

MANTELZORG VOOR EN DOOR OUDEREN

Advies Raad van Ouderen, september 2022

SAMENVATTING

Door de ontwikkelingen in onze samenleving als de dubbele vergrijzing, de krapte op de arbeidsmarkt en de snel stijgende zorgkosten, wordt een groter beroep gedaan op mantelzorgers. En dat terwijl het aantal potentiële mantelzorgers per zorgvrager komende decennia sterk afneemt (van 5 in 2018 naar 3 in 2040), de mantelzorger steeds ouder wordt en in de toekomst zelfs steeds vaker een 75-plusser is. Dat is de aanleiding voor een advies vanuit de Raad van Ouderen over het thema Mantelzorg.

Mantelzorg *voor en door ouderen* onderscheidt zich van andere vormen van mantelzorg - zoals voor een zorgintensief kind of jonge partner – o.a. doordat de zorgvraag toeneemt en het in de loop van de tijd zwaarder wordt, mantelzorgers vaak zelf ook ouder en daardoor mogelijk kwetsbaar zijn; mantelzorgers en ouderen zijn opgegroeid in de verzorgingsstaat en verwachten daardoor (te) veel van de overheid. Mantelzorgers van ouderen met een migratieachtergrond en mantelzorgers van ouderen die alleen staan en/of geen kinderen hebben, zijn groepen waar extra aandacht voor nodig is.

Voor dit advies is een vragenlijst uitgezet onder het panel van MantelzorgNL, de achterban van NOOM en de achterban van de Raad van Ouderen. Daarnaast zijn er focusgroepen en gesprekken gehouden, met onder meer migranten-ouderen en ouderen, die niet digitaal vaardig zijn. Uit de antwoorden op de vragenlijst blijkt dat 70 procent van de mantelzorgers tussen 60 en 80 jaar oud is. 9 procent is ouder dan 80 jaar. Zij zorgen voornamelijk voor hun partner: 46 procent. Of voor (schoon-)ouders: 27 procent. Opvallend is dat 12 procent van de zorgvragers alleenstaand is.

Onder de respondenten leven grote zorgen over de toekomst: zorg om zich verlaten en geïsoleerd te gaan voelen en zelfs boosheid. De mantelzorg zou men graag met meer mensen willen delen maar er is schroom dit te vragen (20%), men kent te weinig mensen (56%), of mensen om hen heen hebben het te druk (52 procent) of wonen te ver weg (50 procent). Bij Familieleden die niet meehelpen, is er waardering voor het werk van de mantelzorger. Mantelzorgers vragen makkelijker hulp aan een zorgmedewerker dan aan een andere mantelzorger.

Conclusie en aanbevelingen

Het toenemende beroep op mantelzorgers, naast werk en gezin, vraagt om een visie van de overheid om de mantelzorgers beter te ondersteunen. De Raad van Ouderen signaleert veel zorgen bij de huidige mantelzorgers over de toekomst. Alleen door de zorgvrager en mantelzorger meer centraal te stellen in de professionele zorg, de mantelzorg beter te verdelen, de administratieve lasten te verminderen en verlof en vergoedingen te verbeteren, worden de condities voor mantelzorgers verbeterd en zullen meer mensen dit langer kunnen volhouden. Mantelzorg is een mooie manier van zorgen, maar de mantelzorgers moeten de steun van de samenleving en de overheid wel ervaren.

Aanbeveling 1: Breng Jongeren al vroeg met zorg en vrijwilligerswerk in contact.

Aanbeveling 2: Geef mantelzorg meer bekendheid, met name de zingevingskant en de voldoening die mensen hieraan kunnen ontleen.

Aanbeveling 3: Zich voorbereiden op het ouder worden is harder nodig dan ooit. Het is van belang dat jonge ouderen met elkaar en familie het gesprek hierover aangaan. Bovendien is het gewenst dat zij meer investeren in hun buurt en in nieuwe contacten (bijvoorbeeld via verzorgingscirkels). Zie het advies van de Raad van Ouderen over “Thuis in de wijk, nu en straks!”

Aanbeveling 4: De Overheid moet snel met een concrete visie komen op mantelzorg, zonder vage intenties, maar met houvast en perspectief voor de huidige en toekomstige mantelzorgers. Uiteraard in samenhang met de WOZO visie en minimaal voor dezelfde periode.

Aanbeveling 5: De mantelzorger en informele zorg worden leidend in zorg en ondersteuning. De mantelzorger is de spil in dit proces. Formele zorg moet zich hierbij aansluiten en niet andersom.

Aanbeveling 6: De mantelzorger krijgt een duidelijke positie in alle (zorg)regelgeving en bij elk overleg en heeft evenals de zorgvrager inzage in alle dossiers die voor de zorg van belang zijn.

Aanbeveling 7: Een middel om de positie van de mantelzorger te versterken zou het waarborgen van de juridische positie zijn. Omdat hier veel consequenties aan vast zitten wordt geadviseerd een studie te doen naar de voorwaarden en effecten.

Aanbeveling 8: Een sterke vereenvoudiging van de regelgeving en meer vertrouwen in mantelzorgers zodat zij niet langer een groot deel van hun tijd aan procedures kwijt zijn.

Aanbeveling 9: De waardering voor het geven van mantelzorg moet met vergoedingen worden uitgebreid en goed en eenvoudig geregeld worden. In het buitenland zijn daarvan veel goede voorbeelden.

Aanbeveling 10: Biedt ex-mantelzorgers rouwverwerking en ondersteuning om het leven weer op te pakken. Dit leidt tot meer welbevinden en voorkomt zorg.

Aanbeveling 11: Het trainen van zorgmedewerkers in cultuursensitief handelen moet onderdeel van de opleiding zijn. Dat vraagt onder meer zonder oordeel openstaan voor andere gebruiken, normen en waarden.

Aanbeveling 12: Meer woonaanbod (waaronder verpleeghuizen) ontwikkelen voor ouderen met een specifieke culturele achtergrond.

Aanbeveling 13: Gemeenten dienen de komende 10 jaar ervoor te zorgen dat er voldoende serviceflats en woongroepen komen. Alleenstaanden -zonder kinderen en familie- moeten voorrang krijgen bij de toewijzing. Dit geldt zowel voor de gesubsidieerde als de vrije sector.

Aanbeveling 14: Voor kwetsbare, alleenstaande ouderen is een “*Sociaal Service Buddy*” een alternatief voor de “natuurlijke mantelzorger”. Deze voorziening wordt op indicatie van de Wmo of de WLZ verleend. Rijkere ouderen kunnen financieel (meer) bijdragen. Er zou nagedacht moeten worden over een constructie waarin vermogende ouderen met slechts kapitaal in onroerend goed, hieraan een (uitgestelde?) financiële bijdrage leveren zonder in financiële problemen te komen.

INLEIDING EN WERKWIJZE

De Raad van Ouderen wil al lange tijd een advies uitbrengen over MANTELZORG VOOR EN DOOR OUDEREN. De reden: door de ontwikkelingen in onze samenleving als de dubbele vergrijzing, de krapte op de arbeidsmarkt en de snel stijgende zorgkosten, wordt een groter beroep gedaan op mantelzorgers. En dat terwijl het aantal potentiële mantelzorgers per zorgvrager komende decennia sterk afneemt en zelfs meer dan halveert, de mantelzorger steeds ouder wordt en in de toekomst zelfs steeds vaker een 75-plusser is. Dit vraagt om andere vormen van samenwerking tussen formele en informele zorg en om een eigentijdse vorm van mantelzorg.

In dit advies wordt de volgende omschrijving van mantelzorg gebruikt: *het vrijwillig geven van zorg gedurende meerdere uren per week en een lange tijd; door een partner, familielid of andere naasten (vrienden, buren).* Dus af en toe een boodschap doen valt hier niet onder. Het grote verschil met vrijwilligerswerk (dat niet vanuit het eigen netwerk komt) is dat op mantelzorg een morele druk ligt en er niet makkelijk mee wordt gestopt. Je voorbereiden op mantelzorg is lastig omdat het je doorgaans ‘overkomt’. Het is dan ook van belang dat mantelzorg los gezien wordt van vrijwilligerswerk omdat het een andere belasting, dynamiek en verantwoordelijkheid met zich meebrengt. Betaalde “mantelzorg” (zoals Saar aan Huis) is een goede aanvulling, maar laat zich moeilijk plaatsen in deze definitie omdat het van buiten het netwerk komt en in feite commerciële dienstverlening is.

Mantelzorg voor en door ouderen onderscheidt zich van andere vormen van mantelzorg - zoals voor een zorgintensief kind of jonge partner - door de volgende kenmerken:

- Mantelzorg wordt in de loop van tijd steeds zwaarder, omdat de zorgvraag toeneemt.
- Het levenseinde is een onlosmakelijk onderdeel van de mantelzorg voor en door ouderen.
- De mantelzorger is zelf ook vaak ouder en daardoor mogelijk eerder kwetsbaar.
- Zowel mantelzorgers als zorgvragers zijn opgegroeid in de verzorgingsstaat en hebben daardoor niet altijd realistische verwachtingen. Zij verwachten (te) veel van de overheid.
- Ouderen hebben vaak de neiging om het oude en vertrouwde vast te houden, ze ontkennen de ernst van hun situatie en ze doen voorkomen dat ze alles nog zelf kunnen.
- Anderzijds is er meer ‘geefkracht’ omdat veel ouderen lang vitaal zijn.
- De wensen en verwachtingen van jongere ouderen over ouder worden en zorg geven en krijgen lopen erg uiteen; onder meer door opleiding, voorkeuren en inkomenssituatie.

