

Staatssecretaris Volksgezondheid, Welzijn en Sport
T.a.v. Mevr. Veldhuijzen van Zanten-Hyllner
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

Datum : Bunnik, 29 maart 2012
Kenmerk : 18.1.8.9.2012
Betreft : Beleidsbrief mantelzorg

Geachte mevrouw Veldhuijzen van Zanten-Hyllner,

In de beleidsbrief mantelzorg wordt veel waardering uitgesproken voor het werk van mantelzorgers. Bovendien erkent u dat er een verschil is tussen mantelzorg en vrijwilligerswerk. Waardering en erkenning moet naar onze mening echter ook tot uiting komen in beleid en in de borging van de rechtspositie van mantelzorgers in wet- en regelgeving. Hier ontbreekt het naar onze mening aan in de voorliggende beleidsbrief. Daarnaast is er in de brief veel aandacht voor het thema eigen regie, maar dan vooral vanuit het perspectief van de zorgvrager in plaats van de mantelzorger en wordt de focus vooral op ouderenzorg en intramurale zorg gelegd. Mezzo merkt op dat het bij mantelzorgers gaat om mensen van alle leeftijden, met alle ziektebeelden, zowel thuis als in een instelling. Wij missen in de brief een algehele visie op mantelzorg en specifiek op waar volgens u de ethische grenzen van mantelzorg liggen.

In een tijd dat het aantal overbelaste mantelzorgers schrikbarend groeit nam u er meer dan een jaar de tijd voor om een visie en beleidsmaatregelen ten aanzien van mantelzorg en vrijwilligerszorg op papier te zetten. Nu de beleidsbrief er eindelijk ligt is zijn wij teleurgesteld dat u:

1. geen visie heeft op de ethische grenzen van mantelzorg
2. geen oog heeft voor er- en herkenning voor en de positie van mantelzorgers
3. geen antwoord heeft op de sterke groei van overbelaste mantelzorgers

Hierna gaan wij nader in op deze thema's.

1. Grenzen van mantelzorg

De afgelopen jaren zien wij een grote omslag in het denken over zorg en welzijn. Meer en meer groeien we van een zorgstaat naar een zogenaamde 'civil society' en 'samen zorgen'. De burger staat centraal. Dit is in de ogen van Mezzo een goede ontwikkeling. Een ontwikkeling die ook nieuwe vragen oproept. Wat kan er gevraagd worden van mantelzorgers, die uit liefde vaak ontzettend veel zorgtaken op zich nemen. Hoe kan dit zorgen duurzaam gecombineerd worden met werken, juist in een tijd van vergrijzing en een krimpende arbeidsmarkt. Zonder dat mensen het als

maatschappelijke druk ervaren dat zij 'samenredzaam' en zelfredzaam moeten zijn en maar moeten gaan mantelzorgen, zonder adequate ondersteuning en zonder de mogelijkheid om ook 'nee' te kunnen zeggen. Mezzo vindt dat ook dat aspect hoort bij eigen regie en op eigen wijze kunnen zorgen.

2. Er- en herkenning en de positie van mantelzorg

(H)erkenning

Het mantelzorgcompliment is een eerste belangrijke stap in de er- en herkenning van mantelzorg en wordt door velen ervaren als een welkome compensatie van de financiële lasten die mantelzorg met zich meebrengt. Mezzo vindt het dan ook onacceptabel dat juist deze regeling is gekort. Mezzo gaat graag in op de uitnodiging om een toekomstbestendige regeling te realiseren.

In uw brief schrijft u te willen komen tot een 'Erkenning van Verworven competenties' voor mantelzorgers. Erkenning voor mantelzorgers is een zeer belangrijk thema voor Mezzo, maar het mag niet zo zijn dat door een dergelijk traject mantelzorg afdwingbaar of een voorliggende voorziening wordt. Dit plan vraagt om een nadere uitwerking en wij gaan graag met u hierover in gesprek.

