



Mantelzorgers en de veranderingen in de zorg

Mantelzorgers en de veranderingen in de zorg

De enorme veranderingen in de zorg en ondersteuning hebben niet alleen op cliënten, maar ook op hun mantelzorgers een grote impact. In deze bijlage laten we de huidige stand van zaken zien rondom mantelzorg en de actuele beleidswijzigingen, vooral in de Wlz. De context wijzigt daardoor ingrijpend, zoals blijkt uit recent onderzoek.

Schets van de mantelzorgers

Algemeen

Er zijn in Nederland circa 3,5 miljoen mensen van 18 jaar en ouder die mantelzorg verlenen. 2,6 miljoen mensen doen dat acht uur per week en/of langer dan drie maanden. 1,1 miljoen geeft zowel intensief als langdurig hulp. 60% van de helpers is vrouw. Bijna de helft is tussen de 45 en 65 jaar. Een op de acht mantelzorgers geeft hulp aan een persoon die in een instelling verblijft (Broese van Groenou 2010). Bij het vervoer van cliënten is de hulp nog veel groter. Mantelzorgers geven wel minder intensieve hulp dan beroepskrachten, maar wel bij meerdere taken. Van de mantelzorgers tussen de 18 en 65 jaar heeft 71% naast zorgtaken betaald werk. Naar verwachting zal het aantal mantelzorgers tot 2025 licht stijgen (met 5%). Stimulering van betaalde arbeid laat zien dat de tijd besteed aan mantelzorg met bijna 5% daalt (SCP, 2013).

Belastend

Er zitten behoorlijk belastende kanten aan mantelzorg: hoge (on)kosten, verminderde participatiemogelijkheden, grote regeldruk en zorglast. Dit kan leiden tot fysieke en psychische klachten. Zowel bij mantelzorg in en vanuit de thuissituatie als in zorginstellingen ervaart een deel van de mantelzorgers een grote belasting. Een op de vijf is zwaar belast. Een deel van de overbelaste mantelzorgers zit in een sociaal isolement.

Een indicator voor de mate van (over)belasting van mantelzorgers is de verhouding tussen draaglast en draagkracht. Daarop is een scala van (feitelijke) factoren van invloed, die meewegen in de behoefte aan steun:

- kenmerken van de mantelzorger (leeftijd, gezondheid, competentie, inkomen, andere activiteiten, zoals betaald of vrijwillig werk);
- kenmerken van de zorgvrager;
- kenmerken van de relatie zorgvrager en mantelzorger (type, aard en kwaliteit);
- aard en duur van de aandoeningen en beperkingen;
- woonsituatie van zorgbehoevende en mantelzorger;
- omvang van het netwerk van helpers;
- samenwerking en afstemming met vrijwillige of beroepsmatige zorg/hulp.

Zorgopvattingen spelen eveneens een rol bij de stress die mantelzorgers ervaren. Degenen die zichzelf als enige verantwoordelijk voelen, hebben vaak geen baan, een laag opleidingsniveau en willen de verantwoordelijkheid voor de zorg niet delen. Deze groep maakt een grote kans op zorgstress. (SCP, 2013).

Overbelasting kan bij mantelzorgers een gevoel van persoonlijk falen opleveren of een negatief effect op de gezondheid hebben. Het kan leiden tot verwaarlozen, verkeerde behandeling of zelfs mishandeling van de zorgvrager (EM, 2014).

Diverse groepen

Er zijn diverse groepen mantelzorgers, die te kampen hebben met specifieke situaties en problemen. Ze zijn te onderscheiden op basis van kenmerken van mantelzorgers zelf en op basis van kenmerken van de naasten die ze verzorgen.

