het meer om welzijn en welbevinden; zeker als mensen langer thuis blijven wonen en zelf (mede) verantwoordelijk zijn voor hun dag-invulling en mentale gezondheid. Dit vraagt een transitie van zorg naar welzijn, inclusief budgetten.

Nodig zijn nieuwe initiatieven die het maatschappelijk middenveld versterken en zorgdragen voor het creëren van sociale cohesie in buurten en wijken. De sociale basis in wijken en buurten moet eenduidig en transparant voor burgers georganiseerd worden. Hier dragen burgers een verantwoordelijkheid, maar niet zonder een overheid die faciliteert, die de basis legt en dit ook in de openbare ruimte mogelijk maakt. Hierbij horen 'buurtwerkers' die burgers helpen om hun bijdrage te leveren, die verbindingen leggen tussen verschillende stakeholders waaronder de (zorg) professionals en de achterwacht vormen voor mensen die tussen wal en schip dreigen te raken. Dit kunnen ook mantelzorgers zijn die overbelast dreigen te raken.

Mantelzorg is zoveel als mogelijk een taak en niet een identiteit, zeker voor de groep mantelzorgers voor wie de zorgtaken te combineren zijn met het eigen leven. Maar het uitvoeren van die taak kan vragen met zich meebrengen of behoefte aan praktische hulp en af en toe een steuntje in de rug. Dat kan in de vorm van informatie en advies, maar ook in de vorm van respijtzorg. Uiteraard hoort daar ook waardering bij. In weerwil van de realiteit, want er worden vooral bezuinigingen doorgevoerd op de mantelzorgondersteuning, is het investeren in professionele, goed toegeruste mantelzorgondersteuning een belangrijke voorwaarde om overbelasting te voorkomen. Steunpunten Mantelzorg zouden in elke gemeente de rol en positie moeten hebben om mantelzorgers met voldoende tijd en kwaliteit te helpen. Zij kunnen dat met een laagdrempelige steunstructuur. Bovendien is duidelijk geworden tijdens corona dat minder professionele zorg leidt tot een grotere ondersteuningsbehoefte. De noodzaak van goede ondersteuning neemt alleen maar toe.

Netwerkbenadering

Voor zorgprofessionals geldt dat zij zich realiseren onderdeel te zijn van een netwerk, waarin de zorgvrager zit, maar ook de mantelzorger(s) en mensen uit de eigen omgeving, zoals de buurt of de vereniging. Samenwerking met de sociale professionals in het wijkteam en bij het steunpunt mantelzorg, moet de standaard zijn. Niet alleen thuis maar ook in de zorginstelling dat met open deuren onderdeel is van de wijk en welzijnsgericht werkt.

Een netwerkbenadering vraagt om gelijkwaardigheid tussen professional en mantelzorger. Samenwerking vindt plaats op basis van de vraag wat een ieder kan doen met waardering voor ieders capaciteiten. Samen wordt bepaald wat het informele netwerk kan en wat het professionele netwerk moet aanvullen.

In de komende periode zal in de netwerkbenadering ook de vraag op tafel komen wat de kwaliteit van de zorg moet zijn. Het huidige systeem dat met strikte regels bepaalt wie bekwaam en bevoegd is, loopt tegen z'n grenzen. Heroverweging is nodig welke (zorg)handelingen voorbehouden moeten blijven aan professionals en waar mantelzorgers, mits goed opgeleid, begeleid en gevolgd, (zorg)handelingen over kunnen nemen. En welke vrijheid zij behouden om nee te zeggen.

4.2 Borging van mantelzorg in alle (zorg)wetten

Om het zorgsysteem van de toekomst houdbaar te houden, is het van belang te kijken welke waarde ieder toevoegt. Dit vraagt om vastgelegde gelijkwaardigheid tussen zorgprofessional en mantelzorger en indien mogelijk de zorgvrager in de besluitvorming over het invullen van de zorg. Dit is belangrijk, omdat wij zien dat van mantelzorgers steeds meer zorgtaken verlangd worden. Zolang zij die gelijkwaardige positie niet hebben, ontbreekt het mantelzorgers aan de mogelijkheid hun belang mee te laten wegen in het zorgproces.

