Hoe zorgen we ervoor dat mantelzorgers in Meierijstad op de been blijven? - Een wetenschappelijk verantwoord onderzoek gericht op toekomstbestendige mantelzorg in een complexe samenleving

Initiatiefgroep mantelzorg Meierijstad

1 ACHTERGROND

1.1 INITIATIEF

Begin 2022 kwamen signalen van mantelzorgers binnen bij de informele welzijnsorganisatie Senior-Rooi waaruit hun zorg tot uitdrukking kwam over de toenemende druk op mantelzorgers en de daarmee samenhangende terugloop van zorgprofessionals. Op de vraag van mantelzorgers of, en zo ja hoe, rekening wordt gehouden met hun wensen, in het bijzonder ten aanzien van ondersteuning nu en in de toekomst gaf een digitale zoektocht geen antwoord.

De voorzitter van Senior-Rooi in Meierijstad, [redacted] werd zich begin 2022 in toenemende mate bewust van de penibele situatie van mantelzorgers bij vermindering van professionele inzet. Hij nam het initiatief tot een gesprek met Welzijn De Meierij dat tevens onderdeel vormt van Coöperatie Sociaal Werk in Meierijstad, samen met Farent, Lumens, MEE De Meentgroep en Ons Welzijn. Zijn gesprekspartners van Welzijn De Meierij waren directeur-bestuurder [redacted] en sociaal werker [redacted] die onder meer als taak ondersteuning mantelzorg heeft. De vraag die tijdens het gesprek aan de orde kwam was nagaan of - wetenschappelijk verantwoord - onderzoek vanuit het perspectief van mantelzorgers een optie zou zijn om antwoord te kunnen geven op zorgen/vragen die mantelzorgers bezighouden.

[redacted] vond niet alleen een luisterend oor bij Welzijn De Meierij maar gesprekspartners die het probleem herkenden. Het leek hen een goed idee om onderzoek naar mantelzorgers te doen en daar samen in op te trekken. Zij nodigden [redacted] (VU Brussel en Hogeschool Gent) en [redacted] (zelfstandig adviseur en onderzoeker sociaal domein) uit om in het project te participeren.

[redacted] en [redacted] gingen op de uitnodiging in. Het project ging in het tweede kwartaal van 2022 van start met de vijf genoemde personen. Na een eerste kennismaking vond een aantal gesprekken plaats waarin het thema werd afgetast. De volgende, huidige, stap is de uitwerking van de vraagstelling.

1.2 WAT VOLGT

In de navolgende tekst volgt allereerst een schets van de noodzaak van het onderzoek. Vervolgens schetsen we maatschappelijke ontwikkelingen en hun betekenis voor mantelzorgers. We gaan in op het begrip mantelzorg, werken diverse aspecten van mantelzorg uit en bespreken mantelzorg zoals die in de gemeente Meierijstad is terug te vinden. Mantelzorg vindt plaats in de context van de omgeving en het zorgsysteem. We bespreken kort algemene trends die oplossingen bieden voor knelpunten in het bestaande zorgsysteem en komen uit bij een afbakening van mantelzorgers waar we ons in het onderzoek op richten. Daarbij is het tevens

van belang aandacht te hebben voor gevolgen van de diverse maatschappelijke **keuzes,** waaronder beleidskeuzes, met ongewenste neveneffecten voor mantelzorgers. We eindigen dit voorstel met **het doel, het beoogd** resultaat en de vraagstelling van het onderzoek. De bijlage bij dit voorstel geeft de planning en begroting van het onderzoek weer.

2 WAAROM DIT ONDERZOEK?

2.1 AANLEIDING EN RELEVANTE MAATSCHAPPELIJKE ONTWIKKELINGEN

Aanleiding voor het onderzoek is de verwachting (zie rapport Transvorm juli 2022)[1] dat inwoners met een ondersteuningsvraag, waaronder ouderen, in toenemende mate verstoken zijn van informele en professionele ondersteuning, waardoor er niet alleen een groter maar ook een ander beroep op mantelzorgers ontstaat. Het onderzoek wil – vanuit het perspectief van de mantelzorger – bijdragen aan de kwaliteit van leven, en het welzijn van mantelzorgers.

Welke maatschappelijke ontwikkelingen spelen een rol voor de beschikbaarheid van mantelzorg?

- In Nederland zijn vergrijzing en ontgroening gaande. Vergrijzing houdt in dubbele vergrijzing: na de Tweede Wereldoorlog zijn veel kinderen geboren die nu de pensioengerechtigde leeftijd hebben. Bovendien neemt de gemiddelde levensverwachting nog steeds toe: mensen worden gemiddeld ouder; vrouwen worden iets ouder dan mannen. Meierijstad is een gemeente die meer dan gemiddeld oudere inwoners telt, in het bijzonder mensen van 80 jaar en ouder.
- Ontgroening houdt in dat het aantal kinderen afneemt. Bestonden in Brabant voorheen veel kinderrijke gezinnen, nu worden er minder kinderen per huishouden geboren en zijn er ook relatief meer huishoudens zonder kinderen.
- Kinderen trekken naar de stad om te gaan studeren en blijven daar vaak wonen door de voorzieningen en het vertier die de stad te bieden heeft. Meer in het algemeen wonen kinderen op grotere afstand van hun ouders dan vroeger. Bovendien is er voor kinderen die wél terug zouden willen keren naar hun geboorteplaats vaak geen betaalbare woonruimte beschikbaar.[2]
- Schaalvergroting leidt op het platteland tot minder voorzieningen, zeker in kleinere dorpen. Dat houdt in dat inwoners op het platteland maar ook zorgprofessionals grotere afstanden moeten afleggen. Dat geldt zeker voor de meeste van de dertien kernen van de gemeente Meierijstad.
- De wetswijziging op het gebied van echtscheiding aan het begin van de jaren zeventig van de vorige eeuw leidde tot een grote toename van echtscheidingen. Inmiddels wordt meer dan 1 op de 3 huwelijken ontbonden en gaan de ex-partners nieuwe relaties aan.

[1] Transvorm (juli 2022), Arbeidsmarktprognoses zorg en welzijn tot 2031 in Noord-Brabant. https://etil.blob.core.windows.net/media/p22094-tra-publicatie-arbeidsmarktprognose-1807-dig.pdf en Transvorm (juli 2022), Arbeidsmarktprognoses zorg en welzijn tot 2031 in Noord-Brabant, infographic https://etil.blob.core.windows.net/media/p22094-tra-factsheet-arbeidsmarktprognose-1807-dig-1.pdf

[2] Das, M. (2018), https://www.socialevraagstukken.nl/potentiele-mantelzorgers-wonen-dikwijls-ver-weg/

Bekend is dat de loyaliteit van kinderen aan hun gescheiden ouders en stiefouders minder groot is.[3]

- Oudere mensen hebben meer zorg nodig dan jongeren. Gecombineerd met een afname van het aantal zorgverleners, doordat ook zij tot de grote naoorlogse categorie pensioengerechtigden behoren, draagt dat er toe bij dat de schaarste aan personeel groot is en toeneemt. Daar komt bij dat door covid-19 het ziekteverzuim onder zorgpersoneel toch al relatief hoog en langdurig is. Minder personeel betekent een krappere personele bezetting, wat weer tot meer ziekteverzuim leidt.
- Individualisering en afnemende sociale verbanden. Mensen zijn meer dan voorheen op zichzelf, zeker jongere ouderen. Omzien naar elkaar, een beroep doen op anderen is minder vanzelfsprekend. Daarbij speelt ook vraagverlegenheid een rol.
- Er vindt een verschuiving plaats van zorg naar preventie zonder dat budgetten naar preventie overgaan. Preventie heeft een ruimere betekenis dan het samenspel tussen zorg en informele zorg. Onderbelicht blijft dat gebrek aan sociale contacten schadelijker is dan roken. Of anders gezegd: voor de gezondheid van mensen is het hebben van sociale contacten belangrijker dan stoppen met roken.
- Bevorderen van de instroom van zorgmedewerkers kan niet voorkomen dat de tekorten op het terrein van personeel in de zorg stijgen. De toename heeft, zoals gezegd, te maken met een relatief grote te voorziene uitstroom van mensen die de pensioengerechtigde leeftijd hebben maar ook met onvoorziene uitstroom door te hoge werkdruk, het niet meer kunnen volhouden van het werk en toegenomen langdurig ziekteverzuim (mede door covid-19). Ook het werk niet meer leuk vinden en de zorg verlaten, spelen een rol. Dit houdt in dat het behoud van personeel en hoe dat voor elkaar te krijgen, om te beginnen hoger op de agenda van raden van bestuur en hoger management moet komen, met (meer) aandacht voor leiderschap, cultuur en het samen met professionals investeren in de werksfeer en de eigen ontwikkeling voor het hebben van leuk werk.[4] Hoe minder mensen in de zorg werkzaam zijn, des te meer ook gezocht moet worden naar alternatieve oplossingen die de zorgbehoevende en zijn of haar omgeving zullen raken.
- De gemiddelde leeftijd waarop mensen recht hebben op AOW gaat over vijf jaar weer verder omhoog. Dit vindt plaats in 2028, nadat de leeftijd voor 2024 tot en met 2027 op 67 is blijven staan. De AOW-gerechtigde leeftijd gaat in 2028 naar 67 jaar en drie maanden. Dat gebeurt naar aanleiding van de jaarlijkse CBS-prognose op basis van de resterende levensverwachting van 65-jarigen.Werknemers gaan gemiddeld een jaar eerder met pensioen dan de officiële AOW-leeftijd, terwijl dat verschil in 2005 nog veel groter was. Toen gingen werknemers met pensioen als ze bijna 61 jaar waren; nu is dat iets later dan 65 jaar. Deze twee ontwikkelingen samen – verdere verhoging van de AOW-gerechtigde leeftijd en het steeds later stoppen met werken - leiden er toe dat mensen langer op de arbeidsmarkt blijven.