Oudere mantelzorgers

Oudere mantelzorgers kun je in verschillende zorgrelaties tegenkomen. Het vaakst (45%) zorgen ze voor hun zieke of demente partner. Mantelzorger en verzorgde wonen bij elkaar in huis en de verzorging is intensief en langdurig. Gemiddeld verleent de mantelzorger in deze situatie 45 uur zorg per week. De zwaarte van de zorg neemt met de jaren toe. Tegelijkertijd gaat de fysieke conditie van de mantelzorger achteruit en krijgt hij/zij zelf ook te maken met gezondheidsklachten en beperkingen (Markant, 2014). Het ministerie van VWS is met CSO, de koepel van ouderenorganisaties, in overleg over mogelijke additionele ondersteuning.

Jonge mantelzorgers

Circa een kwart van de jongeren groeit op in een gezin met een ouder of broer/zus die chronisch ziek of gehandicapt is of psychiatrische problemen (inclusief verslaving) heeft. Er zijn dikwijls verborgen zorgen: de kinderen en jongeren laten hun eigen zorgen en klachten niet duidelijk merken. Vaak omdat ze hun ouders niet met nog meer problemen willen opzadelen. Ze vragen geen hulp en/of weten niet waar ze terecht kunnen (Mezzo, 2014). De rol van huisartsen en de relatie met het onderwijs vormen belangrijke aanknopingspunten voor de ondersteuning van deze doelgroep.

Allochtone mantelzorgers

Allochtonen beginnen meestal veel jonger aan de zorgverlening, zorgen over een langere periode en kennen de term mantelzorg en de mogelijkheden tot ondersteuning vaak niet. Daardoor zijn zij vaak aanzienlijk zwaarder belast dan autochtone mantelzorgers (Mezzo, 2014). Via organisaties in het eigen netwerk wordt getracht meer contact met deze groep te leggen.

Werkende mantelzorgers

Van mantelzorgers wordt meer zorg en ondersteuning aan hun naasten verwacht met het oog op de komende beleidsveranderingen. Mantelzorgers zijn echter niet onbeperkt beschikbaar. Tegenstrijdige en te hoge eisen verhogen de kans op gezondheidsproblemen, vooral bij vrouwen. Vrouwen vinden het vaak moeilijker hun grenzen aan te geven in werk en zorg. Zorg-organisaties en gemeenten moeten hun verwachtingen aan mantelzorgers aanpassen aan het feit dat deze vaak ook een betaalde baan hebben. Soms zullen mensen bereid zijn minder te werken vanwege mantelzorgtaken. Dat is vaak voor een bepaalde duur (SCP, 2013).

Ondersteuning

Mantelzorgers maken lang niet altijd gebruik van mantelzorgondersteuning. Dat komt onder meer doordat ze niet altijd goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden. Mantelzorgers zijn ook maar matig tevreden over de ondersteuning die ze krijgen. Ze zijn bovendien bang dat het beroep op mantelzorg gaat toenemen terwijl de mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning en respijtzorg afnemen. Belangrijke verbetermogelijkheden zien mantelzorgers op het gebied van beter samenspel tussen informele en formele zorg. En in de differentiatie van mantelzorgondersteuning naar verschillende doelgroepen (*Zorg naar gemeenten*, 2014).

Vitaal

Mantelzorg kent ook veel positieve kanten, zoals iets voor een ander betekenen, gevoel van voldoening en zingeving, nieuwe contacten opdoen, vaardigheden leren. Mensen die met mate mantelzorg verlenen, worden hier gelukkiger van. Dit wordt versterkt als men hiernaast ook actief is in vrijwilligerswerk en betaalde arbeid. Mensen die intensieve mantelzorg verlenen, zijn het minst gelukkig, zeker als zij niet anderszins actief zijn. Veel mantelzorgers weten overbelasting te voorkomen doordat ze naast de mantelzorg andere activiteiten buitenshuis doen, waardoor hun wereld groter is. Hun vitaliteit neemt toe, waardoor ze meer de positieve kanten van het zorgen ervaren en het langer kunnen volhouden (SCP, 2013).