De Raad van Ouderen onderscheidt in dit advies twee belangrijke groepen:

1. mantelzorgers van oudere migranten
2. mantelzorgers van ouderen, die alleen staan en/of geen kinderen hebben.

Beiden groepen groeien extra hard en met name over mantelzorg voor alleenstaanden is weinig bekend.

De uitgezette vragenlijst is door 652 mantelzorgers ingevuld. Zij zijn afkomstig uit het panel van MantelzorgNL, de achterban van NOOM en de Raad van Ouderen. Van de 652 vragenlijsten zijn er 497 in zijn geheel ingevuld. Daarnaast zijn er focusgroepen en gesprekken gehouden, met onder meer migranten-ouderen en ouderen, die niet digitaal vaardig zijn. Het totale onderzoek is te vinden op de site van MantelzorgNL. <https://www.mantelzorg.nl/resultaten-nationaal-mantelzorgpanel>

Daarnaast worden de antwoorden van ouderen, die zorgen voor hun partner en van kinderen die zorgen voor hun oude ouders, apart weergegeven om een goede vergelijking mogelijk te maken.

Opvallend in de antwoorden zijn de grote zorgen van de respondenten over de toekomst, zorg om zich verlaten en geïsoleerd te gaan voelen en zelfs boosheid. Terwijl ouderen zich in het laatste advies van de Raad van Ouderen over 'Thuis in de wijk, nu en straks' weinig zorgen maakten over de toekomst ("wie dan leeft, die dan zorgt"), was dit bij deze mantelzorgers beslist niet het geval. Slechts een enkeling was hoopvol.

De Raad van Ouderen onderschrijft de urgentie om op een andere wijze naar de samenleving en naar mantelzorg te kijken, maar kan niet voorbijgaan aan de sombere gevoelens die geuit zijn. De Raad van Ouderen verwacht met dit advies wel handreikingen te kunnen bieden over de manier waarop de situatie voor mantelzorgers kan worden verbeterd en wat mogelijk is om je beter op de onderlinge zorg te kunnen voorbereiden; in eigen kring en daarbuiten. De *organisatie* van en rond mantelzorg is dan ook een belangrijk thema in dit advies.

BELEIDSMATIG KADER 2022

In de Transformatieagenda voor een ouder wordende samenleving 'Ouder worden 2040' wordt gekozen voor een aantal speerpunten. Dat zijn vooral: van oud zijn naar goed ouder worden; van betrokken werk naar een waardevolle bijdrage, van eigen huis naar samenwonen, van liever niet ziek naar meer vitale jaren en van individueel innoveren naar digitaal verbonden. Hoewel deze speerpunten een breder terrein bestrijken dan mantelzorg, hebben alle thema's ook effect op mantelzorgers.

De Raad voor Volksgezondheid & Samenleving kwam in mei 2022 met het rapport 'Anders leven en zorgen'. In dat advies wordt bepleit dat beroepskrachten een verbintenis aangaan met het hele netwerk van de hulpvrager, dus niet alleen met het individu. Daarnaast zien zij de noodzaak van een hybride zorgsysteem, waarbij wet- en regelgeving moeten stimuleren in plaats van belemmeren. Er wordt onderscheid gemaakt tussen familiarisering, vermaatschappelijking en vermarkting voor de toekomst van de zorg. Het advies bevat een goed overzicht (pag. 36-37) van het brede scala van zorg, naast concrete aanbevelingen en een overzicht van de mantelzorg in het buitenland (bijlage 1).

Eveneens in mei 2022 verscheen het essay 'De menselijke staat' van Kim Putters, ter gelegenheid van zijn afscheid van het SCP. Hij noemt burgerperspectief als voorwaarde voor een toekomstbestendig sociaal contract. Hij constateert onder meer een niet realistisch beeld bij de overheid van de zelfredzaamheid van burgers. "De overheid spreekt de gevarieerde groep thuiswonende ouderen verschillend aan, maar in de allereerste plaats toch wel vanuit een positief beeld van een bovengemiddeld vermogend mens, die in staat is langer thuis te wonen, zorg te regelen, met mantelzorgers en een sociaal netwerk om zich heen. Daarnaast wordt er te weinig rekening mee gehouden, dat mensen niet alleen student of werknemer zijn maar bijvoorbeeld ook mantelzorger of vrijwilliger. Een sociaal contract gaat niet alleen over rechten, plichten en vrijheden, die verankerd zijn in regels, belastingen, inspraak en vormen van meebeslissen, maar moet ook helderheid bieden over de gewenste uitkomsten in termen van mee kunnen doen in de samenleving, rechtvaardigheid en solidariteit."

In juli 2022 kwam de Kamerbrief over het WOZO- programma Hierin wordt optimistisch de nieuwe norm bepleit: *Zelf als het kan, Thuis als het kan en Digitaal als het kan*. De Raad van Ouderen onderschrijft 'Zelf als het kan'. Bij 'Thuis als het kan' willen wij de nadruk leggen op 'als het kan' en dat betekent ook dat de verpleeghuiscapaciteit niet afgebouwd wordt. Digitaal is zeker geen oplossing voor alle knelpunten. Zie het advies van de Raad van Ouderen "ICT in zorg en welzijn". In de WOZO-visie wordt verwacht dat mantelzorgers en naasten zich gezien en ondersteund – dat wil zeggen ontlast - voelen door de nieuwe manier van zorg en ondersteuning. Hoe dit bewerkstelligd

wordt zal volgens de Staatssecretaris van VWS in een aparte nota aan de orde komen. De Raad van Ouderen is ongerust: meer zelf, langer thuis, meer digitaal en dus ook complexere zorg achter de voordeur zal ook een groter beroep doen op mantelzorg en mogelijk tot meer vereenzaming leiden.

In september 2022 kwam MantelzorgNL met de notitie Mantelzorg 2040, o.a. over hoe corona ons inzicht heeft gegeven in mantelzorg anno 2040 en welke lessen we kunnen trekken. Daarin wordt geschetst dat het mantelzorgers ontbreekt aan een erkende positie. De formele zorg was en is leidend in beleid en uitvoering. Na twee jaar corona is de zorg afgeschaald en lijkt niet terug te komen op het niveau van ervoor. MantelzorgNL vindt dat er gestreefd moet worden naar een juridische positie van mantelzorgers, dus naar een gelijkwaardig speelveld. Het wegnemen van alle drempels tussen de systemen is een van de belangrijkste opdrachten richting de toekomst. Welzijn wordt steeds belangrijker. Zeker als mensen langer thuis blijven wonen, zijn een goede dagbesteding en mentale gezondheid belangrijk. De MKBA (Maatschappelijke Kosten-Baten Analyse) heeft laten zien wat de maatschappelijke waarde is van mantelzorg; een alternatief is onbetaalbaar.

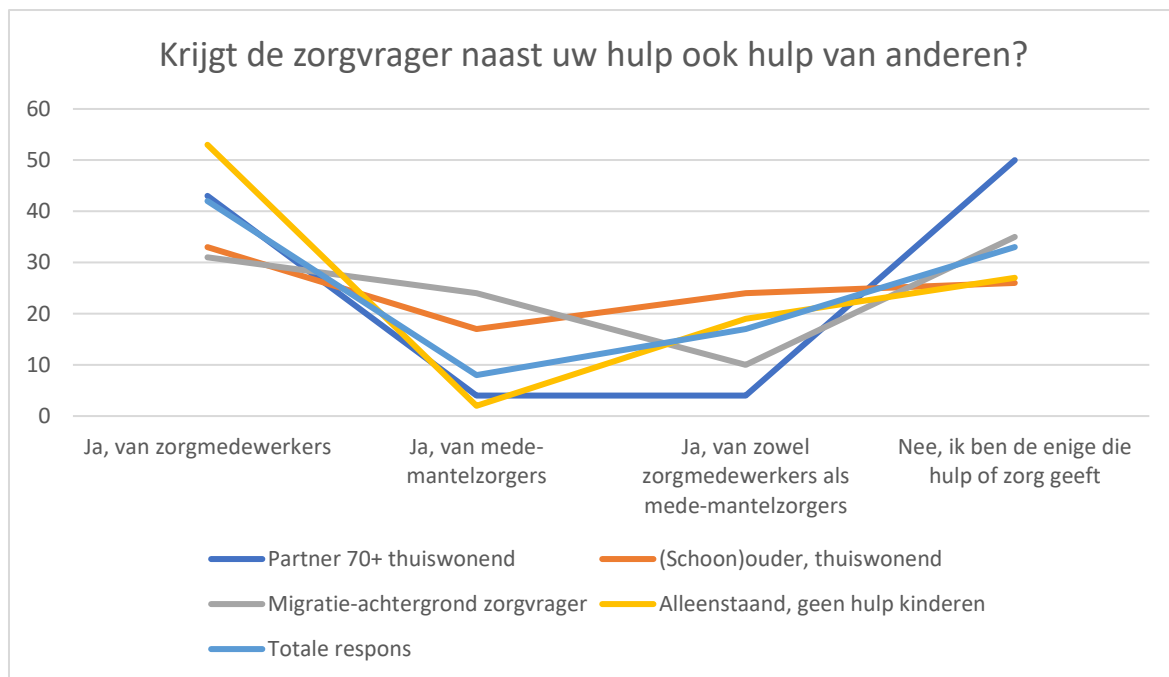
HOE GAAT DE MANTELZORG NU EN HOE KAN JE JE BETER VOORBEREIDEN OP MANTELZORG?