---

[3] [redacted] M. (2018), Behoefteonderzoeken in Nederlandse gemeenten. Vught. In: [redacted] M. (2019). Maken we het niet te grijs? Afscheidsrede VU Brussel, p.10.

[4] [redacted] (2020), Uitstroom medewerkers? Sluit de achterdeur! Blog. [redacted] https://www.[redacted]nl/blog/hoe-uitstroom-zorgmedewerkers-beperken

2.2 BETEKENIS VOOR MANTELZORGERS

- De pensioengerechtigde leeftijd is verhoogd en stijgt nog steeds. De druk op werkenden en in het bijzonder de sociaal-emotionele en fysieke druk op werkende mantelzorgers, neemt toe, mede door de overspannen arbeidsmarkt in bepaalde sectoren. Dat houdt in dat het risico op overbelasting/uitval van werkende mantelzorgers toeneemt.
- Een grotere vraag en druk op mantelzorgers kan leiden tot een verminderde beschikbaarheid – van vooral vrouwen – op de toch al krappe arbeidsmarkt. De druk op vrouwen die in deeltijd werken om meer uren te werken is groot in sectoren waar een groot tekort aan personeel is, zoals in het onderwijs en de zorg. Het lijkt er op dat mantelzorg, of die straks of nu feitelijk al nodig is, uitbreiding van arbeidsduur in de weg staat, aldus recent onderzoek van het SCP.[5] De druk op vrouwen die parttime werken om mantelzorg te verrichten – en dus niet meer uren te gaan werken - zou zelfs nog kunnen toenemen omdat op de (professionele) zorg juist bezuinigd wordt.
  Zo wordt in zorginstellingen meer mantelzorg gegeven aan mensen met dementie dan twee jaar geleden: 16 uur per week in 2022 in plaats van 11 uur in 2020 .[6] Dit staat in contrast met de stimulans van het overheidsbeleid om meer uren te blijven werken of te blijven werken op het moment dat er kinderen komen, dan wel er kleine kinderen zijn, nu binnenkort kinderopvang nagenoeg gratis is. Overigens is het de vraag of daarmee het probleem is opgelost; ook in de kinderopvang zijn de personeelstekorten momenteel dusdanig groot dat verscheidene ouders besluiten minder te gaan werken.
- Het aantal mantelzorgers, naasten uit de familiekring, is minder groot. Gezinsverkleining kan zelfs betekenen dat er helemaal geen familiaal netwerk meer is. Mantelzorgers zijn bovendien minder gemakkelijk beschikbaar omdat ze vaak op grotere afstand van de hulpbehoevende wonen. Verder is het minder vanzelfsprekend dat (stief)familieleden mantelzorg verlenen aan hun gescheiden ouder(s).
- Mantelzorg vindt altijd in de context van professionele zorg plaats. Schaarste van professionele zorg, al dan niet door een terugtredende overheid, betekent altijd meer druk op de naasten.
- Mantelzorgers en zorgbehoevenden staan er vaker alleen voor. Eenzaamheid komt vaker voor, juist ook omdat de mantelzorger druk is met de werkzaamheden voor de zorgbehoevende, al dan niet in combinatie met werk, huishoudelijke taken en evt. opvoeding, en niet toekomt aan het onderhouden van sociale contacten. Ook voor activiteiten voor ontspanning (met anderen) ontbreekt de tijd. Dit wordt nog eens versterkt door de groei van het aantal eenpersoonshuishoudens. In 1971 was het aantal eenpersoonshuishoudens 685.000. Begin 2021 was dat aantal gegroeid tot 3,1 miljoen. De prognose is dat dat aantal tot 2045 doorstijgen tot 3,8 miljoen. De toekomstige groei komt bijna geheel voor rekening van ouderen. Vooral het aantal alleenstaanden van 75 jaar en ouder valt op. Deze groep is tussen 1971 en 2021 ruim vijf keer zo groot geworden. Van de alleenstaanden 75 jaar en ouder is het aandeel vrouwen nu nog veel

[5] Portegijs, W. (2022), Eens deeltijd, altijd deeltijd. Waarom vrouwen in deeltijd blijven werken als ze 'uit' de kleine kinderen zijn. Den Haag, SCP.
[6] Dementiemonitor Mantelzorg 2022: https://www.alzheimer-nederland.nl/dementiemonitor

groter dan mannen maar in de loop van de tijd zal het aandeel mannen in deze categorie toenemen waardoor de verhouding minder scheef zal zijn.[7]

- De rol van mantelzorgers is ondergewaardeerd. Weliswaar was er een mantelzorg-compliment en is er vervolgens een subsidieregeling voor waardering van mantelzorgers voor in de plaats gekomen maar daar gaat het mantelzorgers niet om, als ze zichzelf al als mantelzorger zien. De erkenning en waardering als gelijkwaardige partner in het geheel van het zorgsysteem, waarbij ook aandacht is voor het eigen welbevinden van de mantelzorger, is in de praktijk van alledag door de beroepskrachten en het beleid onderbelicht.

2.3 URGENTIE

De personeelstekorten in de zorg als geheel, met een nog steeds verder toenemende ouder wordende populatie, zijn nu al groot; de druk op mantelzorgers zal alleen maar groter worden. De urgentie is groot om aandacht te besteden aan wat er vanuit het perspectief van mantelzorgers nodig is om hun taak, in de context van een toekomstbestendig zorgsysteem met het oog op hun eigen kwaliteit van leven en welzijn, volhoudbaar te laten zijn.

3 MANTELZORG

3.1 WAT IS MANTELZORG?

Voor we de onderzoeksvraag formuleren besteden we eerst aandacht aan het begrip mantelzorg. We beginnen met de definitie van mantelzorg zoals we die in de literatuur tegenkomen, gaan in op het wettelijk kader en we sluiten af met mantelzorg zoals het begrip in Meierijstad is uitgewerkt, te vinden in de informatie op de gemeentelijke website.

Van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS) is recent, in mei 2022, een adviesrapport verschenen dat de groeiende personeelstekorten in de zorg onder de loep neemt en opteert voor een hybride zorgsysteem van vernieuwende zorgvormen voor toekomstbestendige zorg, bestaande uit beroepskrachten en niet-betaalde zorgverleners, met als titel: ‘Anders leven en zorgen. Naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten’. In dit kader werkt de RVS de historie van het concept zorg en de betekenis ervan uit voor de verhouding tussen formele en informele zorg.. Ook gaat de RVS in op het begrip mantelzorg.

Een eenduidige omschrijving van mantelzorg is er niet, aldus de RVS, p. 23. De Raad refereert in haar rapport aan het onderscheid van Driesten, Reijer & Kraaijeveld, K. (2019), die twee omschrijvingen van mantelzorg geven:

1. De omschrijving van mantelzorg in de Wmo (2015) en Huisvestingswet (2014).
   Hulp ten behoeve van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen, opvang, jeugdhulp, het opvoeden en opgroeien van jeugdigen en zorg en overige diensten als

[7] https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2021/huishoudensprognose-2021-2070-groei-aantal-huishoudens-houdt-aan/4-ontwikkelingen-in-detail

bedoeld in de Zorgverzekeringswet, die rechtstreeks voortvloeit uit een tussen personen bestaande sociale relatie en die niet wordt verleend in het kader van een hulpverlenend beroep;

2. De omschrijving van het UWV luidt: 'onbetaalde en noodzakelijke zorg voor een zieke of gehandicapte in uw naaste omgeving, bijvoorbeeld een familielid'.

Verder vermelden deze drie auteurs dat bijvoorbeeld het Besluit omgevingsrecht uit 2014, of de gemeente Amsterdam, het begrip mantelzorg weer anders omschrijven.[8]

Weliswaar is mantelzorg over het algemeen vrijwillig maar ervaren naasten dat er een beroep op hen wordt gedaan dat moeilijk te negeren is (p. 24). 53 procent van de mensen helpt, omdat zij zich daartoe verplicht voelen.[9] [redacted] stelt dat mantelzorgers er vaak niet voor kiezen maar het overkomt hen. Zorgen vloeit voort uit de relatie die men met de ander heeft. De relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende is altijd moreel geladen en verbonden met onderlinge verwachtingen.[10]

Kortom, aldus de RVS: beleidsmakers hanteren verschillende definities afhankelijk van de wet of beleidsregels waarvoor deze bedoeld is. Dat illustreert meteen de versnipperde bureaucratie en het daaraan gekoppelde informatieprobleem. Er is geen uniforme definitie en bijbehorende wet of beleidsregels. Daardoor kunnen instanties langs elkaar heen werken.