Om overbelasting te voorkomen helpt het ook als mantelzorgers de zorg delen met anderen. Sommige mantelzorgers hebben een sterk negatief beeld van de medemens en de samenleving. Dat belemmert hen om hulp te vragen: 'Mensen hebben toch geen tijd en zijn alleen maar met zichzelf bezig, dus het heeft geen zin om hulp te vragen' (Linders, 2010). Een grote groep mantelzorgers deelt evenwel de zorg, zowel met informele als formele zorgverleners. Als dat ook nog eens in goede afstemming gebeurt, draagt het zeker bij tot minder belasting van mantelzorgers (SCP, 2013).

Vraag- en handelingsverlegenheid

Onderzoekers waarschuwen voor het overschatten van de mogelijkheden om oplossingen te vinden in eigen kring. **Veel ouderen en mensen met een beperking durven niet goed om hulp te vragen.** Het blijkt niet altijd zo eenvoudig deze 'vraagverlegenheid' te overwinnen (**Broese van Groenou 2013, SCP 2013 en *Zorg naar gemeenten*, 2014**).

De bereidheid van mensen om hulp te bieden is groot, maar is afhankelijk van de vraag voor wie de hulp bedoeld is en om wat voor hulp het gaat. Veel mensen zijn bereid voor een bekende uit de buurt af en toe de boodschappen te doen. Daar moeten ze dan wel voor gevraagd worden, anders is de **'handelingsverlegenheid' groot.** Een beperkte groep wil gedurende een langere periode hulp geven aan hulpbehoevenden. De meeste mensen vinden nog steeds dat goede zorg voor hulpbehoevenden primair de verantwoordelijkheid is van de overheid (**Linders, 2011**).

Veranderingen in zorg en ondersteuning

Drie transities in het sociale domein: Participatiewet, Wet op de jeugdzorg en Wmo 2015

(Zorg)organisaties en gemeenten bereiden zich voor op drie transities in het sociale domein, die vanaf 2015 worden ingevoerd:

1. Met de Participatiewet wil het kabinet bereiken dat jonggehandicapten die kunnen werken, aan het werk gaan (participeren). Ook het participatieaanbod voor cliënten in de geestelijke gezondheidszorg valt onder de verantwoordelijkheid van de gemeente.
2. De jeugdzorg wordt geheel ondergebracht bij gemeenten. In de Jeugdwet wordt de verantwoordelijkheid van de gemeenten uitgebreid met onder meer de provinciale (geïndiceerde) jeugdzorg, de gesloten jeugdzorg, geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren (jeugd-ggz), zorg voor jeugd met een licht verstandelijk beperking (jeugd-lvb).
3. Gemeenten gaan in het kader van de vernieuwde Wmo de volgende taken uitvoeren:
 - Ondersteuning en begeleiding aan huis
Gemeenten krijgen de vrijheid zelf te bepalen wie welke voorzieningen op dit terrein vanuit de Wmo krijgt.
 - Huishoudelijke hulp
Alleen huishoudelijke hulp voor mensen die het hard nodig hebben en dit niet zelf kunnen betalen. De gemeente beslist hierover.
 - Hulp in natura of pgb
Ook hierover beslist de gemeente.

Wet langdurige zorg

Ter vervanging van de oude AWBZ komt er een nieuwe Wet langdurige Zorg (Wlz), die de zorg en ondersteuning aan ouderen met een blijvende somatische of psychogeriatrische beperking en mensen met blijvende verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke beperkingen regelt. Een belangrijk verschil tussen de AWBZ en de Wmo is dat binnen de Wmo geen wettelijke aanspraak op zorg geldt. Gemeenten hebben een compensatieplicht. Dat houdt in dat gemeenten ieder afzonderlijk kunnen bepalen hoe zij burgers met beperkingen collectief en/of individueel willen ondersteunen.

In de Memorie van Toelichting op de nieuwe Wlz (maart 2014) staan de volgende uitgangspunten voor de Wlz geformuleerd:

1. “Kwaliteit van leven (welbevinden) staat voorop. Uitgegaan wordt van wat mensen (nog) wel kunnen in plaats van wat zij niet kunnen.
2. Meer voor elkaar zorgen. Als ondersteuning nodig is, wordt eerst gekeken naar het eigen sociale netwerk en de financiële mogelijkheden van betrokkenen en wordt de hulp dichtbij georganiseerd.
3. Voor wie - ook met steun van de omgeving - niet (meer) zelfredzaam kan zijn, is er altijd (op participatie gerichte) ondersteuning of passende zorg.
4. De meest zorgbehoevenden krijgen recht op passende zorg en verblijf op grond van de Wlz.”