Positie

Met het toenemende beroep op de informele zorg is meer aandacht nodig voor de juridische en financiële positie van mantelzorgers. Er zijn een aantal randvoorwaarden waaraan voldaan moet worden als het gaat om wet- en regelgeving, zoals een integrale benadering, een eenduidig begrippenkader, duidelijkheid rondom aansprakelijkheid, vertegenwoordiging en registratie. Wij vinden dat u hier als Staatssecretaris het voortouw in zou moeten nemen. Dit missen wij in de voorliggende brief.

Ten aanzien van de financiële positie van mantelzorgers maken wij ons zorgen. In september hebben wij u gestuurd: Cumulatie inkomenseffecten mantelzorgers: Rekening Mantelzorgers. Daarin hebben wij aangegeven dat de mantelzorger met een cumulatie van inkomenseffecten te maken krijgt. Dit is in tegenstelling tot wat de Staatssecretaris meldde in haar brief aan de Tweede kamer d.d. 18 november 2012 "Financiële positie mantelzorgers". Recentelijk dienen zich, naast de WWB/WWNV, nieuwe cumulatie effecten voor mantelzorgers aan: mantelzorgforfait, wijziging kinderopvangtoeslag, AOW en zorgen voor een ander en decentralisatie begeleiding en kortdurend verblijf. De beleidsbrief is hier niet helder over.

Eigen regie

Het is belangrijk dat iedereen zelf kiest of hij informele zorg wil bieden, en ook op welke wijze en in welke mate. Uitgangspunt daarbij is dat mensen zelf de regie houden over hun eigen leven. Dat geldt zowel voor zorgvragers als voor mantelzorgers. Dit principe wordt door u onderschreven. Echter bij concrete maatregelen missen wij het perspectief van de mantelzorger, bijvoorbeeld in het zorgplan. In hoeverre kan een mantelzorger aangeven welke zorg en ondersteuning hij wil en kan geven. Een vergelijkbaar principe geldt voor de zogenaamde

keukentafelgesprekken in de Wmo. Wij delen uw mening dat de mantelzorger daarbij nadrukkelijk betrokken moet worden. Daar waar mantelzorgers overbelast dreigen te raken moeten zij kunnen rekenen op goede ondersteuning en zo nodig compensatie. In de meeste gemeenten kunnen mantelzorgers nu echter nog geen eigen aanspraak doen op de compensatieplicht.

Zowel zorgvragers als mantelzorgers weten vaak zelf heel goed wat zij nodig hebben aan zorg en ondersteuning, om zo het leven te kunnen leven zoals zij dat willen en daarbij deel te nemen in onze samenleving. Onze dringende oproep is dan ook: geef mensen hiervoor de ruimte: geen belemmerende bureaucratische toestanden, maar regelvrije zones. En geef mensen de mogelijkheid om zelf de zorg in te kopen die zij nodig hebben. Naast deze ultieme uitingen van eigen regie hoort hier ook bij een attitude verandering van de formele zorg: zie mantelzorgers als partners in de zorg, waardoor er een uniek en goed samenspel kan ontstaan.

3. Overbelaste mantelzorgers

We gaan ervan uit dat mantelzorg kan bijdragen aan de kwaliteit van het leven, zowel van het leven van de zorgontvanger als van degene die de mantelzorg geeft. Het kan als een verrijking worden ervaren in de relatie die door betrokkenen wordt onderhouden. Veel mantelzorgers geven ook aan veel voldoening en plezier te beleven van hun inzet.

Maar mantelzorg is niet vanzelfsprekend en soms ook zwaar. Mantelzorgers moeten de mogelijkheid hebben of krijgen om maatschappelijk te participeren. Goede, vraaggerichte en toegankelijke ondersteuning is noodzakelijk. Uit onderzoek en praktijkervaring weten we dat mantelzorgers op verschillende gebieden knelpunten ervaren en vragen hebben. Vragen die betrekking hebben op het omgaan met de zorgvrager en zijn ziektebeeld, omgaan met veranderingen in de relatie met de zorgvrager, combineren van werk en mantelzorg, ontspannen en tijd voor jezelf scheppen, uitvoeren van zorgtaken, regelen en afstemmen van de zorg en ondersteuning, samenwerking met professionele en vrijwillige zorg, financiële situatie en materiële voorzieningen.