MantelzorgNL pleit ervoor dat mantelzorgers een gelijkwaardige positie hebben in de driehoek: zorgprofessionals, zorgvrager en mantelzorger. MantelzorgNL wil dat mantelzorg in alle (zorg)wetten wordt geborgd. Hierin is geborgd dat er systemisch wordt gewerkt waarbij de professional, de mantelzorger en – waar mogelijk – de zorgvrager samen bepalen wat nodig is en wat mogelijk is, dat extra zorg of (mantelzorg)ondersteuning beschikbaar is, indien nodig ook ter preventie van overbelasting. De positie van de mantelzorger is vanzelfsprekend en gelijkwaardig in de samenwerking met de professionele zorg.

Geen mantelzorger is hetzelfde. Dit vraagt een andere manier van werken en het gezamenlijke besef dat er tijd en energie wordt gevraagd van de mantelzorger, maar ook dat deze kan rekenen op hulp als de mantelzorger dat nodig vindt. Daarom moeten in ieder geval in de Wmo de acht vraaggebieden opgenomen worden, als kader voor ondersteuning van mantelzorgers. Elke gemeente heeft de verplichting om ondersteuning te bieden op basis van deze acht vraaggebieden met de beleidsvrijheid om aan te sluiten op de situatie in de eigen gemeente.

Onder borging valt ook de mantelzorgverklaring. Met een mantelzorgverklaring is geregistreerd dat er sprake is van mantelzorg. Mantelzorgers hoeven niet telkens opnieuw te bewijzen dat zij mantelzorger zijn, wat een groot verschil maakt in de administratieve druk die mantelzorgers ervaren bij het regelen van de zorg, of de toegang tot zorg. Bovendien biedt een verklaring meer mogelijkheden om mantelzorgers – preventief – te bereiken. MantelzorgNL pleit er niet voor dat een mantelzorgverklaring afdwingbaar toegang geeft tot voorzieningen. Met een mantelzorgverklaring ligt er het bewijs van mantelzorginzet zodat deze inzet niet ter discussie staat en een aanvraag snel en efficiënt ingediend en in behandeling genomen kan worden.

4.3 Onderscheid tussen lichte en zware vormen van mantelzorg

Hoe het geven van mantelzorg voelt, verschilt van persoon tot persoon. Echter doorgaans geldt hoe intensiever de mantelzorg, hoe groter de risico's op overbelasting. MantelzorgNL onderschrijft een stevige sociale basis waarbij mensen zo lang mogelijk op een prettige manier voor zichzelf en voor elkaar kunnen zorgen. Uitgangspunt is dat mensen in het eigen sociale netwerk – met familie, vrienden en buurt - veel kunnen regelen. Lichte vormen van mantelzorg worden zoveel mogelijk gefaciliteerd door het mensen mogelijk te maken om voor elkaar te zorgen. Dit vraagt om faciliteren aan de basis, niet aan het einde. Zo blijft meer formele zorg en ondersteuning beschikbaar voor zwaardere zorgsituaties en zwaarder belaste mantelzorgers. Essentieel is om hierbij aandacht te hebben voor de preventie van overbelaste mantelzorg door tijdig voldoende zorg en ondersteuning in te zetten. MantelzorgNL vindt dat het bij de sociale basis gaat om het organiseren van een systeem waarbij mensen elkaar kunnen ontmoeten, kunnen meedoen, er sociale cohesie is en mensen laagdrempelig hulp of ondersteuning kunnen krijgen, zoals bijvoorbeeld de inzet van vrijwilligers en buurthuizen. Gemeenten zijn primair verantwoordelijk voor de inrichting van de sociale basis.

Voor mantelzorgers die langdurig en intensief zorgen én daarbij zwaardere hulp en ondersteuning nodig hebben, moet dit voldoende beschikbaar zijn. Belangrijk is dat dit vraag gestuurd en zo preventief mogelijk gebeurt. Te denken valt aan gespecialiseerde dagbesteding om de mantelzorger te ontlasten of een mantelzorgmakelaar die helpt bij het regelen van zorg. Maar denk ook aan vormen van logeerszorg en hulp bij het in balans blijven tijdens de intensieve zorgperiode. Voor deze intensief zorgende mantelzorgers is het belangrijk dat zij kunnen rekenen op gemeente overstijgende hulp, die tijdig en voldoende beschikbaar is.