In de nieuwe Wlz wordt uitgebreid ingegaan op de rol van mantelzorgers (Memorie van Toelichting op het wetsvoorstel, 10 maart 2013). We belichten een aantal onderdelen die specifiek voor mantelzorgers relevant zijn.

Indicatie en regie

Bij het beantwoorden van de vraag of een verzekerde recht heeft op Wlz-zorg, speelt de vraag of en in welke mate mantelzorgers in de benodigde zorg en ondersteuning kunnen voorzien geen rol. Het CIZ zal louter kijken of een verzekerde permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid nodig heeft.

De verzekerde moet - binnen de grenzen van redelijkheid en billijkheid - zelf kunnen bepalen hoe zijn dagindeling en leefomgeving eruit zien. Er is niet gekozen voor de term “regie voeren”, omdat niet alle verzekerden zelf de regie kunnen voeren. De regie kan ook gevoerd worden door een familielid of een verzorgende die bijvoorbeeld vraagt hoe laat de verzekerde wil opstaan, wat hij die dag van de week wil doen en met wie, en of hij bij de voor- of achternaam wil worden aangesproken. Het gaat er wel om dat de verzekerde zelf of, als het niet anders kan, zijn vertegenwoordiger, dit soort keuzes maakt.

Zorgplanbespreking en samenwerking

In de Wlz is opgenomen dat de cliënt zich onder meer bij de zorgplanbespreking kan laten bijstaan door een persoon die hem helpt zijn belangen te behartigen. Dit kan door het zorgkantoor worden georganiseerd, maar de cliënt kan dit ook zelf organiseren en hiervoor bijvoorbeeld een partner, ouder, broer of zus inschakelen. Hiermee wordt niet alleen de positie van de cliënt geregeld, maar ook de positie van de mantelzorger versterkt.

Het is voor goede zorg essentieel dat mantelzorgers worden betrokken bij de zorgplanbespreking en bij het opstellen van het zorgplan. Familieleden kunnen namelijk veel over de cliënt vertellen en weten welke zaken hij (zij) belangrijk vindt in het leven. Zo wordt voorkómen dat belangrijke informatie wordt gemist. Tijdens deze bespreking kan tevens afgesproken worden hoe familie en naasten samen met de zorgverleners een integraal hulp- en ondersteuningspakket vormgeven.

Volgens mantelzorgers verloopt de samenwerking met de formele zorgverleners vooral in instellingen nog niet altijd goed. Om dit te veranderen is een cultuurverandering nodig waarbij er meer ruimte en samenwerking komt met mantelzorgers en familieparticipatie. Welk flankerend beleid de regering inzet om deze cultuurverandering te bewerkstelligen, wordt nader uitgewerkt door het kabinet, aldus de Memorie van Toelichting.

Respijtzorg

De continue zorg voor een (Wlz-)cliënt kan erg zwaar zijn. Het kan daarom nodig zijn dat de lasten van een mantelzorger af en toe worden verlicht. Een Wlz-cliënt die nog thuis woont, kan tijdelijk worden opgenomen in een instelling indien de mantelzorger even niet in staat is de benodigde mantelzorg te leveren. Als iemand een indicatie heeft voor de Wlz, kan door de mantelzorger geen beroep worden gedaan op respijtzorg of andere maatwerkvoorzieningen uit de Wmo. Mantelzorgers kunnen wel bij gemeenten een beroep doen op daar bestaande algemene voorzieningen waarvoor zij als mantelzorger in aanmerking komen.