Wanneer we uitgaan van een heel leven van werken, zorgen en leren, zal het zorgen van jongs af aan in opvoeding, onderwijs en educatie een rol moeten krijgen, zoals destijds bijvoorbeeld bij de maatschappelijke stages op de middelbare school. Het koppelen van een jongeren aan een oudere zoals bij het project Jord, is een goed voorbeeld.

Ook zullen de positieve kanten van mantelzorg meer aandacht moeten krijgen. Voldoening en van betekenis zijn voor anderen passen bij de hedendaagse behoefte aan zingeving en omzien naar elkaar.

Investeren in je netwerk wordt aan alle kanten gepromoot. Maar de verwachtingen hierover uit beleidsnota's komen niet overeen met het feitelijke netwerk van de huidige mantelzorgers. Nog afgezien van de schroom om hulp te vragen.

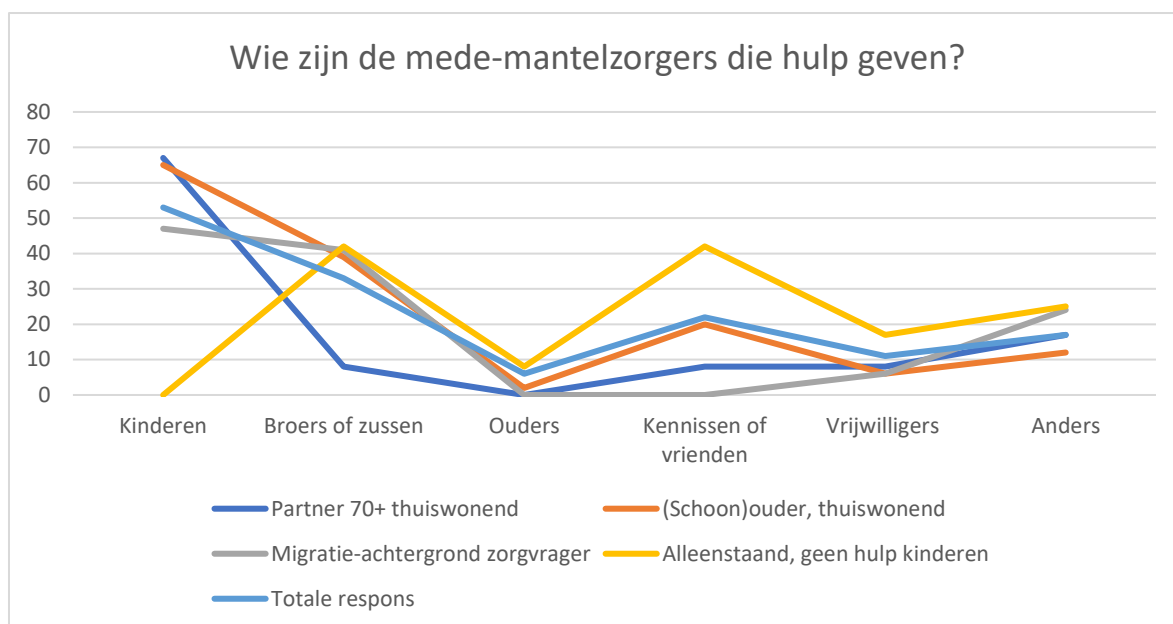
Uit de antwoorden op de vragenlijst blijkt dat 70 procent van de mantelzorgers tussen 60 en 80 jaar oud is. 9 procent is zelfs ouder dan 80 jaar. Zij zorgen voornamelijk voor hun partner: 46 procent. Of voor (schoon-)ouders: 27 procent. Opvallend is dat 12 procent van de zorgvragers alleenstaand is.



Grafiek 1. Krijgt de zorgvrager naast uw hulp ook hulp van anderen? N=629 (y-as: %)

In deze grafiek zijn de verschillen te zien tussen de vier groepen mantelzorgers. Mantelzorgers van migrantenouderen zorgen meer samen met medemantelzorgers, alleenstaanden hebben de meeste hulp van zorgmedewerkers. Voor alleenstaanden blijft de vraag hoe een netwerk te maken/onderhouden dat ook mantelzorg wil geven. Mantelzorg wordt (zie ook de tabellen) eigenlijk altijd gegeven door mensen met wie je een echte binding hebt (kinderen, partner, oude vrienden), waarbij 'houden van de zorgvrager en verplichting' komt kijken. Bij een netwerk dat je later ontwikkelt is dat veel minder sterk, en daarop doe je veel minder makkelijk een beroep. Anderzijds zijn alleenstaanden vaker bewuster bezig met het onderhouden van vriendschappen, maar dat zijn doorgaans leeftijdgenoten die tegelijkertijd oud worden.

48 procent van de mantelzorgers zou graag de zorg met meer mensen willen delen. Bij 29 procent van hen is er schroom om dit te vragen, maar ook het knelpunt te weinig mensen te kennen (56 procent) speelt mee. Mensen om hen heen hebben het te druk (50 procent) of wonen te ver weg (50 procent). Familieleden die niet meehelpen, waarden in 65 procent van de situaties wel het werk van de mantelzorger. Mantelzorgers hebben een lichte voorkeur voor een zorgmedewerker (52 procent) en vragen hun hulp makkelijker (60 procent) dan aan een andere mantelzorger. 62% is het oneens met de stelling dat ze gemakkelijk hulp vragen aan familie of vrienden dan aan een zorgmedewerker. In bijna de helft van de situaties kan de zorgvrager rekenen op familie of vrienden. Mantelzorgers denken dat het de zorgvrager niet veel uitmaakt of er formele of informele zorg geboden wordt.



Grafiek 2 Wie zijn de mede-mantelzorgers die hulp geven? Y-as : weergegeven in %

Ook hier zijn de verschillen tussen de vier groepen zichtbaar: alleenstaanden steunen meer op vrienden en kennissen, migrantenmantelzorgers juist weer niet.

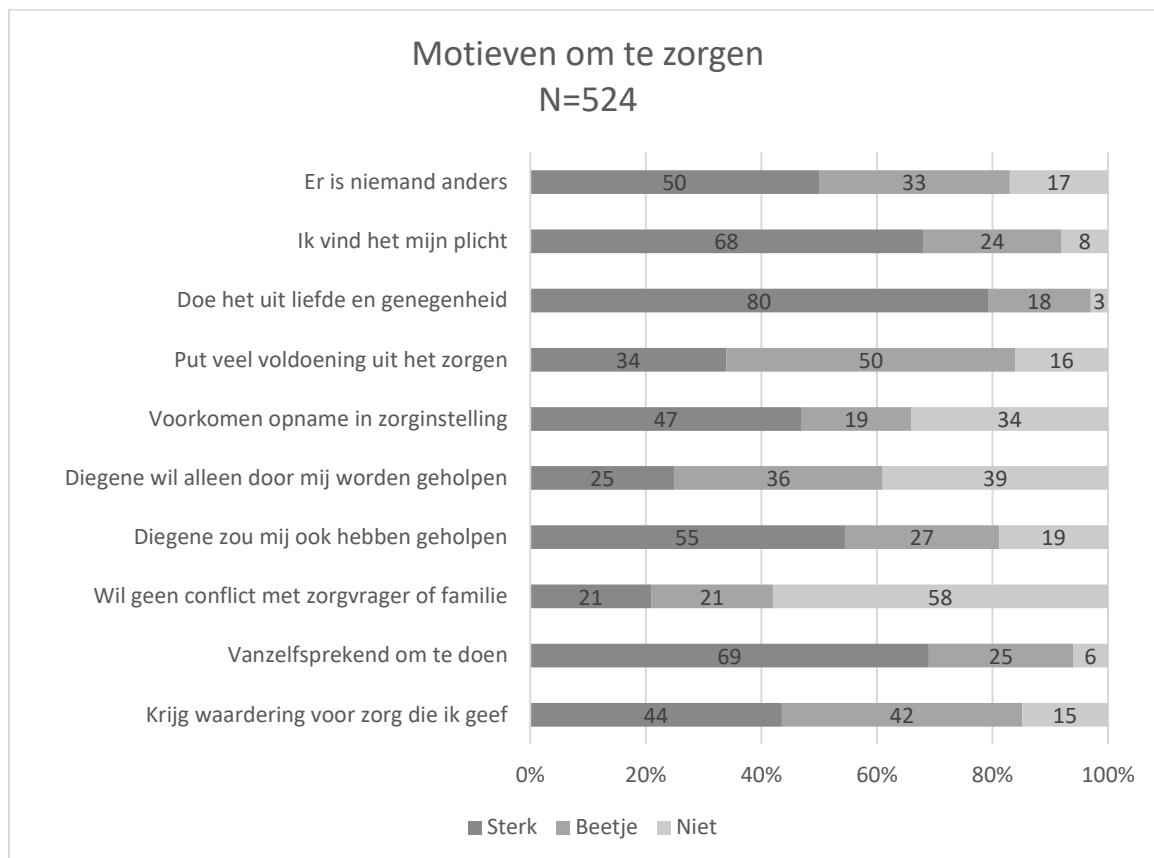


Grafiek 3: Wie is volgens u verantwoordelijk om een netwerk van personen die hulp bieden te organiseren N=550 (onvolledig)

Uit de antwoorden van de respondenten blijkt dat de mantelzorger die het meeste doet (26 procent) vindt dat hij/zij zelf verantwoordelijk is om een netwerk te organiseren rond de zorgvrager. Bij dementie, NAH of psychische problemen is de rol van de mantelzorger zwaarder maar ook krachtiger. Daarnaast vindt 13 % het een taak van familieleden. Duidelijk is dat de informele zorg leidend moet worden in de zorg en ondersteuning. Op de vraag wat ouderen kunnen doen om hun netwerk uit te breiden, kwamen veel suggesties naar voren. Voorbeelden: "Goede contacten in de buurt en met de familie"; "Meedoen aan activiteiten voor ouderen"; "Zich onder de mensen begeven, erover praten en niet bang zijn om hulp te vragen"; "Zelf contact zoeken en onderhouden en zelf anderen ondersteuning bieden als het nog kan"; "Nieuwe mensen leren kennen"; "Zich ervan bewust zijn dat hulp vragen soms nodig is en anderen bereid zijn dit te geven".