Door meer onderscheid te maken tussen lichtere vormen van mantelzorg en de intensievere vormen van mantelzorg waarbij langdurig en/of intensief wordt gezorgd (langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week) kan er passend beleid worden gemaakt en geïnvesteerd, zodat de schaarse middelen die wij hebben zo goed mogelijk voldoen bij het beschermen van mantelzorgers tegen overbelasting.

4.4 Faciliteren van mantelzorg

Onder faciliteren van mantelzorg valt allereerst praktische hulp. Deze is zeker nodig zolang de wet- en regelgeving zo ingewikkeld blijft als deze nu is. Met het regelwerk zijn mantelzorgers soms uren per week bezig. Dit leidt tot druk terwijl regelwerk niet als mantelzorg wordt gezien. Het begint met het erkennen dat mantelzorgers tijd kwijt zijn met het regelen van de zorgtaken en met het faciliteren door actief hulp hierbij aan te bieden zoals een mantelzorgmakelaar of cliëntondersteuning.

Wie zorgt voor een kwetsbare naaste moet hiervoor beter gefaciliteerd worden, zeker als in de komende jaren de druk op mantelzorgers toeneemt om meer zorg voor hun rekening te nemen. Hierbinnen zijn tal van mogelijkheden; van financiële regelingen om kosten van het mantelzorgen te dekken; maatschappelijke tegoeden opbouwen die je later kunt inwisselen voor extra hulp; verlofregelingen vergelijkbaar met ouderschapsverlof; en belastingmaatregelen om mantelzorg aantrekkelijk te maken. Zelfs het betalen van mantelzorg waar op sommige plekken mee wordt geëxperimenteerd, is mogelijk met daaraan gekoppeld of het ook wenselijk is. Meer dan de vraag welke faciliteiten wenselijk zijn, gaat het om het besef dat mantelzorg een kostprijs heeft. Wie zorgt, maakt kosten en kan inkomsten mislopen, maar levert daartegenover iets belangrijks op voor de samenleving. Welke regelingen passend kunnen zijn, moet verder worden onderzocht. Het faciliteren langs de 'harde kant' van de

zorg en ondersteuning is nodig om het maatschappelijk draagvlak en het maatschappelijk besef te creëren dat we als maatschappij een verantwoordelijkheid hebben.

Om aan de groeiende vraag naar mantelzorg te kunnen voldoen, is het goed om scherper onderscheid te maken tussen de verschillende taken van mantelzorgers. Mantelzorgers zijn veel tijd kwijt met allerlei hand en spandiensten. Het zou mooi zijn als zij die niet hoeven te doen. Bijvoorbeeld het ophalen van medicatie, het doen van een paar boodschappen, hulp bij bereiding van eten of wat klusjes in en om het huis. Een netwerk op wijkniveau om kwetsbare ouderen heen van burens die actief omkijken, is wenselijk. Waarbij ook de kwetsbare oudere een bijdrage kan leveren aan het leven in de wijk.

Wanneer ingezet wordt op systemisch werken (zie 4.1), is vroegtijdig in kaart gebracht hoe het netwerk rond een kwetsbare persoon eruit ziet, wie wat kan doen én welke andere hulp mogelijk of nodig is.

Maatschappelijke dienstplicht

De focus op mantelzorgers als ruggengraat van onze ouderenzorg is te smal om de vergrijzing het hoofd te bieden. Zoals hierboven beschreven, is een goed ingerichte sociale basis nodig waarin burgers in de wijk of buurt naar elkaar omkijken. Dat gaat niet helemaal vanzelf. Een vorm van maatschappelijke dienstplicht bevordert het elkaar ondersteunen. Er zijn tal van voorbeelden, zoals studenten die een goedkope kamer huren in een voorziening waar ook oudere mensen wonen of middelbare schoolleerlingen die stage lopen in de ouderenzorg. Maar ook nieuwe vormen kunnen worden ingezet, bijvoorbeeld een vorm van loondoorbetaling als je je voor ouderen inzet of het verlagen van een (studie)schuld door maatschappelijke inzet.