Volgens het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) is mantelzorg: 'alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving (niet in het kader van een beroep)'. Mantelzorgers zorgen dus niet beroepsmatig maar onbetaald en zonder aan scholings- en andere (wettelijke en kwalitatieve) eisen te hoeven voldoen. Dit zijn echter kenmerken, zoals de RVS beschrijft, die niet altijd meer aansluiten op de praktijk.

Mensen die digitaal op zoek gaan naar een omschrijving van mantelzorg zullen haast als vanzelfsprekend op de website van mantelzorg.nl uitkomen. Het begin van de hiervoor genoemde definitie van het SCP komt overeen met de omschrijving die mantelzorg.nl er van geeft: 'Mantelzorg is alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving. Ook minder intensieve hulp, de hulp aan huisgenoten en de hulp aan instellingsbewoners vallen hieronder. Mantelzorg is hulp die verder gaat dan de zogenoemde 'gebruikelijke hulp'.[11]

3.2 DE WMO (2007 en 2015) ALS WETTELIJK KADER VOOR MANTELZORG

Inleiding

We gaan nog eens precies na wat de Wmo 2015 als mantelzorg omschrijft, omdat de Wmo 2015 de wettelijke basis is voor de gemeenten. We gaan daarbij verder dan het begrip mantelzorg. We zetten mantelzorg in de context van de relevante actoren, beschouwen mantelzorg integraal,

---

[8] Driesten, G. van, Reijer, L. & Kraaijeveld, K. (2019), (Ont)Regel de mantelzorg. Amsterdam, De Argumentenfabriek. In: RVS (2022), p. 85-86.
[9] Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D.& Plaisir, I. (2020), Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014 – 2019. In: RVS (2022, p. 86).
[10] [redacted] L. (2018) In: RVS (2022), p. 86.
[11] https://www.mantelzorg.nl/onderwerpen/mantelzorg/dit-is-mantelzorg

zoals de Wmo 2015 dat zelf ook doet. Wat duidelijk wordt uit de Memorie van toelichting is dat er voortschrijdende inzichten ten opzichte van de Wmo 2007 in de Wmo 2015 zijn verwerkt.

in de versie van 2015 zijn vereenvoudigingen opgenomen. Die vereenvoudigingen zijn geen doel op zich maar ook inhoudelijk relevant zoals we zullen laten zien. We kunnen ze zien als kans. De Wmo 2015 zet nog meer in op een ontwikkeling die al gaande is en heeft nog meer het perspectief van het betaalbaar houden van de zorg als uitgangspunt, in het bijzonder collectieve arrangementen. Met collectieve arrangementen bedoelt de wetgever in dit geval collectieve zorgarrangementen. Het is zaak deze niet verder of minder onder druk te zetten. Betaalbaar houden betekent ook reparaties in de nieuwe versie van de wet doorvoeren.

Het feit dat mantelzorg wordt opgevat als in hoge mate bijdragend aan de betaalbaarheid van de zorg kan inhoudelijk worden gezien als kans: de positie van mantelzorgers dient namelijk verstevigd te worden, aldus de Wmo 2015. De gemeente is daar verantwoordelijk voor. Dat werken we verder uit. Het perspectief van de mantelzorger staat centraal. Uiteindelijk werken we toe naar conclusies die een legitimatie vormen voor de versterking van de positie van mantelzorgers. Het onderzoek levert daar een bijdrage aan.

We beginnen met de drie hoofdelementen van maatschappelijke ondersteuning van de Wmo 2015 waarop we terug kunnen vallen. Deze vervangen de negen prestatievelden en koppelen de sociale samenhang, mantelzorg en vrijwilligerswerk - in die volgorde - aan elkaar.

1. Bevorderen van sociale samenhang. Onder deze noemer komen onderdelen van de voormalige prestatievelden samen: mantelzorg en vrijwilligerswerk, de toegankelijkheid van voorzieningen, diensten en ruimten voor mensen met een beperking, de veiligheid en leefbaarheid in de gemeente, alsmede voorkomen en bestrijden van huiselijk geweld.
2. Ondersteunen van de zelfredzaamheid en de participatie van personen met een beperking of met chronische psychische of psychosociale problemen, zoveel mogelijk in de eigen omgeving.
3. Bieden van beschermd wonen en opvang.

Kansen voor welzijn

Wat van belang is en vaak wordt vergeten, is dat de Welzijnswet in de Wmo 2007 is opgenomen en dus ook onderdeel is van de Wmo 2015. De Wmo is geen zorgwet; ondersteuning is ook gericht op het mogelijk maken van welzijnsactiviteiten (voor volwassenen). Welzijn Nieuwe Stijl is het bijbehorende principe dat uitgaat van vrijwilligers die de activiteiten uitvoeren, met de beroepskracht die de vrijwilligers ondersteunt en vangnet is voor mensen die zichzelf niet kunnen redden. Vanuit het perspectief van preventie zijn welzijnsactiviteiten belangrijk, juist ook groepsactiviteiten. In de Wmo 2015 is de term collectieve voorzieningen verdwenen en vervangen door algemene voorzieningen, dus voorzieningen voor iedereen. De uitvoeringspraktijk slaagt er volgens onder meer Movisie, vanaf het begin van de inwerkingtreding, nog steeds niet voldoende in om naast op het individu gerichte dienstverlening als maatschappelijk werk meer in te zetten op welzijns-/ groepsactiviteiten die gericht zijn op preventie of uitstel van zorg, en op outreachend werken en op die manier een bijdrage te leveren aan de betaalbaarheid.

In het vervolg van de bespreking van de Wmo 2015 komen diverse aspecten van de gerichtheid op de samenleving, het gebied - de buurt, wijk of dorp - en het samen leven tot uitdrukking.[12]

Omschrijving mantelzorg

Voor de omschrijving van mantelzorg grijpt de Wmo 2015 terug op de eerste versie van de wet, de Wmo 2007. De Memorie van toelichting van de Wmo 2007 vermeldt dat de ondersteuning van mantelzorgers voor het eerst een wettelijke basis zal krijgen en dat de regering verwacht dat 'het gemeentelijke beleid op dit punt zeker zal worden geïntensiveerd'.[13]

De Wmo 2007 stelt dat voor de definitie van mantelzorg is aangesloten bij de gangbare definitie binnen onderzoek en beleid. De wettekst van de Wmo 2015 geeft de korte beschrijving van mantelzorg: hulp ten behoeve van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen, opvang, jeugdhulp, het opvoeden en opgroeien van jeugdigen en zorg en overige diensten als bedoeld in de Zorgverzekeringswet, die rechtstreeks voortvloeit uit een tussen personen bestaande sociale relatie en die niet wordt verleend in het kader van een hulpverlenend beroep. De Memorie van toelichting gaat iets meer in op wat mantelzorg inhoudt: 'langdurige zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt geboden aan een hulpbehoevende door personen uit diens directe omgeving, waarbij zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie en de gebruikelijke hulp van huisgenoten voor elkaar overstijgt.'

De Wmo 2015 voorziet, zo staat in de Memorie van toelichting, in 'versterking van de positie van mantelzorgers'. Dat is belangrijk om te vermelden omdat de wetgever kennelijk van mening is dat het nog beter kan en beter moet.

Maatschappelijk belang van mantelzorgers en vrijwilligers

De Memorie van toelichting 2015 geeft het als volgt weer. Allereerst is mantelzorg maatschappelijk van groot belang voor een leefbare samenleving en sociale samenhang; daarnaast draagt mantelzorg in aanzienlijke mate bij tot het betaalbaar houden van de collectieve arrangementen. De regering verwacht dat de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers door de gemeente met de al beschreven versterkte wettelijke basis zeker zal worden geïntensiveerd (p.99). De Wmo 2015 eindigt met deze zin die ook in de Wmo 2007 is opgenomen. Het verschil vergeleken met de Wmo 2007 is dat de Wmo 2015 het woord 'versterkte' toevoegt aan wettelijke basis. Dit houdt in dat de gemeente naar aanleiding van de Wmo 2015 meer aandacht dan voorheen hoort te hebben voor mantelzorgers én vrijwilligers.