Zorgverzekeringswet (Zvw)

Iedereen die in Nederland woont of werkt, moet een zorgverzekering hebben. Het basispakket dekt de standaardzorg van bijvoorbeeld huisarts, ziekenhuis of apotheek. De rijksoverheid beslist wat er in het basispakket zit.

De taakverdeling ziet er vanaf 2015 zo uit:

- A. Gemeenten: begeleiding aan huis
De gemeente gaat zorgen voor ondersteuning en begeleiding aan en vanuit huis, inclusief huishoudelijke hulp.
- B. Zorgverzekeraars: medische zorg en persoonlijke verzorging

De zorgverzekering regelt medische zorg, zoals verpleging en langdurige geestelijke gezondheidszorg. De zorgverzekering regelt ook persoonlijke verzorging, zoals hulp bij aan- en uitkleden en haren wassen.

C. Rijksoverheid: langdurige zorg

De rijksoverheid blijft verantwoordelijkheid dragen voor de meest kwetsbare ouderen en gehandicapten in instellingen. Daartoe behoren de financiering van zorg in natura, volledig pakket thuis en persoonsgebonden budget. De indicatie verloopt via het Centraal Indicatieorgaan Zorg (CIZ).

Impact op zorg en ondersteuning

De veranderingen in de langdurende zorg hebben gevolgen voor zorgaanbieders als deze vanaf 2015 worden doorgevoerd. Zorgorganisaties moeten dan 'meer met minder': zij zullen met minder financiële en personele middelen in een grotere en stijgende zorgvraag moeten voorzien.

Algemeen

De veranderingen leiden ook tot veranderingen in de inrichting van het aanbod aan zorg- en ondersteuning (In voor Zorg, 2014):

- Organisaties gaan zowel intramuraal als extramuraal meer en meer met zelfsturende teams werken. Medewerkers hebben eigen verantwoordelijkheid voor de cliënten en organiseren de benodigde zorg zelf. Er is sprake van een vernieuwd competentie- en takenprofiel dat hogere eisen stelt aan het opleidingsniveau van medewerkers.
- Zorgorganisaties zullen ook intensiever gaan samenwerken met gemeenten, verzekeraars en andere zorg- en ondersteuningsaanbieders in een regio, in een gemeente en vooral op wijkniveau. De wijkverpleegkundige krijgt een centrale rol als verbindende schakel tussen zorg en welzijn.
- Ontmedicaliseren en ontzorgen van lichte zorgvragen is de insteek. Dit soort vragen moet minder vanuit een medisch en zorgperspectief benaderd worden.
- De inzet van technologie is meer en meer een interessante optie in de langdurige zorg. Organisaties zullen gaan werken met e-health toepassingen als zorg op afstand/ beeldschermzorg, domotica en zelfmanagement via internet.
- Zorg en ondersteuning worden dicht bij de cliënt georganiseerd. In de wijk, en sectoroverstijgend. Professionals, zorgaanbieders, gemeenten en zorgverzekeraars werken hierbij samen.

Van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat'

Er wordt vaak gesproken over 'crowding out': de verzorgingsstaat verdringt de informele zorg. Formele zorgverleners zouden mensen hebben beroofd van hun natuurlijke zorgnetwerk en hen afhankelijk hebben gemaakt van beroepskrachten (SCP, 2013). Waren beroepskrachten eerder gewend vanuit hun eigen deskundigheid en inzicht zorg te verlenen, nu worden ze geacht de zorg met anderen te delen.

Lang niet alle beroepskrachten in de zorg zijn hier echter enthousiast over (Notitie: Grenzen verleggen, Vilans 2012). Sommigen ervaren meer inbreng vanuit de informele zorg als aantasting van hun functie. Wat is hun werk waard als het ook door mantelzorgers en vrijwilligers uitgevoerd kan worden? Tegelijkertijd vrezen ze voor het behoud van hun baan.