Commerciële partijen

Naast de traditionele, professionele en vrijwillige ondersteuning van mantelzorgers is er ook een groeiende groep commerciële partijen die hun diensten aanbieden om de mantelzorger met goed gevulde portemonnee te ontlasten. Of het nu gaat om het bieden van respijtzorg, het overnemen van regeltaken of het in dienst nemen van mantelzorgers die vanuit het pgb-informele zorg werk verrichten. Daar is niks mis mee, maar het mag niet ten koste gaan van de zorgplicht die gemeenten hebben voor haar inwoners. MantelzorgNL ziet dat het idealiter aanvullend is op een bestaand basisniveau van ondersteuning. Deze partijen zijn van toegevoegde waarde om het zorgsysteem houdbaar te houden. Meer erkenning en verbinding met zowel de formele als informele zorg is nodig.

4.5 Verbreding van de scope

Mantelzorg kan diep ingrijpen op andere levensdomeinen, zoals de combinatie met werk of wonen. Eén op de vier werknemers combineert betaalde arbeid met zorgtaken. In de zorgsector is dat percentage zelfs nog hoger. In de komende decennia neemt het aantal werknemers met mantelzorgtaken verder toe. Om ook in de komende jaren die combinatie mogelijk te maken en uitval te voorkomen, is scherpere visie nodig. Daarbij gaat het niet alleen om verlofregelingen in CAO's en het bespreekbaar maken op de werkvloer van werk en mantelzorg, maar ook om regelingen die helpen bij intensieve mantelzorg, zoals we dat kennen bij geboorte en opgroeien van onze kinderen. Dit zal vragen om wijzigingen van ons belasting- of pensioenstelsel.

De ontwikkeling om langer thuis te blijven wonen met hulp van het informele netwerk en inzet van technologie vraagt een andere visie op wonen. Allereerst moet er meer ruimte komen voor vormen van samenwonen, zoals medehuurderschap, mantelzorgwoningen en wonen tussen thuis en verpleeghuis. Dit moet grotendeels gebeuren binnen het bestaande woningaanbod en zal van elke gemeente een scherpe domein overstijgende visie vragen op woonzorgconcepten. Daarnaast moet er ruimte komen voor domotica in en om het huis. Domotica kan helpen om langer veilig en prettig thuis te wonen, echter de groei in gebruikersaantallen gaat langzaam. Stimuleren dat iedere particulier gebruik kan maken van domotica en daarvoor niet afhankelijk is van een zorgaanbieder is een stap in de goede richting.

Niemand is mantelzorger van beroep. Het zijn de leraren, accountants en zorgmedewerkers die het er 'even' bij doen. Er moet letterlijk ruimte vrij worden gemaakt om voor een ander te kunnen zorgen.

Inzet van MantelzorgNL

In het voorgaande hoofdstuk is met de blik naar de toekomst beschreven welke veranderingen nodig zijn om mantelzorg naar 2040 gezondheid en houdbaar te houden. De genoemde veranderingen zijn ingrijpend en liggen niet alleen in handen van MantelzorgNL. Dat is uiteraard frustrerend. Als belangenbehartiger van mantelzorgers zou je willen dat je aan de grote knoppen kunt draaien. We hebben elkaar nodig. Op de eerste plaats burgers/mantelzorgers die hun stem laten horen, die laten zien wat zij dagelijks meemaken. Daarnaast organisaties die hun nek durven uitsteken en de zorg voor kwetsbare mensen en hun mantelzorgers anders willen organiseren. Tot slot de rijks- en gemeentelijke overheden die met visie werk maken van de paradigmashift die zo hard nodig is.

Wat kan MantelzorgNL doen? MantelzorgNL kan met haar visie helpen betere keuzes te maken in ons stelsel van zorg en ondersteuning. MantelzorgNL denkt mee en doet voorstellen ter verbetering. Daarnaast is de inzet van MantelzorgNL om binnen het strategisch beleid en de jaarplannen concreet te werken aan de in deze notitie genoemde punten. Daarvoor werkt MantelzorgNL met de volgende uitgangspunten:

- Hoe iemand passend mantelzorg geeft, is een vrije keuze is en kan niet worden afgedwongen.
- Mantelzorgers worden overal in Nederland herkend en erkend.
- Er is een kwalitatief goed niveau van ondersteuning waarop mantelzorgers - ongeacht in welke gemeente ze wonen - een beroep kunnen doen.
- Deze ondersteuning is op lokaal niveau goed georganiseerd en onredelijke verschillen tussen gemeenten worden voorkomen.