Mantelzorg voor instellingsbewoners en mantelzorg aan huis: gelijke waardering

De Wmo 2015 besteedt ook expliciet aandacht aan mantelzorg voor instellingsbewoners. Dat heeft te maken met het verdwijnen van de AWBZ. Met de invoering van de Wmo 2015 verviel de AWBZ en daarmee de extramurale AWBZ-zorg aan huis. De AWBZ beperkte de ondersteuning van mantelzorgers tot mantelzorgers van personen die extramurale AWBZ-zorg aan huis ontvingen. Deze mantelzorgers ontvingen via de Sociale Verzekeringsbank (SVB) een jaarlijkse

[12] Arum, S. van, Broekroelofs, R. & H. van Xanten (2020), Sociale (wijk)teams vijf jaar later. Vierde landelijke peiling onder gemeenten (zomer 2019). Utrecht: Movisie.
[13] Wmo 2007, p.26

(belastingvrije) tegemoetkoming, rond 2010, van ongeveer 200 euro. Deze tegemoetkoming werd mantelzorgcompliment genoemd. Belangrijk daarbij was dat de zorgvrager een indicatie had voor extramurale AWBZ-zorg aan huis. Mantelzorgers die hulp verleenden aan personen die intramurale AWBZ-zorg ontvingen, kwamen niet voor een jaarlijkse tegemoetkoming in aanmerking. Met de invoering van de Wet langdurige zorg (Wlz) voor mantelzorgers heeft de mantelzorg ook betrekking op instellingbewoners waardoor deze mantelzorgers ook in aanmerking komen voor de periodieke blijk van waardering van de gemeente.

De verantwoordelijkheid voor mantelzorg ging over naar de gemeenten en vanaf dat moment zijn gemeenten verplicht in hun Wmo-verordening op te nemen hoe het college zorgt voor een jaarlijkse blijk van waardering voor mantelzorgers. Deze blijk van waardering is in de plaats gekomen van de jaarlijkse vergoeding die mantelzorgcompliment heette. Nu kunnen alle inwoners die mantelzorg geven – extramuraal of intramuraal – in aanmerking komen voor een blijk van waardering, mantelzorgwaardering of -compliment genaamd.

Informele zorg

De gemeente heeft – en dat staat ook in de Memorie van toelichting - als taak informele zorg mogelijk te maken en te bevorderen. Voor 'informele zorg' gold ook dat het begrip pas in het kader van de Wmo 2015 werd uitgewerkt. Dat het in de Wmo 2015 is opgenomen, heeft te maken met de in de periode van de Wmo 2007 voorkomende 'aanzuigende werking van het persoonsgebonden budget' die leidde tot onhoudbare kostenontwikkeling. De 'aanzuigende werking' bestond uit informele zorg die iemand om niet leverde en werd vervangen door zorg geleverd door dezelfde persoon in de vorm van een persoonsgebonden budget. Voorwaarden waaraan een persoonsgebonden budget moet voldoen, ook om de kwaliteit te garanderen, zijn nu in de Wmo 2015 vastgelegd.

Sociaal netwerk

Het wetsvoorstel Wmo 2015 gaat nadrukkelijk uit van het beginsel dat 'slechts ondersteuning wordt geboden door de gemeente indien iemand daarin niet zelf of met hulp van personen uit zijn sociale netwerk kan voorzien'. De term 'sociaal netwerk' kwam in de Wmo 2007 niet voor. In de Wmo 2015 wordt 'sociaal netwerk' vaak in één adem met mantelzorg genoemd. Grote nadruk ligt op de inschakeling van het sociale netwerk van mensen die ondersteuning nodig hebben voor hun zelfredzaamheid en participatie, en mantelzorg is daarbij van groot belang.

Zoals we al naar voren brachten is de druk op mantelzorgers groot, wordt die in de toekomst niet geringer en is het belangrijk dat het sociale netwerk van de zorgbehoevende en/of dat van de mantelzorger voor verlichting van taken kan zorgen. Het sociaal netwerk is een verbreding van het reservoir aan actoren waaruit hulpbehoevenden én mantelzorgers kunnen putten. Sociaal netwerk wordt nader omschreven als 'personen uit de huiselijke kring en andere personen met wie iemand een sociale relatie onderhoudt; dit omvat ook de mantelzorger. Met andere personen worden bedoeld 'personen met wie iemand regelmatig contacten onderhoudt, zoals buren en medeleden van een vereniging etc.'. Uit die definitie van mantelzorg als zodanig vloeit geen verplichting voor deze personen voort om iemand bij te staan. De mantelzorger behoort tot het sociale netwerk en ook deze is dus niet verplicht tot het verrichten van mantelzorg. Nadrukkelijk staat vermeld, zoals gezegd, dat de overheid niet zo ver gaat dat het

sociaal netwerk verplicht is iets te doen. We kunnen ons voorstellen dat in dit kader sociale samenhang in de buurt belangrijker wordt geacht.

Vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties

Andere personen die het werk van mantelzorgers kunnen verlichten zijn vrijwilligers. Ook hier gaat de Wmo 2015 uitdrukkelijk op in. De regering beoogt de betrokkenheid van mensen bij elkaar te vergroten. De mogelijkheden van mensen, of van hun sociale omgeving, om zelf te voorzien in hulp en ondersteuning is te veel op de achtergrond geraakt. Om het wonen in de eigen leefomgeving langer mogelijk te maken en het aantal mensen dat zich eenzaam voelt te verminderen, zal een groter beroep worden gedaan op het sociale netwerk van mensen en waar mogelijk ook op vrijwilligers. De regering zet daarom in op het versterken van de positie van mantelzorgers en vrijwilligers, op het verlichten van mantelzorg en vrijwilligerswerk en op het beter verbinden van informele en formele ondersteuning en zorg. Gemeenten krijgen, zoals gezegd, met dit wetsvoorstel een belangrijke verantwoordelijkheid voor het realiseren van deze doelen. Het wetsvoorstel voorziet in een versterking van de positie van de mantelzorger. Voor vrijwilligersorganisaties ontstaan, aldus de Wmo 2015, nieuwe mogelijkheden om in de nabijheid van mensen innovatieve vormen van ondersteuning in buurten, wijken en dorpen te organiseren.

Mantelzorgers vergeleken met vrijwilligers

In de Wmo 2007 is uitdrukkelijk gesteld dat mantelzorg en vrijwilligerswerk qua inhoud en motivatie van de betrokkenen verschillen maar dat de regering het gewenst acht, voor de overzichtelijkheid van het aantal beleidsterreinen en het feit dat de overeenkomst is gelegen in de inzet voor de naasten de beide zaken, in één beleidsterrein te benoemen. In de Wmo 2007 ging het om prestatievelden; in de Wmo 2015 zijn deze geclusterd tot drie hoofdelementen waarbij mantelzorg en vrijwilligerswerk zijn vermeld bij het eerste element: leefbaarheid, veiligheid en sociale samenhang.

Mantelzorgers hebben vaak geen keuze. De relatie die je met elkaar hebt, zorgt ervoor dat je gaat helpen. Mantelzorgers vinden de geboden hulp dan ook meestal niet bijzonder, het is vanzelfsprekend. Ook vrijwilligers leveren aan de ondersteuning van mensen een bijdrage. Hier gaat het wel om een vrije keuze, omdat iemand voor een ander iets wil doen, omdat er plezier aan ontleend wordt of iemand zinvol bezig wil zijn. De keuze om iemand hulp te bieden komt vanuit hemzelf. Vrijwilligers kiezen er voor de mantelzorgbehoevende te ondersteunen en/of de taken van de mantelzorger en eventueel andere personen uit het sociaal netwerk te verlichten. Vrijwilligers kunnen er ook zijn voor mantelzorgers.

Rol lokale overheid

Het belang dat de regering hecht aan een goede behartiging van de belangen van **mantelzorgers** wordt benadrukt door het college de verplichting op te leggen om in ieder geval algemene voorzieningen te treffen die mantelzorgers en vrijwilligers ondersteunen en het verlenen van mantelzorg en vrijwilligerswerk bevorderen. Om mantelzorgers goed te ondersteunen zodat zij hun belangrijke taak kunnen volhouden, is het van belang – nog steeds volgens de wet - dat integraal gekeken wordt naar de situatie van de cliënt, de mantelzorger en het sociale netwerk in

de geest van 'één gezin, één plan, één regisseur'. Een cliënt heeft een plan nooit alleen. Een belangrijke vorm van ondersteuning kan zijn het bieden van respijtzorg, dat wil zeggen: zorg waardoor een mantelzorger tijdelijk ontlast wordt van zijn taak.

3.3 OMSCHRIJVING MANTELZORG EN CONCLUSIE

Naar aanleiding van de omschrijvingen van mantelzorg vanaf het begin van paragraaf 3 kunnen we stellen dat:

- van de bovengenoemde definities van mantelzorgers er een is die mantelzorgers beperkt tot familieleden;
- de definitie van mantelzorg.nl expliciet mantelzorg voor instellingsbewoners meeneemt;
- de definitie van mantelzorg alleen omschrijft wat het niet is maar niet omschrijft wat het wél is;
- het geven van mantelzorg niet verplicht is;
- wat het sociaal netwerk, incl. de mantelzorger, concreet doet voor de zorgbehoevende niet vastligt. Dat geldt ook voor de vrijwilliger die er voor kiest het werk voor de zorgbehoevende te doen en/of er voor kiest werkzaamheden voor het sociale netwerk van de zorgbehoevende - met inbegrip van de mantelzorger - uit te voeren, om hun taken te verlichten;
- mantelzorgers ergens anders kunnen wonen dan de mantelzorgbehoevende. De waardering van mantelzorg kan verschillen van die van de gemeente waar de zorgbehoevende woont;
- de inzet op de verbreding tussen mantelzorger, vrijwilliger en sociaal netwerk uitdrukkelijk wordt verwoord en onderbouwd, waarbij het bevorderen van de sociale samenhang vooropstaat.