Grenzen verleggen

Een van onderwerpen die samenhangen met 'zorgen dat' is die van grenzen aan mantelzorg. Wat mogen mantelzorgers wel en niet doen? En is er sprake van verdringing van betaald werk? Binnen de muren van een zorgorganisatie worden vaak strikte grenzen gehanteerd, terwijl die juridisch niet houdbaar blijken

(Vilans, 2012). Organisaties stellen vaak strikte grenzen in relatie tot mantelzorg uit angst voor aansprakelijkheid en imagoschade. Vaak voeren ze daarnaast de Inspectie voor de Volksgezondheid en/of (zorg)verzekeraars vaak op als reden hiervoor. Beroepskrachten hebben vaak ook behoefte aan strikte grenzen en duidelijke taakafbakening. Daardoor is er lang niet altijd sprake van zorg en ondersteuning 'op maat'.

Per sector

Ook per sector vinden er specifieke veranderingen plaats. Die zetten we hieronder op een rij, aangevuld met gegevens uit recent onderzoek over de samenwerking en ondersteuning van mantelzorgers.

Ouderenzorg

Ouderen met een lage zorgvraag (ZZP 1 t/m 3) krijgen geen indicatie meer voor verblijf met zorg. Vanaf 2016 gaat dat ook gelden voor ZZP 4. Deze ouderen moeten zelfstandig thuis blijven wonen en krijgen thuis zorg en ondersteuning. Het gaat in totaal om circa 70.000 ouderen (ActiZ, 2014). Het aantal oudere bewoners in een instelling zal daardoor afnemen, terwijl de zorgzwaarte van deze groep toeneemt. De instellingen krijgen net als in de gehandicaptenzorg te maken met een algemene korting (5%), fusies van zorgaanbieders en krapte op de arbeidsmarkt. De doelgroep neemt qua omvang toe vanwege de vergrijzing. Alleen al het aantal mensen met dementie zal stijgen naar ruim een half miljoen in 2050.

Het groeiend aantal ouderen dat thuis moeten blijven wonen heeft daarbij ondersteuning en zorg nodig. Een aanzienlijk deel van deze groep kenmerkt zich door complexe problematiek (multimorbiditeit), afnemende eigen regie en hoge kwetsbaarheid. De gevolgen van deze intensieve zorgverlening zijn voor de relatie tussen de cliënt en zijn naaste vaak groot. Zeker als het gaat om ouderen met aandoeningen die het cognitief functioneren aantasten, zoals Alzheimer, depressie of een delirium, kunnen allerlei spanningen ontstaan tussen een oudere en een naaste.

In de ouderenzorg lijken de professionele zorg en de mantelzorg eerder naast elkaar dan met elkaar te werken (Broese van Groenou, 2011). Toch zijn er steeds meer organisaties die onder de noemer 'familie- of netwerkparticipatie' de samenwerking met mantelzorgers, familie en andere bekenden uit het netwerk van cliënten proberen te verbeteren. Het vraagt een grote cultuuromslag, zowel aan de kant van de medewerkers als aan de kant van mantelzorgers en familie zelf. Beide zijn gewend dat de zorg het voor het zeggen had. Nu dat niet meer het geval is, is het zoeken naar een goede samenwerking.

Gehandicaptenzorg

Ook in de gehandicaptenzorg is de extramuralisering al in gang gezet. Vanaf 2013 komen nieuwe cliënten met ZZP VG 1 en 2 niet meer in instellingen en vanaf 2015 geldt dat ook voor cliënten met ZZP VG 3. Vanaf 2015 worden de begeleiding, de dagbesteding en het kortdurend verblijf voor volwassenen vanaf 18 jaar overgeheveld naar de Wmo. Tegelijkertijd wordt het budget structureel met ongeveer 25% gekort. Voor persoonlijke verzorging geldt een kortingspercentage van circa 15%. De begeleiding, de dagbesteding, het kortdurend verblijf en de persoonlijke verzorging voor cliënten tot 18 jaar gaan per 2015 deel uitmaken van de Jeugdwet, die ook onder de verantwoordelijkheid van de gemeente gaat vallen. De budgetten voor deze zorg worden eveneens gekort.

Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek geven aan dat zij zich niet betrokken voelen bij de zorgverlening door beroepskrachten. Veelal betreft het de zorg aan hun kind of een broer of zus. Vaak is er sprake van langdurige mantelzorg (gemiddeld 12 jaar en 26 uur per week). Veelvoorkomende taken zijn hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging, emotionele steun en toezicht, administratie en begeleiding buitenshuis (SCP, 2012).

Samenwerking en afstemming zijn des te meer van belang nu er zich zoveel veranderingen voordoen in deze sector met de overheveling van diverse taken vanuit de AWBZ naar de Wmo. Dat roept grote onzekerheid op bij cliënten en mantelzorgers. Ze maken zich zorgen of de zorg en ondersteuning in de nieuwe situatie voldoende beschikbaar, nabij en van goede kwaliteit is. Ze staan niet direct open voor een grotere mate van zelf- en samenredzaamheid zolang ze nog niet weten waar ze aan toe zijn.

GGZ

De gemeenten worden verantwoordelijk voor de (inkoop van) maatschappelijke ondersteuning van psychisch kwetsbare burgers. Het betreft ongeveer 7.600 mensen met psychiatrische aandoeningen. Het gaat om diensten als extramurale individuele begeleiding, dagbesteding, kortdurend verblijf en de inloopfunctie.

Zorgen voor een naaste met psychische problemen is een van de meest belastende vormen van mantelzorg (SCP, 2012). In dit geval gaat het ook dikwijls om een kind, broer of zus. Of om een vriend. Mantelzorgers bieden vooral emotionele steun. Mantelzorgers hebben het gevoel continu bereikbaar te moeten zijn om de verhalen van de zorgvragers aan te kunnen horen en hen eventueel te kalmeren of advies te geven. Daarnaast houden zij voortdurend toezicht en staan ze klaar voor het geval er iets aan de hand is. Zij proberen daarmee de zorgvragers ook structuur te bieden in het leven.

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek beklagen zich erover dat zij zich niet erkend voelen in hun deskundigheid. Zij ervaren de samenwerking met medewerkers in de zorg als een machtsstrijd. Ze zouden graag zien dat diverse betrokken organisaties beter samenwerken. Goede kennis van de aandoening(en) is daarbij een vereiste.

Ziekenhuiszorg

Binnen ziekenhuizen blijkt dat verpleegkundigen veelvuldig met mantelzorgers in contact komen. Ze hebben echter geen zicht op de werkelijke thuissituatie en kunnen niet nagaan of mantelzorgers mogelijk overbelast zijn of dreigen te raken. De samenwerking verloopt ook niet altijd soepel (TVV, 2012). In sommige ziekenhuizen staat dit wel op de agenda. Denk aan seniorenvriendelijke ziekenhuizen.

Bij transferverpleegkundigen zijn mantelzorgers wel (meer en meer) in het vizier. Zij zoeken met patiënten voor wie nazorg geregeld moet worden naar een zo goed mogelijke oplossing. Dat gebeurt in overleg met de mantelzorger(s). Het gaat hier om zogenaamde herstelzorg. De staatssecretaris stelt dat een grotere groep patiënten naar huis zou moeten kunnen worden ontslagen, waar de benodigde zorg en ondersteuning door de mantelzorger(s) samen met formele zorgverleners wordt geboden. Daarvoor zal goede mantelzorgondersteuning nodig zijn.

Revalidatie

Er zijn 80 zelfstandige revalidatiecentra. Revalidatie vindt ook plaats in instellingen voor ouderen- en gehandicaptenzorg. De aandacht voor mantelzorgers in deze sector neemt toe. In november 2013 werd er een speciaal congres gehouden over revalidatie en mantelzorg en in maart 2014 verscheen er een artikel over dit onderwerp in het Revalidatie Magazine. Vanuit de revalidatie gaat onder meer aandacht uit naar partners en kinderen van CVA-patiënten. Er wonen in Nederland ongeveer 100.000 mensen die ooit een beroerte hebben overleefd. Dit aantal gaat ook nog eens stijgen door de dubbele vergrijzing. Van de mensen die de beroerte overleven (75%) ondervindt een groot aantal restverschijnselen waardoor ze afhankelijk worden van mantelzorg.