MantelzorgNL pleit ervoor dat mantelzorgers een gelijkwaardige positie hebben in de driehoek: zorgprofessional, zorgvrager en mantelzorger.

Jaarlijks wordt aan de hand van deze uitgangspunten een uitwerking gemaakt in de jaarplannen. In de vereniging MantelzorgNL doen we dit vanuit onze algemene nut functie met belangrijke activiteiten als de Mantelzorglijn, juridisch advies, onderzoek, beleidsontwikkeling en natuurlijk belangenbehartiging, want MantelzorgNL is dé expert op mantelzorg. In de stichting MantelzorgNLpro doen we dit met scholing en advies voor werkgevers en professionals in zorg, welzijn en bij gemeenten, zodat zij in hun samenwerking met mantelzorgers verder komen. Ook voor hen is MantelzorgNLpro de expert op mantelzorg.

Afrondend: mantelzorg als rode draad van het leven

We zullen in de toekomst meer, langer en intensiever voor elkaar moeten zorgen. Voor deze opgave staan we allemaal. Veel mantelzorgers doen hun best, maar het wordt ze niet makkelijk gemaakt. Voor de een geldt dat de belasting enorm groot is, terwijl voor een ander de last reuze meevalt. Maar alle Nederlanders hebben of krijgen ermee te maken. Willen we zorgen dat we als samenleving klaar zijn voor deze opgave, dan is actie snel geboden. Vandaag al.



Bijlage 1 De acht vraaggebieden

1. Informatievoorziening

Heldere en duidelijke informatie helpt de mantelzorger. In de basis is de mantelzorger er om te zorgen voor een naaste, goede vriend of buur. Het helpt de mantelzorger als goede informatie over tal van zaken snel vindbaar is. Dat betekent onder andere dat instanties informatie voor mantelzorgers moeten toevoegen op hun website en deze makkelijk vindbaar moeten maken.

2. Advies en begeleiding

Mantelzorgers hebben behoefte aan meer dan informatie: een luisterend oor, passende ondersteuning en begeleiding, iemand die ondersteunt en begeleidt bij het vinden van de weg in het grote aantal mogelijkheden, het zetten van stappen naar instanties, het maken van keuzes. Dit kan worden uitgevoerd door loketmedewerkers, Wmo en mantelzorgconsulenten/-makelaars, ouderenadviseurs, sociaal werkers, huishulpen en verzorgenden, huisartsen en praktijkondersteuners en wijkverpleegkundigen.

3. Emotionele steun

Ontmoetingsbijeenkomsten voor mantelzorgers lenen zich bij uitstek voor informatieoverdracht in combinatie met het delen van ervaringen en onderlinge emotionele steun. Herkenning en erkenning van de situatie en ontspanning kunnen goed samen op gaan.

4. Educatie

MantelzorgNL vervult een belangrijke rol in het trainen van mantelzorgers hoe zij de zorg op een goede manier kunnen uitvoeren. Maar ook belangenorganisaties voor specifieke ziektebeelden spelen hierin een belangrijke rol.

5. Praktische hulp mantelzorgers

Mantelzorgers kunnen om hun zorglast te verminderen ook behoefte hebben aan vormen van praktische hulp. De hulp is vaak gericht op de zorgbehoevende, maar geeft de mantelzorger verlichting en vergroot de zelfredzaamheid. Denk aan: huishoudelijke hulp, welzijdienst, gemakdienst, klussendienst, maaltijdservice, vrijwillige hulp. administratieve hulp, extra kinderopvang. Voor deze ondersteuning kunnen (cliënten en) mantelzorgers terecht bij de gemeente, sociaal werk en mantelzorgsteunpunten.