Al met al kunnen we concluderen dat de omschrijving van mantelzorg in de Wmo – of het nu de versie is van 2007 of 2015 - niet strikt is. Sterker nog; de omschrijving begint met wat mantelzorg niet is maar laat open wat het wél is. De algemene verwijzing van het begrip naar wat 'gangbaar' is in onderzoek of beleid maakt het er niet duidelijker op. Het is dan ook niet vreemd dat gemeenten en instanties die te maken hebben met mantelzorg, zoals we eerder opmerkten, zelf kiezen voor een omschrijving.

Een integrale kijk op mantelzorg, in de ruimere context van het gebied, vraagt om versteviging van de sociale samenhang tussen alle elementen. Het open karakter van mantelzorg biedt de mogelijkheid er zelf invulling aan te geven, juist ook vanuit het perspectief van de mantelzorger.

3.4 KADER MANTELZORG IN DE GEMEENTE MEIERIJSTAD

In dit onderzoek gaat het om mantelzorg in de gemeente Meierijstad. Wat is het kader waarbinnen de gemeente Meierijstad mantelzorg uitvoert, waar inwoners mee te maken hebben; het kader waar we voor het onderzoek rekening mee houden? Voor dit voorstel beperken we ons in dit stadium tot wat we over het thema mantelzorg op de website van Meierijstad vinden, wat door de inwoner kan worden geraadpleegd.

Het thema mantelzorg kent vier subthema's: aanmelden als mantelzorger; mantelzorgcompliment; mantelzorgwoning en ondersteuning mantelzorg. Uit een combinatie van de thema's komen we tot een optelsom van criteria. In Meierijstad spreekt men van mantelzorg als:

- Er sprake is van een mantelzorgrelatie;
- De zorgvrager minimaal 8 uur per week zorg ontvangt van de mantelzorger;
- De zorgvrager deze zorg minimaal 3 maanden ontvangt omdat hij of zij chronisch ziek is, een psychische aandoening of handicap heeft.

Bij het item 'mantelzorgwoning' staat bij het item nog aanvullend vermeld 'of naar verwachting langer dan 3 maanden na het afgeven van de verklaring'. De verklaring blijkt nodig te zijn bij de aanvraag voor een mantelzorgwoning. Deze wordt verstrekt door een huisarts, wijkverpleegkundige of sociaal-medisch adviesbureau Argonaut, aangewezen door de gemeente.

Voorbeelden van werkzaamheden door mantelzorgers. Bij het thema mantelzorgwoningen staan concrete voorbeelden vermeld van mantelzorg: 'mantelzorg kan daarbij onder andere bestaan uit begeleiding, toezicht en gezelschap houden, hulp bij dagelijkse activiteiten (zoals huishouden, administratie en regeltaken ten aanzien van zorg) en persoonlijke verzorging (zoals aankleden).'

Omschrijving van mantelzorg. Uit wat er in de tekst over mantelzorgwoningen over mantelzorg wordt vermeld, maken we op dat de gemeente aan dit onderwerp gekoppeld wél een omschrijving van mantelzorg heeft. De gemeente volgt de tekst van de wetgever, in de Wmo 2015, maar put daar selectief uit. Het staat er niet expliciet bij vermeld, maar we kunnen ons voorstellen, dat de gemeente een beperkende omschrijving van wat mantelzorg wél is hanteert gekoppeld aan mantelzorgwoningen. Dit om te voorkomen dat inwoners een te groot beroep op de regeling voor mantelzorgwoningen doen. In de Wmo 2015 staat namelijk dat mensen zich op basis van de sociale relatie die ze met iemand hebben, 'soms' langdurig en intensief, inzetten om een ander te helpen. De gemeente Meierijstad laat het woord 'soms' in combinatie met 'langdurig en intensief' weg, zoals we hierna, bij 2. Wat mantelzorg wél is, laten zien. We kunnen ons voorstellen dat de criteria voor mantelzorg voor mantelzorgwoningen strakker zijn en dat deze expliciet op mantelzorgwoningen betrekking op hebben maar het zou beter zijn dat dan ook te vermelden, juist omdat de gemeente op andere plaatsen geen omschrijving van werkzaamheden van mantelzorgers geeft.

1. Wat mantelzorg niet is:
   - Het is in ieder geval geen betaalde zorg;
   - Het is niet de gebruikelijke hulp van huisgenoten.

2. Wat mantelzorg wél is, is wanneer sprake is van:
   - Intensieve zorg of ondersteuning ten behoeve van zelfredzaamheid of participatie;
   - Het rechtstreeks voortvloeien van deze zorg uit de bestaande sociale relatie tussen personen.

Het organiseren van de mantelzorgondersteuning vindt plaats in de woonplaats van de zorgvrager.

Om als mantelzorger in aanmerking te komen voor het mantelzorgcompliment moet de aanvraag door of namens de zorgvrager worden gedaan. De zorgvrager moet woonachtig zijn in de gemeente Meierijstad. De mantelzorger daarentegen hoeft niet te wonen in de gemeente Meierijstad.

Uit de omschrijving van mantelzorg van de gemeente Meierijstad blijkt dat de gemeente geen eigen definitie van mantelzorg heeft maar selectief put uit de tekst van de Wmo 2015, voor zover deze betrekking heeft op mantelzorgwoningen.

Kanttekeningen bij het kader van mantelzorg van de gemeente Meierijstad

In het navolgende plaatsen we drie kanttekeningen bij het kader waarbinnen mantelzorg in Meierijstad is geschetst.

1 Onduidelijkheid over wie de mantelzorger is en over beroep doen op ondersteuning

Invalshoek mantelzorger. Wat opvalt aan de omschrijving van mantelzorg, gebaseerd op de teksten van het thema mantelzorgwoning en van het mantelzorgcompliment, is dat het perspectief van de mantelzorger nagenoeg buiten beeld blijft. Het enige wat over de mantelzorger wordt gezegd, is dat hij of zij 'voor de zorgvrager zorgt', dan wel dat 'de zorgvrager zorg ontvangt van de mantelzorger' en dat hij of zij niet in de woonplaats van de zorgvrager hoeft te wonen.

Dat er een sociale relatie tussen personen bestaat, staat ook vermeld. Aan de ene kant wordt daarmee opengelaten dat mantelzorgers niet alleen naasten, familieleden hoeven te zijn; aan de andere kant wordt hiermee evenmin omschreven dat het in de praktijk ook om vrijwilligers gaat die informele zorg verstrekken.

Bestaande sociale relatie. Het zou moeten gaan om een bestaande sociale relatie maar zeker als het gaat om informele zorgvrijwilligers kan het even goed gaan om een (of meer) nieuwe sociale relaties. Tussentijdse verschuiving kan zich ook voordoen. De situatie is niet statisch, noch bij de mantelzorgvrager, noch bij de mantelzorger, noch bij de betaalde zorg en maatschappelijke ontwikkelingen in het algemeen. Verandering vindt geleidelijk plaats en soms in de vorm van een breuk met het verleden: individueel en op maatschappelijk niveau.

De mogelijkheid een beroep te doen op mantelzorgondersteuning. Een ander punt dat ook niet naar voren komt uit de omschrijving is het feit dat mantelzorgers een beroep kunnen doen op ondersteuning van de organisatie die mantelzorg ondersteunt in Meierijstad. Dat mag best wat eerder in de tekst naar voren komen dan nu, bij het klikken op contact met Steunpunt Mantelzorg. Het is weliswaar wettelijk vastgelegd dat de lokale overheid zorg draagt voor de ondersteuning van mantelzorg; onder welke naam deze organisatie(s) bekend staat/staan is daarmee nog niet gezegd.

Jaarlijks verstrekt de gemeente Meierijstad aan de Coöperatie Sociaal Werk Meierijstad een gezamenlijke opdracht in de vorm van veertien deelopdrachten, gericht op ondersteuning, begeleiding, hulpverlening en participatie van de inwoners van Meierijstad, zo ook voor 2023. Binnen deze deelopdrachten zijn er vier specifieke opdrachten mede gericht op mantelzorgondersteuning en vrijwilligersondersteuning. Het betreft de deelopdrachten 2, 8, 9,

12 en 14 uit het document Opdracht 2023. Deelopdrachten in het kader van Blok B. Deze opdracht komt voort uit verschillende beleidskaders en het Coalitieakkoord 2022 – 2026.[14]

2 Doel van mantelzorg

Mantelzorg wordt verricht met het oog op zelfredzaamheid en participatie. In de praktijk blijkt dat voor ouderen dit doel in het algemeen niet wordt gerealiseerd. De conditie van de zorgvrager gaat vaak langzaam achteruit. Verandering vindt plaats. De zorgvrager dient met de meer of minder geleidelijke verandering te leren omgaan en ontwikkelt zich. Interactie vindt plaats tussen zorgvrager en mantelzorger; dat houdt in dat ook de mantelzorger leert omgaan met de veranderende situatie bij de zorgvrager, zich ontwikkelt en over veerkracht kan beschikken.