Uit onderzoek naar effectieve ondersteuning voor mantelzorgers van cliënten met een CVA blijkt dat informatieverstrekking met uitleg effectiever is dan alleen informatieverstrekking (Hartstichting, 2004).¹ In feite gaat het ook om ondersteuning door uitleg te geven over de aandoening(en) of beperking(en), de consequenties ervan, tips voor de omgang, het versterken van de zelfredzaamheid van de naaste en de mogelijkheid tot het betrekken van het eigen netwerk en vrijwilligers (en/of betaalde krachten) bij de zorg en ondersteuning. Soms is het nodig na verloop van tijd de informatie en ondersteuning te herhalen of aan te vullen.

Eerstelijnszorg

De zorgaanbieders in de eerstelijns hebben vanaf 2010 te maken gekregen met een nieuwe vorm van financiering: integrale (functionele) bekostiging. In Nederland zijn er intussen meer dan 100 zorggroepen actief. In een zorggroep werken huisartsen en andere gespecialiseerde zorgverleners samen om de chronische zorg in de regio beter te organiseren rondom patiënten. Ze maken afspraken over de kwaliteit van zorg, zoals in de zorgstandaard voor dementie (Vilans en Alzheimer Nederland, 2013). Daarin is ook mantelzorg en mantelzorgondersteuning opgenomen.

Huisartsen vormen een extra belangrijke groep als het gaat om mantelzorgondersteuning. Zij zijn vanwege hun contacten met patiënten en vaak ook met mantelzorgers (die zelf ook tegelijkertijd patiënt kunnen zijn) bij uitstek de groep die kan samenwerken met mantelzorgers en hen kan ondersteunen dan wel doorverwijzen naar ondersteuningsmogelijkheden. Ze kunnen daarin samenwerken met praktijkondersteuners, wijkverpleegkundigen, steunpunten mantelzorg en andere relevante partijen. Vanwege de beleidsveranderingen zal dit steeds actueler en urgenter worden.

Thuiszorg

De thuiszorg wordt vanuit 2015 gefinancierd via de zorgverzekering. Een centrale rol is weggelegd voor de wijkverpleegkundige. De wijkverpleegkundige wordt gepositioneerd in de eerstelijns. Samen met de huisarts zijn zij erop gericht mensen zo lang mogelijk thuis te helpen. De staatssecretaris verwacht hiermee ook kosten te besparen. Door mensen vanuit de eerstelijns langer thuis te helpen, kan de ziektelast worden verminderd en kunnen complicaties worden voorkomen, zo schrijft hij. Daar hoort ook mantelzorgondersteuning bij. De wijkverpleegkundigen zullen daarvoor doorverwijzen naar mantelzorgsteunpunten, welzijnswerk, maatschappelijk werk, vrijwilligerswerk en andere vormen van Wmo-ondersteuning op lokaal en wijkniveau.

De vraag is hoe de samenwerking op lokaal niveau ten behoeve van integrale mantelzorgondersteuning zal gaan verlopen. Wie vervult welke rol als het gaat om ondersteuning van mantelzorgers? Zijn daar bepaalde scenario's in te ontdekken, die als handreiking kunnen fungeren voor de diverse betrokken partijen? Hoe ziet vervolgens de implementatie eruit? Deze en andere vragen willen we graag gezamenlijk met de VNG en het Transitiebureau oppakken als zij aan de slag gaan met de invulling van hun deel van een programma voor integrale mantelzorgondersteuning op lokaal niveau. Beide programma's raken elkaar en het heeft ontegenzeggelijk meerwaarde als we daarin samen optrekken, overeenkomstige taal en tools gebruiken en elkaar qua kennisontwikkeling, kennisverspreiding en implementatie aanvullen.

¹ De Hartstichting heeft de onderzoeksresultaten verwerkt in richtlijnen voor revalidatie na een beroerte.