Toch zullen er mensen zijn en blijven die geen netwerk hebben. Hier zijn andere interventies nodig. Het opsporen en ondersteunen van mensen zonder netwerk blijft een belangrijke taak van zorgprofessionals en overheid.

In het boek 'Voorzorgcirkels' van de psycholoog Henk Geene, wordt gepromoot om tijdig voorzorgcirkels op te zetten. Dit zijn netwerken van 10 tot 13 personen, die voorsorteren op het ouder worden door onderling hulp en ondersteuning te bieden (opgezet in Deventer en in het Land van Cuijk).



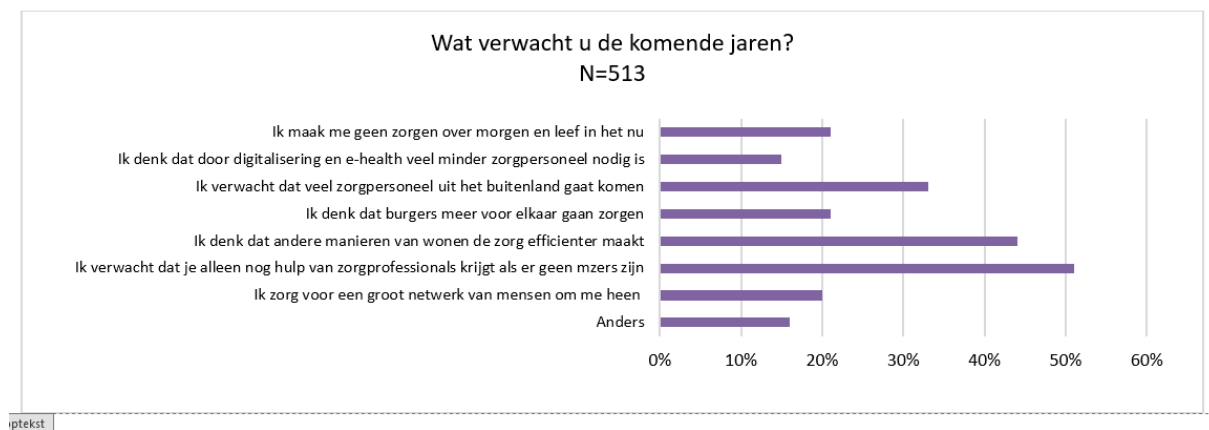
Grafiek 4 Motieven om te zorgen N=524

Aanbeveling 1: Breng jongeren al vroeg met zorg en vrijwilligerswerk in contact brengen.

Aanbeveling 2: Mantelzorg meer bekendheid geven, met name de zingevingkant en de voldoening, die mensen hieraan kunnen ontlelen.

Aanbeveling 3: Zich voorbereiden op het ouder worden is harder nodig dan ooit. Het is van belang dat jonge ouderen met elkaar en familie het gesprek hierover aangaan. Bovendien is het gewenst dat zij meer investeren in hun buurt en in nieuwe contacten (bijvoorbeeld via voorzorgcirkels). Zie het advies van de Raad van Ouderen over "Thuis in de wijk, nu en straks!"

ZORGEN OVER DE TOEKOMST VAN DE MANTELZORG



Grafiek 5: Zorgen om de toekomst van de mantelzorg, wat verwacht u de komende jaren? N=513 onvolledig

Het is de vraag of de verwachtingen ten aanzien van de professionele zorg realistisch zijn. Er is veel onduidelijkheid en onrust over de toekomst. Dit blijkt vooral uit de 77 reacties die mantelzorgers bij 'Anders' hebben geuit (zie bijlage 2)

Enkele voorbeelden: "Ik verwacht – en merk dat reeds in de praktijk - dat, de mantelzorger het zal moeten opknappen als er geen zorgprofessional beschikbaar is"; "Ik verwacht een heel vervelende situatie, omdat er geen langetermijnvisie is. Er moet iets gebeuren!"; "Ik hoop op tijd te sterven, met of zonder hulpmiddelen". Vrijwel alle 77 reacties zijn somber. De grote onrust die er leeft, in combinatie met grote behoefte aan mantelzorg in de nabije toekomst, vraagt volgens de Raad van Ouderen om prioriteit bij de overheid.

Aanbeveling 4: De Overheid moet snel met een concrete visie komen op mantelzorg, zonder vage intenties, maar met houvast en perspectief voor de huidige en toekomstige mantelzorgers. Uiteraard in samenhang met de WOZO visie en minimaal voor dezelfde periode.

BETER ONDERSTEUNEN VAN MANTELZORGERS

De zorgvrager en mantelzorger zouden de spil in het zorgproces moeten worden. Beleid en zorgpraktijk zouden zo ingericht moeten zijn, dat de perspectieven van zorgvrager en mantelzorger – ieder met behoud van eigen regie - centraal staan. Dat vraagt om een nieuwe manier van samenwerken tussen formele en informele zorg.

Een van de dilemma's hierbij van nu: het uitvoeren van medisch-verpleegkundige handelingen door mantelzorgers. De verschuiving van formele zorg naar mantelzorg. Waar ligt de grens van kennis en kunde? Voelen zorgvrager en mantelzorger zich hier comfortabel bij?

Van belang is dat - in principe - zorgvrager en mantelzorger inzage hebben in het medisch dossier. Het type zorgvraag of de relatie zorgvrager- mantelzorger kunnen dit begrenzen. Uiteraard moet de zorgvrager hiermee instemmen als dat mogelijk is. Bij intensieve zorg, - zeker in de thuissituatie - moet de mantelzorger een eigen positie hebben in elk overleg. Een eigen positie betekent dat de mantelzorger in alle situaties een gesprekspartner is met eigen behoeften. Ook moeten wet en - regelgeving aangepast worden zodat de mantelzorger in alle zorgwetten een duidelijke positie heeft.

De administratieve last voor mantelzorgers kost veel tijd en levert veel ergernis op. Dit kan veel eenvoudiger. En het jaarlijks her-indiceren bij chronische ziektes is bijvoorbeeld overbodig. De regeldruk is een van de grootste tijd- en energieslurpers van mantelzorgers.

De combinatie van bewind-voering en mantelzorg vraagt extra aandacht. Het vier-ogen-principe leidt tot meer waarborgen en vermindert spanningen tussen familieleden.

Mantelzorg wordt niet gezien voor wat het waard is. Het is heel essentieel onbetaald werk, maar mantelzorgers moeten vaak betaald werk of andere bezigheden opgeven om mantelzorg te kunnen verlenen. Zou een vergoeding of tegemoetkoming voor mantelzorgers hier een oplossing kunnen bieden?

In andere landen zijn er goede vergoedingsregelingen (zie bijlage 1). In Denemarken werken een compensatie in de vorm van betaald zorgverlof voor mantelzorg in de laatste 6 levensmaanden en gemeentelijke zorgtoeslag voor langdurige mantelzorg goed. Engeland kent een inkomensafhankelijke mantelzorgvergoeding voor zware mantelzorg. In Duitsland bestaat een vergoeding voor verpleeghuiszorg en een aanvulling als het eigen deel niet toereikend is. In Italië worden naast familie ook zorgmigranten ingezet. Hoewel alle systemen ook nadelen hebben, is het zinvol om te kijken wat het beste bij Nederland past. De Raad van Ouderen bepleit wel een eenvoudig systeem, dat niet op de toeslagenregeling van de kinderopvang lijkt. Het huidige PGB is ook voor veel ouderen te ingewikkeld.

Een vergoeding draagt eraan bij om mantelzorg langer vol te houden en drukt maatschappelijke waardering uit. Niet alleen van verzekering of overheid maar ook van de zorgvrager. Onkosten die mantelzorgers maken moeten worden vergoed. Het blijkt niet altijd vanzelfsprekend dat de zorgvrager dit uit zichzelf vergoedt, of dat de mantelzorger erom vraagt. Het betreft grotendeels onkosten die tot de gebruikelijke kosten van de zorgvrager behoren. Bijvoorbeeld voor maaltijden, het doen van de was en voor vervoer. Het is van belang daar van tevoren afspraken over te maken.

Aanbeveling 5: De mantelzorger en informele zorg worden leidend in zorg en ondersteuning. De mantelzorger is de spil in dit proces. Formele zorg moet zich hierbij aansluiten en niet andersom.

Aanbeveling 6: De mantelzorger krijgt een duidelijke positie in alle (zorg)regelgeving en bij elk overleg en heeft evenals **de** zorgvrager inzage in alle dossiers die voor de zorg van belang zijn.

Aanbeveling 7: Een middel om de positie van de mantelzorger te versterken zou het waarborgen van de juridische positie zijn. Omdat hier veel consequenties aan vast zitten wordt geadviseerd een studie te doen naar de voorwaarden en effecten.

Aanbeveling 8: Een sterke vereenvoudiging van de regelgeving en meer vertrouwen in mantelzorgers zodat zij niet langer een groot deel van hun tijd aan procedures kwijt zijn.