3 Ontbreken van een integrale, overkoepelende, blik op de informatie over mantelzorg op de gemeentelijke website

Voor wie is de ondersteuning mantelzorg bedoeld? Het idee was dat mantelzorgers ondersteuning behoefden en daarvoor informatie en advies konden inwinnen. Uit de informatie van de website van de gemeente komt de worsteling naar voren voor wie de informatie is bedoeld. We zijn gewend om de regie bij de mantelzorgbehoevende te leggen en die regierol ligt voor het mantelzorgcompliment ook uitdrukkelijk bij de aanvrager, de mantelzorgbehoevende.

Hij of zij mag bij de aanvraag wel ondersteund worden en de gegevens van de mantelzorger zijn nodig, al was het maar omdat de mantelzorger niet in Meierijstad hoeft te wonen. Bij de ondersteuning van mantelzorg gaat het in eerste instantie om (het verlichten van) de mantelzorger. Voor wie de tekst bedoeld is, is niet altijd duidelijk en eenduidig. Soms wisselt het perspectief van wie wordt aangesproken in één tekstblok. Als wordt gekozen voor de directe aanspreekvorm 'u' gaat het soms over de mantelzorger, soms over de mantelzorgbehoevende.

Een voorbeeld waar het mis gaat is bij het overzicht, de introductie van het thema 'aanmelden als mantelzorger', dat terecht vanuit het perspectief van mantelzorger is geschreven. 'U bent al mantelzorger vanaf 8 uur per week'. 'Als u zich registreert, kunt u deelnemen aan diverse trainingen en kunt u het mantelzorgcompliment aanvragen.' Bij dat laatste gaat het mis wat het perspectief betreft, want het mantelzorgcompliment wordt aangevraagd door de mantelzorgbehoevende.

Bij het digitaal zoeken op gemeente Meierijstad gecombineerd met mantelzorg komt het thema mantelzorgcompliment het eerst en niet het hoofdthema met het overzicht met de vier subthema's. Als de lezer bij andere thema's wil zoeken, moet hij of zij terug naar het hoofdthema mantelzorg. Overigens is bij het mantelzorgcompliment de procedure die als voorbeeld kan dienen weggehaald (van september tot en met december aangevraagd, kan in januari worden opgehaald) om te voorkomen dat mensen nu al een aanvraag doen. Dit lijkt in

---

14 https://www.meierijstad.nl/Alle_onderwerpen/Bestuur_en_organisatie/College_van_B_en_W/Zie_ook/Coalitieakkoord_2022_2026

strijd met het eerst tevoorschijn komen op de website van het item 'mantelzorgcompliment' in plaats van mantelzorg en het overzicht.

Een voorbeeld dat ook verwarrend is, is de tekst over de mantelzorgwoning. De tekst op de website en die in de te downloaden folder geven niet dezelfde informatie. Dat geldt bijvoorbeeld voor de informatie over de benodigde verklaring die wordt verstrekt. In het geval van de folder wordt toegelicht dat de huisarts of wijkverpleegkundige vaak geen verklaring meer verstrekt en dat de gemeente gebruikt maakt van sociaal-medisch adviesbureau Argonaut en dat mensen bovendien rekening moeten houden met mogelijke kosten. Als onmiddellijk op de website bij het stappenplan Stap 1 'U heeft een mantelzorgverklaring nodig' wordt doorgeklikt wordt als enige de optie Argonaut geboden en staat vermeld om welk bedrag aan kosten het gaat (350 euro). Je moet bovendien als lezer hebben onthouden waar je welke informatie hebt gelezen en je kunt je afvragen waarom alleen de optie Argonaut bij Stap 1 wordt genoemd.

Conclusies en aanbeveling

Mantelzorg is geen statisch gegeven. Het uitgangspunt dat mantelzorg geen statisch gegeven is, maar aan verandering onderhevig is, is van belang om steeds rekening mee te houden. Dat geldt zowel voor de mantelzorgbehoevende als voor mantelzorger(s) en hun onderlinge interactie, maar ook voor de context waarin ze zich samen en elk afzonderlijk bevinden.

Informatie en advies op de website over mantelzorg zijn onduidelijk. De omschrijving op de website van mantelzorg van de gemeente Meierijstad is niet compleet, niet concreet genoeg en statisch. In de beschrijving zal de mantelzorger zich kunnen herkennen maar niet altijd wordt hij of zij direct aangesproken, juist omdat het gaat over wat er voor de mantelzorgbehoevende moet worden geregeld, zoals bij de mantelzorgwoning. Soms is in één tekst sprake van wisseling van perspectief waardoor de lezer kan verdwalen. Zo zou je je kunnen afvragen of een mantelzorgbehoevende altijd de partij is die niet zelf in staat is de regie over de mantelzorg te nemen. Maar de ondersteuning is juist bedoeld om de mantelzorger te versterken. De gemeente heeft zich bovendien beperkt tot mantelzorgers en niet duidelijk gemaakt dat er ook nog andere personen zijn die ondersteuning kunnen bieden. Een omschrijving van wie een mantelzorger is, c.q. kan zijn, ontbreekt.

De tekst van de website integraal onder handen nemen. De gemeente zou de tekst integraal onder de loep moeten nemen. De tekst over mantelzorg heeft vanuit het overzicht een duidelijke visie nodig, afgeleid van de visie op mantelzorgondersteuning van de gemeente. De informatie is nu te fragmentarisch ingestoken; onderlinge afstemming van de informatie bij de thema's ontbreekt.

3.5 ASPECTEN VAN MANTELZORG EN ONTWIKKELINGEN

Na de omschrijvingen van mantelzorg en de actoren, in het wettelijk kader in het bijzonder, snijden we nog enkele ontwikkelingen aan over mantelzorg met het oog op de onderzoeksvraagstelling.

Mantelzorg thuis en in de instelling

Mantelzorg is te onderscheiden in mantelzorg in de thuissituatie en in een instelling. Mensen blijven langer dan voorheen op zichzelf wonen omdat dat deels hun eigen wens is maar ook uit overheidsbeleids-/financiële overwegingen. Het alternatief voor op zichzelf wonen, wonen in een instelling als een verzorgingshuis, bestaat niet meer. Verzorgingshuizen zijn in 2012 opgeheven. Tussen zelfstandig wonen en het verpleeghuis is niets. Ook de personele schaarste in de verpleeghuizen is groot en er zijn wachtlijsten. Langer dan voorheen thuis, op zichzelf wonen, betekent ook daar een groter en langduriger (dan verantwoord) beroep op de mantelzorg. Ook in de thuiszorg en wijkverpleegkundige zorg is personele schaarste.

Daarnaast wordt door de personele schaarste in de instellingen ook meer een beroep op de mantelzorger gedaan. Instellingen bestaan niet alleen uit verpleeghuizen; er zijn ook instellingen voor mensen, van jong tot oud, met een verstandelijke beperking en psychische aandoening. Ook op deze instellingen is veel bezuinigd. Mensen met een beperking en psychische aandoening zijn meer in de wijk gaan wonen (vermaatschappelijking van de zorg). Ook dan is begeleiding en een beroep op naasten nodig.

Het onderzoek stelt het perspectief van mantelzorgers centraal. Voor de beleving van mantelzorgers maakt het in principe niet uit of de naaste thuis of in een verpleeghuis woont. In beide gevallen is er schaarste aan professionele zorg en wordt een toenemend beroep op mantelzorgers gedaan.

Mantelzorg naar leeftijd

Mantelzorgers en jonge mantelzorgers. Beleidsmatig wordt onderscheid gemaakt in mantelzorgers en jonge mantelzorgers. Recent heeft staatssecretaris Van Ooijen, die over mantelzorg gaat een Brief aan de Tweede Kamer gestuurd d.d. 29 augustus waarin hij vragen beantwoordt van Kamerlid [redacted] (CDA) over jonge mantelzorgers.[15]

Jongvolwassenen van 16 tot 24 jaar. Jonge mantelzorgers zijn volgens het beleid jongvolwassenen van 16 tot 24 jaar. Aan een grootschalig enquête-onderzoek namen ruim 1400 16- tot 24-jarigen deel. In totaal ongeveer 500.000 van de jongeren in deze leeftijdscategorie biedt hulp aan een naaste met gezondheidsproblemen. In totaal gaat het om een op de vier jongeren. Onderscheid wordt gemaakt tussen een brede omschrijving van hulp, dat wil zeggen persoonlijke verzorging, huishoudelijke hulp en emotionele steun, en intensieve hulp. Bij intensieve hulp gaat het om vier uur per week of meer. Een op de tien van het totaal aantal jongeren biedt intensieve hulp (ongeveer 200.000 jongeren).