Het voorafgaande laat zien dat mantelzorgondersteuning in voldoende mate, zowel kwalitatief als kwantitatief, beschikbaar moet zijn. Het delen van kennis, kwaliteitsbeleid en certificering zijn daarvoor belangrijke impulsen.

Ondersteuning mantelzorg

Recent onderzoek van de Staatssecretaris naar de actuele stand van zaken rond mantelzorgondersteuning laat zien dat er bij gemeenten nog veel onbekendheid is rond het begrip mantelzorg (HHM, 2011). Een zorgelijke conclusie. Vooral ook omdat door de decentralisatie van Begeleiding, Kortdurend Verblijf en Jeugdzorg naar gemeenten, het beroep op informele zorg zal toenemen. Cijfers van het SCP laten een sterke groei van overbelaste mantelzorgers zien. Bovendien staan veel gemeenten voor een enorme bezuinigingsopdracht; WMO budgetten staan onder druk. Wij zijn van mening dat dit van de Staatssecretaris om een meer actieve inzet vraagt,

bijvoorbeeld in de vorm van geormeerde financiering van Wmo-middelen. Tevens maken wij ons zorgen om een te eenzijdige focus op de lokale situatie. Bovenlokale schaalvoordelen gaan verloren en daarmee is het gevaar aanwezig dat ook de kwaliteit, expertise, innovatie en continuïteit van de sector onder druk komen te staan, aldus het eerder genoemde onderzoek van HHM. Wij pleiten daarom voor een innovatie- en kwaliteitsprogramma ondersteuning informele zorg.

Respijtzorg

Terecht besteedt de Staatsecretaris in haar brief aandacht aan de mogelijkheid van respijtzorgvoorzieningen. Respijtzorg is een belangrijke voorziening in het voorkomen van overbelasting. Gezien dit belang legt de staatssecretaris naar onze mening te veel de verantwoordelijkheid en het initiatief bij gemeenten. Bij het realiseren van voorzieningen en bij het gebruikmaken van respijtzorg mogelijkheden doen zich in de praktijk een aantal problemen voor, bijvoorbeeld ten aanzien van de afstemming tussen vraag en aanbod. Bij sommige voorzieningen is er sprake van wachtlijsten en bij andere blijft de vraag achter bij het aanbod. Mantelzorgers ervaren bovendien nog veel drempels om van respijtzorg gebruik te maken. De visie dat door decentralisatie van begeleiding en kortdurend verblijf gemeenten het aanbod van respijtzorg gaan verbreden, delen wij niet. Integendeel. Wij voorzien dat juist begeleiding en kortdurend verblijf, in combinatie met de bezuinigingsuitdaging waar veel gemeenten voor staan, worden afgewenteld op de informele zorg.

Gezien alle aannames hierbij vinden wij dat de effecten van het beleid gemonitord moeten worden (bijvoorbeeld hoe ontwikkelt het aantal overbelaste mantelzorgers zich). In dat licht vinden wij het zorgelijk dat de onderzoekssubsidie van het SCP voor mantelzorg is stopgezet.

Werk en mantelzorg

Mezzo is het met de staatssecretaris eens dat een goede balans tussen arbeid en zorg van essentieel belang is. Om de arbeidsparticipatie te vergroten moet uitval, bijvoorbeeld als gevolg van mantelzorgtaken, voorkomen worden. Zoals ook de staatssecretaris schrijft is in de afgelopen jaren een flinke impuls gegeven aan de ontwikkelingen rond het thema werk en mantelzorg. De uitdaging is nu om genomen initiatieven te verbreden en te verankeren. Mezzo roept de Staatsecretaris op om hier het initiatief te nemen, zodanig dat een olievlekwerking plaats kan vinden.

In gesprek

Wij willen graag met u in gesprek over bovenstaande thema's.

Een brief van gelijke strekking stuurt Mezzo ook naar de Vaste Kamercommissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Hoogachtend,

Mr. J.G.J. Kamp,
Voorzitter Mezzo