Aanbeveling 9: De waardering voor het geven van mantelzorg moet met vergoedingen worden uitgebreid en goed en eenvoudig geregeld worden. In het buitenland zijn daarvan veel goede voorbeelden (zie bijlage 1)

VOORBEREIDEN OP LEVENSEINDE EN DAARNA

Uit de antwoorden op de vragenlijst blijkt dat 67 procent van de mantelzorgers met degene voor wie ze zorgen over het levenseinde spreekt. 23 procent doet dit niet, en 10% geeft aan dat dit door een andere mantelzorger of zorgprofessional gebeurt.

Over voorbereiden op het levenseinde heeft de Raad van Ouderen in 2020 een advies geschreven zie: 'Voorbereiden op het levenseinde'. Het boekje 'Uitburgeren' van voormalig huisarts en hoogleraar Betty Meyboom-de Jong is een praktische handleiding waarin alle onderwerpen die met de voorbereiding op het levenseinde te maken hebben, beschreven worden.

Mantelzorgers krijgen niet alleen met het levenseinde te maken, maar vallen na het overlijden van de zorgvrager vaak in een diep gat. Zij missen degene(n) voor wie zij zorgden, missen voldoening en structuur en zijn veelal een deel van hun andere bezigheden en contacten kwijtgeraakt. Ook kan een gevoel van opluchting verwarrend werken. Dit geldt vooral voor ouderen die jarenlang (soms 24 uur per dag) voor hun partner hebben gezorgd.

Aanbeveling 10: Biedt ex-mantelzorgers rouwverwerking aan en ondersteuning om het leven weer op te pakken. Dit leidt tot meer welbevinden en voorkomt zorg.

MANTELZORG VOOR OUDEREN MET EEN MIGRATIEACHTERGROND

Mantelzorgers van ouderen met een migratieachtergrond geven aan dat zij regelmatig te maken hebben met taalproblemen tussen zorgprofessionals en de zorgvrager (22 procent), met onbekendheid met eetgewoonten (28 procent) en met onbekendheid met tradities en normen en waarden van het land van herkomst (22 procent). Deze problemen maken het werk van de mantelzorger zwaarder omdat zij vaak als intermediair moeten optreden tussen de zorgvrager en zorgprofessionals. Daarnaast wordt de vanzelfsprekendheid dat iemand moet zorgen voor een familielid als probleem genoemd (32 procent).

De verschillen tussen mantelzorgers voor ouderen met een migratieachtergrond zijn groot, divers en gelaagd. Dit blijkt ook uit de verslagen van de focusgroepen die NOOM georganiseerd heeft. Zo zijn er situaties waar zes kinderen vanuit Nederland beurteling voor hun moeder in Suriname zorgen, maar ook grote gezinnen waar een of twee kinderen dagelijks de zorg voor hun dominante vader leveren en er elke dag met hoofdpijn heengaan. Er is vaak meer wantrouwen naar de formele zorg en naar buitenstaanders. De hulp van familie wordt gezien als warm en vertrouwd, de zorgvrager wordt verwend. Omdat je je eigen familie goed kent, kun je je over vroeger praten, omdat je de aanknopingspunten kent. Een groot voordeel van het inschakelen van professionele zorg is dat er vervanging is. Dat hoeft binnen de familie niet zo te zijn. Een Chinese vrouw vertelt dat zij geen hulp durft te geven. Zij durfde de sleutel van haar buurvrouw niet aan te nemen omdat zij bang was de schuld te krijgen als er iets mis zou gaan in haar huis. Om de hulpvraag van migranten ouderen en hun mantelzorgers te kennen en vertrouwen te winnen is meer tijd en inlevingsvermogen nodig van hulpverleners.

In het algemeen vallen ouderen in hun laatste levensfase steeds meer terug op hun eigen verleden. Dat geldt ook voor de woonsituatie. Het is daarom zinvol om meer woonaanbod voor ouderen te ontwikkelen met een specifieke cultureel karakter. Dit geldt ook voor verpleeghuizen. Iedereen heeft het recht om oud te worden in een omgeving, waar hij/zij zich cultureel, religieus of anderszins thuis voelt.

Migranten ouderen worden vaker in het huis van familie opgenomen. Dit past in de cultuur waar familie voor elkaar zorgt en bij elkaar woont. Dit kan problemen veroorzaken omdat de kostendelersnorm wordt toegepast, waarbij gekort wordt op een uitkering. Bovendien kan er een financiële afhankelijkheid ontstaan omdat zowel oudere als familie het niet breed hebben door een onvolledig AOW en een laag inkomen. Door de huidige koopkrachtontwikkelingen zal samenwonen steeds vaker voorkomen. Het is van belang dat de kostendelersnorm wordt afgeschaft, in ieder geval

voor ouderen. Voor elkaar zorgen mag niet bestraft worden. Samenwonen is op veel fronten aantrekkelijk voor betrokkenen (minder eenzaamheid en minder reizen) en de samenleving (vrijkomende woning en minder zorgkosten).

Aanbeveling 11: Het trainen van zorgmedewerkers in cultuursensitief handelen moet onderdeel van de opleiding zijn. Dat vraagt onder meer zonder oordeel openstaan voor andere gebruiken, normen en waarden.

Aanbeveling 12: Meer woonaanbod (waaronder verpleeghuizen) ontwikkelen voor ouderen met een specifieke culturele achtergrond.

MANTELZORG VOOR ALLEENWONENDEN OUDEREN

Het aantal alleenwonende 75-plussers bedroeg in 2018 ca. 660.000; in 2030 is dit aantal naar verwachting gestegen tot 930.000. Een steeds groter deel van deze alleenwonenden heeft de “natuurlijke mantelzorgers”, in casu de kinderen of naaste familie, niet in de buurt; een deel daarvan heeft ook helemaal geen kinderen of naaste familie.

Door het gebrek aan “natuurlijke mantelzorgers” is er bij deze groep meer angst over de periode waarin ze het zelf niet meer kunnen redden. Wie regelt bijvoorbeeld een timmerman of loodgieter; wie gaat met hun naar de dokter; simpele zaken maar voor deze groep toch bijzonder lastig zeker als het aantal chronische ziektes toeneemt en de zelfredzaamheid afneemt. Voor allerlei -ogenschijnlijk eenvoudige- zaken hebben zij hulp nodig en op den duur is het regelen niet meer te overzien. Het verschil tussen mensen met en zonder “natuurlijke mantelzorgers” is groot. Onderzoek van het NIDI laat zien dat voor mensen vanaf 80 jaar de kinderen een sterke invloed hebben op het welbevinden. Hoe meer zorg er nodig is, hoe belangrijker de kinderen worden.

Theo van Tilburg, hoogleraar sociologie aan de VU Amsterdam, weet dat ouderen zonder kinderen niet alleen een kleiner netwerk hebben, maar ook een netwerk dat anders is opgebouwd. Ze hebben vaak geen netwerk door de generaties heen. Hij adviseert een netwerk op te bouwen van gelijkgestemden. Zo lang als mogelijk actief blijven, nieuwe mensen ontmoeten, vrijwilligerswerk doen en vriendschappen koesteren.

Alleenwonende ouderen gebruiken relatief vaak (publiek) gefinancierde zorg. Eenzaamheid ligt voor deze groep op de loer. De vele verliezen in de directe omgeving versterken het isolement alleen nog maar meer. Verhuizing naar (betaalbare) gemeenschappelijke woonvormen is niet eenvoudig omdat er simpelweg te weinig zijn. Bovendien wordt door de ‘professionele’ buitenstaander de zelfredzaamheid van deze groep nogal eens overschat.

Gelukkig zijn er mensen (veelal vrijwilligers) die werkzaamheden verrichten die normaliter door mantelzorgers gedaan worden. Maar zij lopen in de praktijk nogal eens tegen de nodige barrières op. Ongemakken die veel ‘administratief gedoe’ vergen; handelingen die je als ‘leek’ eigenlijk niet mag verrichten omdat slechts “bevoegden” dat mogen doen. Wat als het dan een keer misgaat? Mantelzorg en informele hulp lopen in deze vaak door elkaar, wat voor extra verwarring kan zorgen.

Bij gebrek aan “natuurlijke mantelzorgers” zal een grotere rol weggelegd zijn voor vrijwilligersorganisaties, welzijnswerk en publiek-particuliere initiatieven. Het blijft natuurlijk de vraag of organisaties meer vrijwilligers dan nu kunnen mobiliseren. Een lichtpuntje is de betere sociaaleconomische positie van toekomstige ouderen. Ouderen zijn gemiddeld steeds koopkrachtiger. Deze ouderen kunnen daarom steeds vaker gebruik maken van betaalde diensten.

Daarmee ontstaat er een “markt” voor het regelen en coördineren van diensten, klussen en persoonlijke dienstverlening.

Aanbeveling 13: Gemeenten dienen de komende 10 jaar ervoor te zorgen dat er voldoende serviceflats en woongroepen komen. Alleenstaanden -zonder kinderen en familie- moeten voorrang krijgen bij de toewijzing. Dit geldt zowel voor de gesubsidieerde als de vrije sector.

Aanbeveling 14: Voor kwetsbare, alleenstaande ouderen is een “*Sociaal Service Buddy*” een alternatief voor de “natuurlijke mantelzorger”. Deze voorziening wordt op indicatie van de WMO of de WLZ verleend. Rijkere ouderen kunnen financieel (meer) bijdragen. Er zou nagedacht moeten worden over een constructie waarin vermogende ouderen met slechts kapitaal in onroerend goed, hieraan een (uitgestelde?) financiële bijdrage leveren zonder in financiële problemen te komen.