Van het aantal jongeren dat hulp biedt, is die hulp bij ongeveer een op de drie intensief. Jonge vrouwen bieden vaker hulp dan jonge mannen (32%, resp. 23%) en de hulp van jonge vrouwen is

[15] Brief aan de Tweede Kamer d.d. 29 augustus 2022 van staatssecretaris Van [redacted] als antwoord op Kamervragen van Kamerlid [redacted] De staatssecretaris verwijst in de Brief naar het Sociaal en Cultureel Planbureau, 1 juni 2022, Kerncijfers jonge mantelzorgers in Nederland. Kerncijfers jonge mantelzorgers in Nederland (16 - 24 jaar) | Factsheet | Sociaal en Cultureel Planbureau (scp.nl). https://www.scp.nl/publicaties/factsheets/2022/06/01/kerncijfers-jonge-mantelzorgers-in-nederland-16-24-jaar

intensiever (5,9 uur, resp. 3,9 uur). Gemiddeld over alle jongeren die hulp bieden gaat het om 5 uur per week. Overigens is het begrip mantelzorg niet genoemd. Opvallend is dat een klein deel van de jongeren dat hulp geeft aan een zieke naaste zichzelf ziet als naaste (9%), inclusief de personen die intensieve hulp verlenen (16%). Van de jonge mantelzorgers beschouwt slechts 9 % zich als mantelzorger, 80 % voelt zich niet aangesproken door de term mantelzorger en 10% weet het niet. Het is niet duidelijk of zij de hulp vanzelfsprekend vinden en zich daarom niet als mantelzorger zien of dat ze het een stigmatiserende term vinden. Experts melden dat er relatief weinig besef in de samenleving is dat jongeren ook mantelzorg kunnen verlenen.

De meerderheid zegt geen hulp nodig te hebben maar als ze iets zouden wensen, dan zouden ze het meest zijn geholpen met begrip en waardering. De meest geboden typen hulp zijn gezelschap, emotionele ondersteuning en huishoudelijke hulp.

Ruim een kwart (27%) maakt gebruik van gemeentelijke mantelzorgondersteuning. Meestal gaat het dan om informatie en advies (13%). Anderen melden dat ze gebruik maken van respijtzorg (14%), zoals dagopvang of dagbesteding, een vrijwilliger of oppas die de hulp even overneemt, de nachtopvang of een logeervoorziening. Een enkeling volgt een cursus of training of maakt gebruik van lotgenotencontact.

Meestal gaat het om hulp aan familieleden. Een op de drie helpende jongeren geeft hulp aan een ouder of kind en 40 % aan een ander familielid zoals grootouders, een oom of tante. Een kleine groep (3%) geeft hulp aan een partner. Acht procent biedt hulp aan een broer of zus en 10% aan een vriend of kennis. Degenen die intensief helpen, geven relatief vaak hulp aan een ouder, kind, partner of broer of zus.

Een meerderheid van de jongeren die hulp geeft (72%), volgt in combinatie met hulp geven een opleiding. Een op de vijf van hen vertelt de opleiding hierover. Driekwart van de jongeren met een zorgtaak heeft een betaalde baan (van een uur per week of meer). Een kwart van hen stelt de leidinggevende op de hoogte van de zorgtaak.

Jongeren vertellen meer dan op de opleiding of op het werk aan hun vrienden over de zorgtaak, blijkt uit recent uitgevoerd, nog te verschijnen internationaal onderzoek.

Scholieren van 12 tot 16 jaar. Overigens beperkt mantelzorg zich niet tot jongvolwassenen van 16 tot 24 jaar. Ook scholieren van 12 tot 16 jaar kunnen mantelzorg verlenen voor een inwonend ziek gezinslid. De scholieren lopen het risico op een lager welbevinden, aldus de Factsheet jonge mantelzorgers van het SCP dat eerder al, in 2020, onderzoek deed naar mantelzorg onder scholieren met een inwonend langdurig ziek gezinslid.[16]

Aandacht voor jonge mantelzorgers. Volgens de Brief van de staatssecretaris aan de Tweede Kamer is er inmiddels veel bekend over jonge mantelzorgers. Ons Welzijn en Welzijn De Meierij besteden ook expliciet aandacht aan jonge mantelzorgers. Dat er veel bekend zou zijn over jonge mantelzorgers is voor ons geen reden om er in dit onderzoek geen aandacht aan te besteden. We vinden het juist ook van belang verbinding tussen generaties te leggen. We weten echter dat

[16] Roos, S. de, Tienen, I. van, & Boer, A.de (2020), Bezorgd naar school. Kwaliteit van leven van scholieren met een langdurig ziek gezinslid. Den Haag: SCP.

onderzoek vanuit het perspectief van jonge mantelzorgers een andere aanpak vraagt dan van volwassenen ouder dan 24 jaar.

Dat geldt niet alleen voor de methode van onderzoek maar ook voor bijvoorbeeld de maatschappelijke organisaties waar jonge mantelzorgers mee te maken hebben. Om die reden en niet omdat er veel over bekend zou zijn, laten we de categorie jonge mantelzorgers in dit onderzoek buiten beschouwing.

Welke typen taken nemen de mantelzorgers op zich, nu professionele zorg nog in relatief hoge mate beschikbaar is?

- Ruim 80 **procent** van de mantelzorgers biedt gezelschap of emotionele ondersteuning (welzijn en kwaliteit van leven), hulpvormen die voor hulpvragers veel betekenen en waarvoor beroepskrachten weinig tijd hebben.
- 50 procent van de naasten helpt bij vervoer of artsenbezoek
- 42 procent helpt bij administratieve regelzaken en huishoudelijke hulp
- 12 procent helpt bij persoonlijke verzorging (wassen en wc-gang)
- 10 procent biedt verpleegkundige hulp (medicijnverstrekking of wondverzorging).

Ondersteuning voor mantelzorgers

Mantelzorgers kunnen een beroep doen op ondersteuning. Het bieden van ondersteuning is een verplicht onderdeel van de Wmo, waar de gemeente verantwoordelijk voor is. Hoe de ondersteuning er uitziet kan van gemeente tot gemeente verschillen. Meierijstad heeft bijvoorbeeld per hoofdkern een steunpunt met een loketfunctie en er zijn activiteiten voor mantelzorgers, voor jonge mantelzorgers en voor werkende mantelzorgers, ook activiteiten specifiek gericht op aandoeningen van mantelzorgbehoevenden en lotgenotencontacten. De steunpunten van Meierijstad werken intensief samen, hebben veel contact, ook met de ambtenaren. Bij de steunpunten zijn al 1500 mantelzorgers bekend. Daarbij worden bepaalde taken door minder gekwalificeerde zorgprofessionals verricht; zo mogen anderen dan verpleegkundigen steunkousen aantrekken waarbij aan het risico op het zich voordoen van stuwingen minder zwaar wordt getild. Met de verlegging van taken naar de thuissituatie wordt een steeds groter beroep op mantelzorgers gedaan. De huidige minister zet in haar programma 'Wonen, ondersteuning en zorg voor ouderen' stevig in op het gebruik van technologie in de zorg, bijvoorbeeld robots die medicijnen toedienen. De maatregelen zijn vooral financieel gedreven; de kosten voor de zorg moeten binnen de perken blijven. Over de thuissituatie is nergens in de notitie iets terug te vinden.[17]

Wat zijn kenmerken van mantelzorgers?

- Onderlinge verschillen tussen mantelzorgers zijn groot: leeftijden en achtergronden variëren, maar zorg- en woonsituaties net zozeer.

[17] https://open.overheid.nl/repository/ronl-5eb02bb2e3528048cfd8e823321f25c820136eca/1/pdf/brief-inzake-programma-wonen-ondersteuning-en-zorg-voor-ouderen-wozo.pdf

- Mantelzorgers van een kind met een beperking zijn levenslang intensief betrokken, in tegenstelling tot bijvoorbeeld mantelzorgers van hulpbehoevende hoogbejaarde ouders.
- Vrouwen zijn het sterkst vertegenwoordigd. Dat is een oorzaak van aanhoudende genderongelijkheid, zeker nu de arbeidsparticipatie van vrouwen hoger is dan ooit.
- Van de mantelzorgers is 8 procent jonger dan 24 jaar (p. 24). De brief van 29 augustus 2022 waarin de staatssecretaris vragen van Tweede Kamerlid [redacted] van het CDA beantwoordt, spreekt overigens dat naar schatting 1 op 4 jongeren in de leeftijd van 16 – 24 jaar mantelzorg verleent.[18]
- Kleinkinderen zijn minder mantelzorger dan op basis van de hechte relatie met hun grootouders valt te verwachten. Met name kleinkinderen hebben in de tijd dat ze jong waren alle aandacht van hun grootouders gekregen; van die hechte relatie met hun grootouders zien de grootouders als ze ouder zijn en mantelzorg nodig hebben niets terug. De kleinkinderen laten het veel meer afweten. Het feit dat de ouders en grootouders de opstelling van hun (klein)kinderen vergoelijken stimuleert de kleinkinderen niet om mantelzorg op zich te nemen.[19]

3.6 SAMENGEVAT

- De interpretatie van de RVS is dat wat onder zorg valt sluipenderwijs is verbreed;
- Zorg verlenen is in toenemende mate verzakelijkt en geprotocolliseerd;
- Mensen vinden in meerderheid dat de zorg voor ouders een taak van de overheid is, maar zelf vindt de overheid zich steeds minder de eerstverantwoordelijke (RVS, p. 35).