6. Respijtzorg

Respijtzorg is een verzamelbegrip voor voorzieningen die de mantelzorg tijdelijk of volledig overnemen, zodat de mantelzorger de zorg uit handen kan geven om eigen activiteiten te ontplooiën (werk, opleiding, ontspanning). Mantelzorgers ervaren aan de voorkant drempels om van respijtzorg gebruik te maken, maar eenmaal over de drempel is er vaak verlichting. Om werkelijk deze ruimte te ervaren, hebben mantelzorgers vaak ondersteuning nodig bij het vinden van een invulling van de tijd ter ontspanning.

7. Financiële ondersteuning

Mantelzorgers die vanwege hun zorgtaak in de financiële problemen raken, hebben behoefte aan een tegemoetkoming in de kosten. Zo kan het UWV-vrijstelling van sollicitatieplicht verlenen aan mantelzorgers die een WW of bijstandsuitkering hebben. Ook zijn er voorbeelden van initiatieven waar mantelzorgers worden betaald voor het leveren van zorg. Deze initiatieven kunnen helpen om voldoende zorg en ondersteuning aan de zorgvrager te bieden. Toch is mantelzorg in principe vrijwillig en onbetaald. Dat laat zich moeilijk verenigen met een arbeidsovereenkomst en de relatie die ontstaat op het moment dat mantelzorgers betaalde zorg gaan geven.

8. Materiële hulp en E-health

Bij materiële hulp kan worden gedacht aan verschillende vormen van hulpmiddelen, werkwijzen en technologie in de zorg. Inzet van E-health kan van betekenis zijn voor ouderen met een chronische ziekte of beperking om met een goede kwaliteit van leven zelfstandig te blijven wonen. Het draagt bij aan veiligheid, sociale contacten en aan meer integrale ondersteuning en zorg. Zo kan een mantelzorger op afstand in de gaten houden hoe het met zijn naaste met dementie gaat.

Geraadpleegde bronnen

- SCP; Digitaal magazine Mantelzorg
www.scp.nl/actueel/nieuws/2019/11/08/digitaal-magazine-mantelzorg
- De Correspondent; Hoe de zorg die je in Nederland krijgt, ging afhangen van waar je woont. Artikel op basis onderzoek Investico, Argos, De Groene Amsterdammer en Trouw
www.decorrespondent.nl/9525/hoede-zorg-die-je-in-nederland-krijgt-ging-afhangen-van-waar-je-woont/390601200-1a180b9e
- MantelzorgNL; Nationaal Mantelzorgpanel. Diverse Corona-onderzoeken.
www.mantelzorg.nl/resultaten-nationaal-mantelzorgpanel
- Raad Volksgezondheid en Samenleving; Corona, leven en zorgen
www.raadrvs.nl/actueel/corona
- Raad Volksgezondheid en Samenleving; Machtige beelden, kiezen voor een menswaardig bestaan
www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2021/12/13/mensbeelden
- Sociale Vraagstukken; Eerste lockdown had groot effect op mantelzorgers. Artikel op basis van onderzoek door o.a. Alice de Boer (SCP, VU) en Ellen Verbakel (Radboud Universiteit)
www.socialevraagstukken.nl/eerste-lockdown-had-groot-effect-op-mantelzorg
- Vilans; Geleerde lessen naar aanleiding van corona
www.vilans.nl/vilans/media/documents/producten/geleerde-lessen-corona-en-netwerken.pdf
- Berenschot; Uitstroom zorgmedewerkers, sluit de achterdeur!
www.berenschot.nl/blog/hoer-uitstroom-zorgmedewerkers-beperken
- Rijksoverheid; Werknemers Zorg en Welzijn: in- en uitstroom
www.staatvenz.nl/kerncijfers/werknemers_zorg_en_welzijn_in_en_uitstroom
- Ecorys; de maatschappelijke waarde van mantelzorg, een maatschappelijke kosten- batenanalyse
backend.mantelzorg.nl/app/uploads/2021/03/NL5300-35818-Maatschappelijke-Waarde-Mantelzorg_def.pdf
- Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak | Rapport | WRR
- Pieter Omtzigt; een nieuw sociaal contract
- Sociaal Cultureel Planbureau; Blijvende Bron van Zorg
www.scp.nl/publicaties/publicaties/2020/12/09/blijvende-bron-van-zorg