CONCLUSIE

Het groeiende beroep dat de komende jaren op mantelzorger wordt gedaan, vraagt om een nieuwe aanpak. De tijd van alleen een mantelzorgcompliment, een luisterend oor en wat respijtzorg, is voorbij. Gelet op de grote veranderingen voor ouderen in de samenleving, is een beetje meer of minder geen oplossing. De demografische ontwikkelingen zijn duidelijk: voor de grote aantallen ouderen zal er zowel te weinig formele zorg als te weinig mantelzorg beschikbaar zijn. Het gaat daarom om een fundamenteel, breed probleem over alle domeinen heen, omdat het niet alleen over ‘zorg’ gaat.

Mantelzorg zal steeds meer een onderdeel zijn van het leven van alledag en meer ouderen zullen gestimuleerd moeten worden hier tijdig in te investeren. Als mantelzorger en als zorgvrager. Mantelzorg is een bijzondere vorm van zorgen voor elkaar, die veel voldoening kan geven en de kwaliteit van de samenleving typeert. Door de toename van ouderen en krapte bij het zorgpersoneel wordt er een steeds groter beroep op mantelzorgers gedaan. Dit zal in de toekomst alleen nog maar toenemen. Naast de vergrijzing van de samenleving zullen er steeds meer alleenstaanden komen en ook het percentage migranten ouderen stijgt enorm.

Het toenemende beroep op mantelzorgers, naast werk en gezin, vraagt om een visie van de overheid om de mantelzorgers beter te ondersteunen. De Raad van Ouderen signaleert veel zorgen bij de huidige mantelzorgers over de toekomst. Alleen door de zorgvrager en mantelzorger meer centraal te stellen in de professionele zorg, de mantelzorg beter te verdelen, de administratieve lasten te verminderen en verlof en vergoedingen te verbeteren (zie omringende landen) worden de condities voor mantelzorgers verbeterd en zullen meer mensen dit langer kunnen volhouden. Mantelzorg is een mooie manier van zorgen, maar de mantelzorgers moeten de steun van de samenleving en de overheid wel ervaren.

DANK

De Raad van Ouderen geeft in dit advies de bevindingen van veel mantelzorgers voor en door ouderen weer, met waar nodig duiding door de Raad van Ouderen. Wij danken MantelzorgNL en NOOM voor de medewerking.

BIJLAGE 1

In het rapport 'Anders Leven en Zorgen' van de RVS is een bijlage met onderstaand overzicht opgenomen:

Andere landen

Het hybride zorgsysteem is geen typisch Nederlands fenomeen. In andere landen bestaan evengoed verschillende vormen van betaalde, onbetaalde, formele, informele, georganiseerde en ongeorganiseerde, vrijwillige en verplichte zorg naast elkaar en in mengvormen. Wel zie je dat er accentverschillen zijn tussen landen in de mate en richting waarin beleid ingrijpt op partijen die zorg verlenen binnen het zorgcontinuüm.

De algemene trend is – ook in van oudsher genereuze verzorgingsstaten – om onder druk van vergrijzing en van arbeids- en financieringstekorten minder van de overheid te verwachten en een verschuiving te maken richting familialisering, vermarkting of vermaatschappelijking van de zorg. Familialisering houdt in dat de overheid maatregelen neemt die het makkelijker of aantrekkelijker maken of zelfs verplichten om voor naasten te zorgen. De term 'familie' moet hierbij breed worden opgevat; het gaat vaak ook om zorg voor naasten. Vermarkting betekent een verschuiving naar betrokkenheid van de markt, waaronder ook private financiering van zorg. Vermaatschappelijking van de zorg duidt op een bredere betrokkenheid en verspreiding van zorgtaken onder de hele bevolking, vaak via de lokale gemeenschap. We presenteren bij elk van deze mogelijke verschuivingen die van invloed zijn op het zorgcontinuüm, enkele voorbeelden van overheidsingrijpen uit landen om ons heen.

a. Familiarisering

Betaald mantelzorgverlof

Denemarken is bij uitstek een land waar jarenlang is ingezet op gelijkheid van mannen en vrouwen op de arbeidsmarkt, met als resultaat een hoge arbeidsparticipatie van zowel mannen als vrouwen. Keerzijde is dat dit kan knellen met mantelzorgtaken. De overheid heeft daarom een ruime voorziening voor betaald mantelzorgverlof ingesteld. Er zijn twee 2 varianten.

Ten eerste is er het plejevederlag (zorgtoeslag) waarbij werkenden betaald zorgverlof krijgen om te zorgen voor een naaste in de palliatieve fase. Het verlof gaat in vanaf het moment dat een verwachte levensduur van maximaal 6 maanden is bepaald, tot 14 dagen na het overlijden. Dit type verlof wordt enkel toegekend aan mantelzorgers die zorgen voor iemand die thuis wordt verzorgd in plaats van in een instelling.

Ten tweede is er het omsorgsorlov (zorgverlof) waarbij mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een beperking of chronische ziekte zich kunnen laten betalen door de gemeente. De mantelzorger wordt hierbij niet doorbetaald door de eigen werkgever, maar ontvangt een salaris van de gemeente waar de hulpbehoevende staat ingeschreven. Vereiste voor de betaling is dat de informele zorg een vervanging vormt voor 24-uurs institutionele zorg. Als fulltime 'werknemer' van de gemeente ontvangt men € 3.242,88 per maand (DKK 24.115). Dit bedrag mag niet hoger zijn dan wat de eigen werkgever betaalt. Men behoudt het recht op WW, vakantiedagen en vakantietoelagen. Het werk (en salaris) mag eventueel ook worden verdeeld over meerdere mantelzorgers. Het dienstverband kan maximaal 6 maanden duren, met een mogelijke eenmalige verlenging van 3 maanden. Met name het omsorgsorlov wordt gezien als een innovatieve manier om mantelzorg en werk te combineren, hoewel er ook zorgen zijn over de gendereffecten van dit type verlof.

Mantelzorgvergoeding

In Groot-Brittannië is het voor mantelzorgers mogelijk om een vergoeding te ontvangen, de Carer's Allowance. Deze financiële vergoeding is inkomensafhankelijk en is bedoeld om sociale zekerheid te bieden aan mantelzorgers zonder of met een gering inkomen. Er is recht op als de mantelzorger minstens 35 uur mantelzorg verleent per week en maximaal € 150 (128 GBP) per week verdient. De mantelzorger bouwt ook pensioenrechten op over de verkregen vergoeding. De vergoeding is € 90 (67,60 GBP) per week, en € 360 per maand. Het maakt niet uit welke relatie men heeft tot de zorgbehoevende. De zorgbehoevende moet wel al voorzien zijn van bepaalde overheidssteun. Hoewel de vergoeding enige sociale zekerheid biedt, is het ontvangen bedrag niet hoog genoeg om van rond te komen, en klinken er kritische geluiden dat mantelzorgers zo gedwongen in armoede moeten leven, aangezien ze wettelijk gezien niet meer mogen bijverdienen.

Familiezorgplicht

In China bestaat een sterke traditie om te zorgen voor familie. Toch kunnen niet alle hulpbehoevende ouders rekenen op zorg en steun van hun kinderen: zo'n 10% tot 30% van de ouderen krijgt onvoldoende of geen hulp. Dit vormt een probleem in een sterk vergrijzende samenleving, waar bejaardenhuizen schaars en duur zijn. Sinds 2013 is er een wettelijke plicht ingesteld voor kinderen om financiële en emotionele steun te bieden aan hun ouders en hen regelmatig te bezoeken. Doen ze dit niet, dan kan een rechtszaak volgen. Dit is in de praktijk ook al gebeurd: zo'n 1.000 ouderen hebben een zaak aangespannen tegen hun kinderen. Die wettelijke plicht is een formalisering van wat eerst een vrijwillige overeenkomst voor gezinsondersteuning was, de *jiating shanyang xieyi*. Hoewel de wettelijke plicht aansluit bij de sterke Chinese familie - tradities en bijdraagt aan het zorgsysteem voor ouderen, zijn er ook keerzijden: de kwaliteit van zorg wordt soms over het hoofd gezien, doordat praktische zorg met deze wet weliswaar kan worden afgedwongen, maar liefde en respect niet. Ook moeten kinderen voldoen aan een bepaalde levensstandaard van de ouders, die door de grote verschillen in China soms financieel lastig op te brengen is.

Meebetalende kinderen

In Duitsland krijgt een oudere voor een verblijf in het verpleeghuis tussen de € 1.000 en € 1.500 vergoed, afhankelijk van de zwaarte van de zorg. De rest, nog eens € 1.000 tot € 1.500 inclusief 'hotelkosten', komt voor eigen rekening. Ouderen wier pensioen niet toereikend is om dit maandelijkse bedrag te betalen, kunnen een uitkering krijgen, maar alleen als zij eerst hun eigen vermogen hebben opgesoupeerd. Daarna wordt ook gekeken of de kinderen kunnen meebetalen. Hebben die genoeg inkomen of vermogen, dan zijn zij verplicht om voor hun ouders te betalen voordat deze een uitkering krijgen. Een onbedoeld neveneffect van deze Duitse regeling is dat kinderen hun ouders soms naar het buitenland brengen om hen daar in een goedkoper verzorgingstehuis te laten verblijven in de laatste levensfase.

b. Vermaatschappelijking

Gemeenschapszorg stimuleren

Japan kent een relatief groot percentage informele zorg vanwege een lange traditie van intergenerationele huishoudens. Dit potentieel neemt af door de toegenomen arbeidsparticipatie van vrouwen. De overheid stuurt meer op onder andere het versterken van lokale gemeenschappen, het anders inrichten van steden en preventieprogramma's. Het verschuiven van langdurige zorg naar gemeenschappen en het ontlasten van de families is een belangrijke drijfveer geweest voor de hervorming in 2000. Doel van het beleid was om langdurige zorg noch volledig door de staat te laten

uitvoeren, noch uitsluitend door families te laten dragen. De gemeenschapszorg wordt gestimuleerd door de centrale en de lokale overheid, maar wordt nog niet overal omarmd. Hoewel de inzet op vermaatschappelijking van de zorg juist bedoeld is om zorgverantwoordelijkheden eerlijker te spreiden, verandert de impliciete verwachting dat vrouwen informele zorg verlenen niet.