Nu de zorg met urgente personeelstekorten kampt, kan het behulpzaam zijn om de klassieke dichotomie tussen 'formele' en 'informele' zorg ter discussie te stellen en de vele hybride meng- en tussenvormen als een continuüm van zorg te zien en als startpunt te nemen voor een mogelijke herijking van de relatie tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten RVS (2022), p. 35.

In de praktijk is zorg te beschouwen als een continuüm.[20]Dit continuüm gaat van het ene eind van gebruikelijke zorg tot het andere eind van zeer gespecialiseerde zorgverleners. In de loop van de tijd zijn er in Nederland allerlei mengvormen van betaalde, onbetaalde, formele, informele, georganiseerde en ongeorganiseerde, en meer of minder vrijwillige zorg ontstaan. Onder druk van de toenemende personeelsschaarste en nieuwe manieren die worden gevonden om hiaten in de zorg op te vullen, zal die variëteit alleen maar groter worden. Er is hierdoor geen absoluut onderscheid (meer) te maken tussen 'beroepsmatige' en 'niet-beroepsmatige' zorg. Er is veeleer sprake van een continuüm, waarbij tussen de twee stereotypen van onbetaald, ongeschoold en privé (informeel) enerzijds en betaald-opgeleid en publiek (formeel) anderzijds,

---

[18] Sociaal en Cultureel Planbureau, 1 juni 2022, Kerncijfers jonge mantelzorgers in Nederland. Kerncijfers jonge mantelzorgers in Nederland (16 - 24 jaar) | Factsheet | Sociaal en Cultureel Planbureau (scp.nl). In: Brief aan de Tweede Kamer d.d. 29 augustus 2022 van staatssecretaris Van [redacted] als antwoord op Kamervragen van Kamerlid [redacted] p.2.

[19] Dit komt naar voren uit behoefteonderzoeken die de Stichting Bevordering Active Ageing bij Nederlandse gemeenten uitvoert. Op de website van Active Ageing wordt bijgehouden welke gemeenten behoefte-onderzoek door Active Ageing hebben laten uitvoeren. https://www.stichtingbevorderingactiveageing.nl/

[20] In het rapport van de RVS (2022) staat een grafische voorstelling van een zorgcontinuüm met mengvormen en aandelen betaalde hulpverlener, opgeleide hulpverlener en nabijheid zorgvrager, p.36 – 37.

allerlei mengvormen ontstaan, elk met eigen voor- en nadelen. Deze hybride vormen houden zich niet aan de grenzen van wetten en protocollen. De drang om kaders en definities te stellen staat soms zelfs goede (of betere) zorg in de weg, RVS (2022), p. 32.

De RVS stelt dat van belang is de voornaamste accentverschillen van de zorglogica's die aan de mengvormen ten grondslag liggen te duiden.

Grofweg zijn er drie trends te ontdekken in de wijze waarop zorgverantwoordelijkheden verschuiven, nu we minder kunnen verwachten van de verzorgingsstaat: familiarisering, vermaatschappelijking en vermarkting van de zorg. In het buitenland vinden deze verschuivingen ook plaats.

- Familiarisering: de overheid neemt maatregelen die het gemakkelijker of aantrekkelijker maken of zelfs verplichten om voor naasten te zorgen. De familiaire zorglogica steunt op informele solidariteit: het geheel van opvattingen, normen en waarden dat naasten er 'spontaan' toe aanzet ten opzichte van elkaar wederkerigheid en onderlinge verantwoordelijkheid te betrachten.
- Vermaatschappelijking van de zorg duidt op een bredere betrokkenheid en verspreiding van zorgtaken onder de hele bevolking, vaak via de lokale gemeenschap. Deze zorglogica is gelijk aan die van familiarisering, alleen vertrekt die niet vanuit verwantschap. Het gaat dan om een communitaristische solidariteit, gebaseerd op vriendschap, (geografische) nabijheid of onderscheidende identiteiten zoals geloof of leeftijd.
- Vermarkting betekent een verschuiving naar meer betrokkenheid van de markt, waaronder ook private financiering van zorg. In de onderliggende economische zorglogica staat het commerciële, particuliere, initiatief centraal, waarbij vraag en aanbod de regulerende mechanismen zijn en keuzevrijheid een centrale waarde is.

Diversiteit van vormen van zorgverlening, aldus de RVS, zou moeten worden omarmd. De hulpvragers zouden geen hinder moeten ondervinden van de scheidingen die de systeemwereld heeft aangebracht. Dat geldt ook voor naasten, vrijwilligers en beroepskrachten, RVS (2022), p. 32-33.

De variëteit - in plaats van het begrenzen - van zorgvormen op het snijvlak van familiarisering, vermaatschappelijking en vermarkting zou moeten worden gekoesterd, aldus de RVS. Wel dient aandacht te zijn voor mogelijke neveneffecten. Zo is bij de inzet op familiarisering een bekend neveneffect dat vooral vrouwen zorgtaken op zich nemen. Op collectief niveau kan worden gesteld dat verschillen tussen families of familieleden toenemen doordat sommigen overbelast raken met zorgtaken terwijl in andere families, familieleden juist weinig taken op hun schouders nemen. Daarnaast weten we uit onderzoek dat Nederlanders hun bedenkingen hebben bij gedwongen zorg voor naasten RVS (2022), pp. 33 – 34.[21] Zo valt ook niet uit te sluiten dat beter bemiddelde inwoners in staat zijn ruim professionele zorg extra in te kopen wat ten koste gaat van het totaal beschikbare personeel voor minder draagkrachtige inwoners.

[21] En zie daarbij bijvoorbeeld de voetnoot: Sarkisia, N.& Gerstel, N. (2008). 'Explaining the Gender Gap in Help to Parents: The Importance of Employment. In: Anders leven en zorgen RVS, p. 88.

4 HET ONDERZOEK

4.1 DOEL

Leveren van een bijdrage aan toekomstbestendige mantelzorg. Waarbij onder 'toekomstbestendig' wordt verstaan: duurzame, volhoudbare mantelzorg, gericht op een goede, of betere kwaliteit van leven en op welzijn van mantelzorgers. Waarbij het uitgangspunt is dat goede kwaliteit van leven van mantelzorgers ook ten goede komt aan de zorgbehoevende. En waarbij duurzame volhoudbare mantelzorg deel uit maakt van een omgeving/cultuur die de voorwaarden creëert en gevoeligheid voor het doen van mantelzorg bevordert.

4.2 RESULTAAT

Geheel van bijdragen voor versterking van toekomstbestendige mantelzorg, met inbegrip van een plan van aanpak met draagvlak van de diverse actoren. Het gaat om een eerste aanzet: een agenda met concrete punten - voor de korte en lange termijn - voor het vervolg: wat moet er veranderen en wie, welke actor, doet wat, al dan niet afgestemd en in gezamenlijkheid, waardoor mantelzorgers hun mantelzorgtaken goed kunnen uitvoeren met behoud of verbetering van hun kwaliteit van leven en welzijn.

Onderdeel van het plan van aanpak vormt: te realiseren voorwaarden in de omgeving/cultuur voor toenemende gevoeligheid voor het doen van mantelzorg.

4.3 VRAAGSTELLING

Hoofdvraag

Wat hebben mantelzorgers nodig om hun werkzaamheden voor de zorgbehoevende goed te kunnen doen?

Deelvragen

- Welke beleidskeuzes van de overheid en/of van professionele organisaties in het verleden dragen bij aan de verbreding van taken van mantelzorg?
- Wat bevordert – vanuit het perspectief van de mantelzorgers – bij mantelzorgers het goed kunnen vervullen van hun werkzaamheden als de mantelzorgbehoevende zo goed als verstoken is van professionele ondersteuning?
- Wat staat het goed kunnen vervullen van de werkzaamheden door mantelzorgers in de weg als de mantelzorgbehoevende zo goed als verstoken is van professionele ondersteuning?
- Wat zijn voorwaarden van mantelzorgers waaraan moet worden voldaan om hun werkzaamheden goed te kunnen vervullen als de mantelzorgbehoevende zo goed als verstoken is van professionele ondersteuning?
- Meer specifiek. Wat is de kwaliteit en de kwantiteit van de algemene voorzieningen voor inwoners met een WMO ondersteuningsvraag uit de 13 kernen van Meierijstad?
- Welke organisaties/instellingen, personen of werksoorten kunnen een bijdrage leveren?
- Waaruit bestaat de bijdrage van de organisaties/instellingen, personen en werksoorten?

BIJLAGE (SEPARAAT): PROJECTPLANNING EN BEGROTING ONDERZOEK
HOE ZORGEN WE ERVOOR DAT MANTELZORGERS IN MEIERIJSTAD OP DE BEEN BLIJVEN?