Tijd voor tijd

In St. Gallen is als eerste stad in Zwitserland een Time Bank (tijdbank) geïntroduceerd, een van oorsprong een Japans concept. Een Time Bank heeft tot doel om hulpuitruil tot stand te brengen in de lokale gemeenschap, tussen mensen onderling, al dan niet met tussenkomst van een organisatie. In St. Gallen gaat het om hulpuitruil tussen ouderen, waarbij deelnemers krediet verdienen door iets voor een ander te doen. Wanneer deze (nu nog vitale ouderen) zelf hulpbehoevend worden, kunnen zij hun opgespaarde krediet voor zichzelf aanwenden door hulp terug te ontvangen. In St. Gallen krijgt het project een financiële impuls vanuit de gemeente: de kosten van de website, de administratie en de training worden gedekt en er is een financiële reserve voor als het project toch niet blijkt te werken en er een alternatieve tegemoetkoming moet komen voor de opgebouwde kredieten. Het Time Bank-systeem staat nog in de kinderschoenen, maar is beloftevol: het draagt niet alleen bij aan hulpuitruil, maar voorziet ook in sociale verbinding tussen mensen in de lokale gemeenschap. Er zijn ook uitdagingen: zo is het ingewikkeld om jongeren te betrekken bij dit systeem, omdat toekomstige baten voor hen hoogst onzeker zijn. En ook hulpuitruil tussen ouderen ontstaat niet vanzelf, het vergt de nodige begeleiding in vraag en aanbod.

c. Vermarkting

Belastingvoordeel voor private financiering

In Zweden, een van oudsher genereuze verzorgingsstaat, wordt zorg steeds meer overgelaten aan de markt. Zo is er sinds 2007 een belastingvoordeel ingevoerd op de private inkoop van huishoudelijke zorg. Alle belastingbetalers hebben jaarlijks recht op 50% belastingteruggave op de prijs van huishoudelijke zorg (tot omgerekend circa € 11.000) per persoon. De huishoudelijke zorg is niet geïndiceerd en wordt niet gereguleerd door de overheid of lokale autoriteiten. Hoewel deze tegemoetkoming de drempel verlaagt om huishoudelijke zorg in te kopen en een markt creëert voor huishoudelijke zorgverleners, blijft het een private investering die niet iedereen kan doen. Als gevolg hiervan signaleren onderzoekers een 'dualisering' van zorg: de rijkere kopen met behulp van dit belastingvoordeel huishoudelijke zorg voor hun naasten in; de armeren verlenen de zorg zelf in natura aan hun hulpbehoevende naasten.

Betaalde zorgverlener aan huis

In Italië bestaat een sterke cultuur van zorg voor de familie. Lang niet iedereen heeft echter tijd om voor hulpbehoevende familie te zorgen en er zijn weinig collectieve voorzieningen. Een alternatieve voorziening die veelvuldig voorkomt in Italië, en die in stand wordt gehouden door de overheid, is om een betaalde (vrouwelijke) zorgmigrant in huis te nemen (ook wel badante). Zo blijft de zorg 'familiaal', maar is die wel uitbesteed aan een marktpartij. Deze zorgmigranten komen veelal uit omliggende, armere landen, zoals Albanië, Moldavië en Roemenië. De zorgmigranten bieden vaak omvangrijke zorg: van schoonmaken tot boodschappen doen, van koken tot persoonlijke zorg verlenen, en soms zelfs medische verzorging. Het gemiddelde loon is ongeveer € 6 op basis van een gemiddelde werkweek van 42 uur. Hoewel de zorgmigranten veel zorg bieden voor een betaalbaar tarief, en hulpbehoevenden hierdoor thuis kunnen blijven wonen zonder de familie te (over)belasten, zijn er ook keerzijden. De zorgmigrant verdient relatief weinig voor veel werk en heeft geen sociale rechten, en dit kan als vorm van uitbuiting worden gezien. Bovendien kan

zorgmigratie een keten in gang zetten, waardoor zorggaten verschoven worden naar landen van waaruit de zorgverleners vertrekken.

BIJLAGE 2

77 mensen hebben – in het onderzoek dat de Raad van Ouderen met behulp van MantelzorgNL en NOOM heeft gedaan - gebruik gemaakt van het open antwoord op de vraag:

“Komende jaren zullen de tekorten in het zorgpersoneel toenemen, terwijl meer mensen zorg nodig hebben. Wat verwacht u van de komende jaren?”

Naast meerdere keuzeantwoorden (zie pagina 6 van dit advies) hebben 77 mensen bij “Anders” het volgende geschreven:

1. Dat er steeds minder gedacht wordt aan de mantelzorger, dus dan ook mijn man.
2. Dat je het zelf moet uitzoeken dat speelt nu al.
3. Dat je pas hulp krijgt als het echt helemaal niet meer gaat.
4. Ik merk het nu al bij mijn man. Er zijn dagen tekort zorgmedewerkers. En hij woont nu 2 jaar in een zorginstelling.
5. Ik weet het niet.
6. Als mantelzorger met ook fysieke beperkingen zullen we altijd zorgpersoneel nodig hebben.
7. De druk op de mantelzorger wordt zo groot door gebrek aan zorgpersoneel dat deze overbelast raken met als gevolg: geen zorg meer. Daardoor komen er steeds meer schrijnende gevallen van verwaarlozing ouderen.
8. Ik denk dat door naasten normaal te betalen voor de zorg die zij geven wellicht een hoop maatschappelijke kosten bespaard blijven en de ondersteuning kwalitatief beter wordt.
9. Behandelaars cruciale rol hierin sturing te geven.
10. Dat hoeft ik niet mee te maken.
11. Ik denk dat andere werkvormen binnen de zorg, de zorg efficiënter maken.
12. Ik denk dat mensen minder oud gaan worden, dat vind ik OK.
13. Ik verwacht dat hulpbehoevenden vaker aan hun lot word over gelaten want familie en vrienden hebben het te druk met hun eigen leven of zijn zelf hulpbehoevend. Mensen zullen gedwongen worden om te helpen want er is niet genoeg professionele hulp.
14. Gezien de samenstelling EN de instelling van de maatschappij zullen er steeds meer mensen vereenzamen. Het arbeidspotentieel neemt procentueel af waardoor werkenden nog minder tijd hebben voor hun naasten en door de werkdruk hun recht op vrije tijd opeisen.
15. Terug naar de bejaardenhuizen, waar mensen met zorg, veel langer thuis kunnen blijven wonen. Nu gebeuren er teveel ongelukken thuis of mensen vereenzamen, en gaan een ‘hoarder’ worden. Zorgmijders, omdat ze uit een ander tijd komen en niet gewend zijn hulp te vragen.
16. Ik verwacht dat veel zorg helemaal niet meer beschikbaar zal zijn, in ieder geval sociaal-psychische ondersteuning, aandacht voor welbevinden en welzijn.
17. Ik hoop vurig dat mijn taak dan is afgerond! En voor mezelf hoop ik niet zo oud te worden. Dus niet dokteren en opereren en zo.
18. Dat is zo afhankelijk van de zorg die noodzakelijk is. Bij het invullen van deze vragenlijst is er al sprake van (mantel)zorg die professionaliteit vraagt. Doordat de zorgverlener voorheen als professional werkte is het nu zo mogelijk. Maar o als die wegvalt!!!!
19. Denk dat de ouderen van later verwaarloosd worden en gevangenen gepamperd.
20. Ik heb zelf een kind dat 24/7 zorg nodig heeft. Ik maak mij heel veel zorgen over de toekomst. Hoe houd ik mijn pgb-team stabiel en hoe moet ik naast deze zorg ook nog voor mijn ouder wordende familieleden zorgen? Met allemaal broers en zussen die zelf ook zo druk zijn met hun leven? Waar vind ik voldoende personeel? Mijn kind is pas 15 jaar. De zorg is veel te ingewikkeld voor mantelzorgers.

21. Beetje indirect antwoord: een gezonder leven geeft meer gezondheid op oudere leeftijd. Nog te veel mensen eten ongezond, bewegen te weinig, roken en-of drinken en stellen zichzelf bloot aan draadloze straling, zeer ongezond.
22. Als het om verpleging gaat naar speciale opvang.
23. De mensen van tegenwoordig zijn hard - keihard, de meeste hebben een kort lontje en denken alleen aan zichzelf.
24. Ik hoop dat er meer zorgpersoneel komt zodat iedereen die dat nodig heeft professionele zorg krijgt en niet afhankelijk is van familie en vrienden.
25. Ik denk dat men steeds meer verwacht dat de kinderen/familie mantelzorger dienen te worden.
26. Verpleeghuis achter de voordeur is de toekomst en het overblijvende verpleeghuis wordt de intensive care voor de ouderenzorg.
27. Ik maak mij wel zorgen voor de dag van morgen. Wat als ik het niet meer kan?
28. Diegenen die het kunnen betalen krijgen de zorg die ze willen.
29. Ik zorg voor iemand met een verstandelijke beperking en hoop nog steeds iemand te vinden die het over kan nemen.
30. Ik hoop op tijd te sterven, met of zonder hulpmiddelen.
31. Ouderen zullen aan hun lot overgelaten worden omdat de zorg chronisch overbelast is. De regelgeving is chaotisch is, niemand is meer verantwoordelijk voor de zorg, er heerst een angstcultuur. Er wordt in de toekomst nog meer bezuinigd op de zorg. Niemand houdt de politiek tegen.
32. Ik ben daar niet mee bezig. Zorg 20 uur per week voor mijn moeder sinds 6 jaar en daarnaast ben ik ZZP'er. Heb het druk zat.
33. Er zouden efficiëntere maatregelen genomen moeten worden: bijvoorbeeld als de huisarts constateert dat iemand ouderdomsverschijnselen krijgt, een soort coach voor die mens op geregelde tijden, of op afroep, aanstellen die de weg weet in de maatschappij en mensen, zo nodig tijdelijk, kan inschakelen.
34. Ik verwacht toenemende problemen in de zorg voor ouderen. Onvoldoende personeel en overbelaste mantelzorgers die zelf ook op leeftijd zijn.
35. Dat iedereen voor zijn eigen zorg moet zorgen
36. Het is al een puinhoop wordt nog erger.
37. Ik hoop dat de familie dan wat taken over neemt.
38. Ik maak mij grote zorgen, mijn partner heeft complexe problematiek die niet goed herkend wordt; ook niet door zorgprofessionals.
39. Ik maak me zorgen en denk dat er niet voldoende hulp zal zijn.
40. Heb grote zorgen voor de toekomst.
41. ik verwacht dat er een groot tekort is aan zorg en personeel. Wat ik voor mijn ouder doe en heb gedaan, vraag me oprecht af wie dat over 15?? jaar voor mij gaat doen?????
42. Ouderen zouden meer voor ouderenkorting zorgen. Dat zou bevorderd kunnen worden met een aanvulling op de AOW.
43. Ik zorg voor mijn kleinkind (staat dus niet in jullie lijst!) Terwijl er heel veel EMB-kinderen en jongvolwassenen zijn!. Dat wordt straks echt een groot probleem waarbij de zorg onder de maat zal zijn.
44. Dat het zorgpersoneel steeds lager geschoold is. Dat er een tekort komt aan zorgpersoneel en artsen die goed geschoold zijn in deze zorg. ik hoop veel maar die vraag heb ik nog niet gehad.
45. Maar ik weiger hierop vooruit te denken. Alle bovenstaande antwoorden vind ik vreemd. En in sommige ervan zitten ook vreemde aannames en sturende vooroordelen.
46. Dat meer mensen eerder uit het leven willen stappen als het niet meer gaat. Zorgelijk dat overal en iedereen binnengehaald wordt.

47. Ik denk dat we dan overgeleverd zijn aan de goden zoals dat heet. Zoek het zelf maar uit maatschappij. Niemand heeft meer tijd en zin om voor een ander te zorgen.
48. Ik ben 71 en zelf zorgbehoevend maar zorg voor mijn thuiswonende zoon (40). Zie er tegenop als ik nog ouder word. Hoe gaat dat?
49. Er moeten meer kleinere woningen voor ouderen komen, zoals in de jaren 60-70 (ouden van dagenwoningen) die tussen nieuwgebouwde woningen moeten komen. Zodat jongeren en ouderen meer in contact zijn met elkaar. Veel oudere dorpen hebben dit al. En meer appartement-complexen voor jong en oud met grotere en kleinere appartementen.
50. Ik heb ervaren dat je er beter zelf een einde aan kunt maken, als het zover is, onze gemeente kort het budget waar het kan en alles moet voor niks. Mantelzorgers worden van het kastje naar de muur gestuurd en de resultaten zijn bedroevend.
51. Als mijn moeder in een tehuis zou wonen zou ze er allang niet meer zijn geweest, omdat ze onvoldoende zorg op maat kunnen bieden.
52. Ik hoop dat de communicatie beter gaat verlopen, vanuit zorgpersoneel. Ziektes en ouderdom bestaanbaar al zo lang, toch weet je de weg niet in dit woud van zorg!
53. Ben 84 en zie de toekomst somber in, zeker na de ervaring met mijn vrouw waar ikzelf mantelzorger voor kon zijn. Heb nu al alarmering in huis en probeer in te spelen op e-health.
54. Dat mantelzorg uitbreidt en dat mensen langer thuis moeten blijven met hulp van familie kinderen.
55. Bij het verduurzamen en drempelvrij en aangepast aan rolstoelgebruik maken hebben we een deel van onze woning voorbereid om iemand apart te kunnen laten wonen met eigen voorzieningen en privacy. Nu wordt het gebruikt door onze kinderen en kleinkinderen die op 200 km afstand wonen en vrienden die willen overnachten. Deze woning is daar groot genoeg voor, maar daar wordt lang niet altijd over nagedacht.
56. De overheid trekt zich steeds meer terug uit de maatschappij, ik vrees de toekomst als ik hulpbehoevend word.
57. Ik verwacht dat de regering doorzet met deze op niets uitlopende weg. Wat zou helpen is wooninitiatieven toejuichen en faciliteren. Nu is dat alleen weggelegd voor de rijkere. Kom met kleinschalige eigentijdse woonvormen met zorg.
58. ik ben zeer negatief gestemd over de toekomst van de zorg en dit komt met name door het overheidsbeleid en de -bemoeienis: ik vind dat wij burgers veel meer onze eigen verantwoordelijkheid voor onze gezondheid moeten kunnen nemen en dat onze overheid ons daarin faciliteert in plaats van voor ons bepaalt wat wij nodig hebben. In plaats van regels opleggen die ook nog eens continu veranderen zou de overheid de zorg over moeten laten aan professionals en dan bedoel ik met name de uitvoerende mensen in de zorg. Ga bij het beleid maken uit van de behoefte van mensen. Doe daar onderzoek naar. En stel menselijkheid als doel en niet digitalisering of e-health. Juist als je oud of hulpbehoevend wordt heb je behoefte aan menselijk contact en aandacht. Dit is niet in regels te vatten. Hier moet je ruimte voor laten aan de professionals.
59. Ik verwacht een heel vervelende situatie, omdat er geen langetermijnvisie is. Er moet iets gebeuren!
60. Ik geef het op als mantelzorger pur sang in 24 uren dienst, beiden zijn we 75 en zij zit in de laatste levensfase, niemand kijkt naar haar om, maar ik ga door totdat ik omval.
61. Ik neem mijn eigen verantwoordelijkheid in het ouder worden met grote gebreken.
62. Ik verwacht dat ouderen en zieken aan de goden overgeleverd worden.
63. Ik maak me zeer grote zorgen ouderen worden in de steek gelaten dat worden we nu al.
64. Ik maak me WEL zorgen over de dag van morgen en leef in het nu.
65. Ik - 75 jaar- verzorg een parkinson-patiënte in de laatste jaargang, fase van het leven, haar 2 dochters kijken niet naar haar om en verder ook helemaal niemand.

66. Ik moet veel meer zelf doen en bereid me daarop voor: voor mij spreekt het niet voor zich dat kinderen voor ouders zorgen!!
67. Ik denk dat er steeds meer taken bij de mantelzorger komen te liggen.
68. Ik wil in mijn levenstestament vastleggen wie/uit welk netwerk ik thuis geholpen ga worden. Financiering vanuit pgb.
69. Nederland wordt door deze overheid met zijn enorme bureaucratie naar de afgrond gezogen. Ik ben zelf manager in de zorg geweest. En er kan een enorme bezuiniging doorgevoerd worden door efficiënter te werken. Er zijn te veel bedrijven en zorgorganisaties die hun zakken denken te vullen met geld. Ik heb in mijn situatie al haast gemiddeld met 18 professionals te maken als mantelzorger. We worden er af en toe moe van.
70. Je bent nu al sterk aangewezen op je partner en eventuele kinderen.
71. Zo goed mogelijk gezond en onafhankelijk blijven.
72. Er moet nu al uitbreiding van de professionele zorg komen. Scherp calculeren zoals inmiddels al in de ziekenhuizen en vooral in de IC-capaciteit is gedaan blijkt heel slecht uit te pakken! Enige oplossing zal ooit zijn om te verbieden dat hulpbehoevenden oud worden! Helaas!
73. Wetten worden gemaakt zodat mensen uit het leven kunnen stappen. Daar is de partij van de dood D66 mee bezig. Het probleem lost vanzelf op. Afschuwelijk dat in een welvarend land zulke praktijken plaatsvinden. Spijt van dat ik ooit naar Nederland ben gekomen. Met een koloniaal verleden heb je geen keuze.
74. Sociale dienstplicht zal er wel komen. Ik moet er niet aan denken.
75. Kost mij al als partner MENTAAL en FYSIEK al heel veel. Er valt dus NIET meer te geven. Geldt denk ik voor de meeste mantelzorgers. Ook ondervind ik jarenlange problemen met mijn werkgever. Dan zal Zorg en Wonen efficiënter ingericht moeten. En werkgevers flexibel zodat werken en zorgen samengaan. Zelfs de laatste wetten en regels helpen niet bij mij.
76. Ik verwacht -- en merk dat reeds in de praktijk -- dat als er geen zorgprofessional beschikbaar is, de mantelzorger het zal moeten opknappen!
77. Nu al is het zo dat er geen hulp is. Mij is niets gevraagd. Ik ben zelf flink chronisch ziek, maar dat kan niemand wat schelen. Ik mis ook een vraag over het gediagnosticeerd willen worden door de zorgvrager. Want dat wil hij niet. Maar de belasting wordt me veel te veel en mijn gezondheid lijdt er steeds meer onder.