



**RESPIJTZORG
van levensbelang
voor de mantelzorger**

Advies van de Raad van Mantelzorgers

1 april 2007

Raad van Mantelzorgers Den Haag

Gerrit W. Reef
Iris van Balgooy
Hella Jordans
Hanneke de Hondt
Jack van Moll
John Remmerswaal
Melis de Zwijger
Christien Innikel (ondersteuner)

P/a Kon. Sophiestraat 120
2595 TM Den Haag
raadvanmantelzorgers@yahoo.com

Inhoudsopgave

	Pag.
1. Voorwoord	3
2. Haagse mantelzorgers en respijtzorg	4
3. De positie van de mantelzorger	5
3.3 Schema hulp / zorg rond de zorgvrager georganiseerd	6
4. Knelpunten in de positie van de mantelzorger	8
5. Voorkomen van overbelasting	10
5.1 Schema's draaglast en draagkracht	10
6. Respijtzorg	13
7. Knelpunten bij de inzet van respijtzorg	15
8. Aanbevelingen	16

Bijlagen:

Schema organisatie belangenbehartiging in Den Haag	19
Bronnen en geraadpleegde literatuur.	19

Gebruikte afkortingen:

MEZZO	Mantelzorgers En Zorgvrijwilligers Zijn Onbetaalbaar (voorheen LOT en X-Zorg)
LOT	Landelijke Organisatie Thuisverzorgenden (met X-zorg gefuseerd in MEZZO)
X-Zorg	Zorgvrijwilligers en steunpunten mantelzorg (met LOT gefuseerd in MEZZO)
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
EIZ	Expertisecentrum Informele Zorg
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
SCP	Sociaal Cultureel Planbureau
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CIPO	Centraal Informatie Punt Ouderen

1. VOORWOORD

De overheid heeft tot taak om vanuit een sociale en maatschappelijke visie de zorgverlening te organiseren, binnen de politiek vastgestelde financiële middelen/kaders.

In de Wet Maatschappelijk Ondersteuning (WMO) wordt een appèl gedaan op de zelfredzaamheid en de eigen verantwoordelijkheid van burgers, zodat de mensen zo veel en zo lang mogelijk thuis blijven wonen. De zorg van mensen voor elkaar wordt sterk gestimuleerd. De mantelzorg gaat daarin een cruciale plaats innemen.

Om aan alle feitelijke hulpaanvragen te kunnen voldoen blijkt het bestaande financiële zorgkader en de hieruit te financieren professionele hulpverlening ontoereikend. De mantelzorger heeft een enorme economische waarde en is daardoor (vooral nog) een niet (meer) weg te denken factor in ons financieel, sociaal en maatschappelijk zorgbestel.

Het (gedeeltelijk) wegvallen van mantelzorg zou enorme fysieke en financiële gevolgen hebben voor de professionele zorgverlening. Deze zal dan (in toenemende mate) aangewezen worden om het ontstane zorgprobleem op te vangen. Het is dan ook ten zeerste gewenst om het bestel van mantelzorg niet alleen te behouden maar ook te versterken. Daarbij is het belangrijk vooral preventief te waken voor uitval door overbelasting van mantelzorgers. Om de positie van de mantelzorger in het totale zorgbestel te behouden, is respijtzorg voor mantelzorgers van levensbelang.

Wij komen in ons advies tot een aantal belangrijke bevindingen:

- Binnen het zorgbestel staat de zorgvrager centraal, niet de mantelzorger.
- De autonomie van de zorgvrager staat voorop. De mantelzorger dient zich hiernaar te schikken.
- De intensief zorgende mantelzorger is jaar in jaar uit, 24 uur per dag in functie.
- Er is geen begeleiding van de mantelzorger tijdens het indicatieproces van de zorgvrager
- Er is geen systeem van preventieve signalering t.a.v. overbelasting van de mantelzorger.
- De kans is groot dat de mantelzorger na twee jaar fysiek en emotioneel is "opgebrand".
- Respijtzorg is onvoldoende beschikbaar en onvoldoende op maat gesneden.

Conclusies:

1. De mantelzorg én respijtzorg moeten aan de basis staan van een door een professionele organisatie (CIZ) uit te voeren indicatie tot verlenen van professionele zorg.
2. Mantelzorg en respijtzorg zijn de poortwachters van het zorgsysteem
3. Als - door welke omstandigheid dan ook - de door de mantelzorg "vrijwillig" aangegane verplichting niet door vervangende "respijtzorg" periodiek wordt overgenomen, zullen uiteindelijk de professionele hulporganisaties en de hen toegewezen financiële budgetten onder druk komen te staan.
4. Zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid van burgers kan alleen goed werken als mantelzorg en in haar kielzog respijtzorg goed georganiseerd zijn en financieel voldoende ondersteund worden.
5. Het horen van de mantelzorger moet vast onderdeel worden in het indicatieproces. Als er een verandering optreedt in de situatie, moet een heroverweging van de indicatiestelling mogelijk worden, in overleg met de mantelzorger.
6. Er ontbreekt een toegankelijk informatiesysteem waarin vraag en aanbod op elkaar afgestemd zijn.

2. HAAGSE MANTELZORGERS EN RESPIJTZORG

2.1 Inleiding

De Raad van Mantelzorgers is onderdeel van de Stichting MantelZorg Den Haag.

Een belangrijke taak van de raad is om gevraagd en ongevraagd advies te geven aan de Stichting MantelZorg Den Haag.

Het eerste advies (maart 2006) had als thema: 'Inspraak van mantelzorgers in het indicatieproces', en had betrekking op het recht van mantelzorgers om zelf te bepalen in welke mate zij willen zorgen. Ons voorliggende en tweede advies hangt met dit thema samen en gaat over respijtzorg. In ons vorige advies staat daarover:

'Uit het onderzoek van Tympaan (2005) blijkt dat het merendeel van de ondervraagden vindt dat mantelzorgers een eigen indicatie moeten kunnen krijgen voor professionele respijtzorg, vrijwilligerszorg en ondersteuning waar nodig. Dat is nu nog niet mogelijk. De leden van de Raad van Mantelzorgers onderschrijven de stelling dat een eigen indicatie mogelijk dient te zijn. Wel tekenen zij hierbij aan dat de huidige respijtzorg een druppel op de gloeiende plaat is. Als basis moet de indicatie zo worden gesteld dat dreigende overbelasting van de mantelzorg wordt voorkomen en liefst moet worden uitgesloten!'

Respijtzorg is volgens de Raad van Mantelzorgers een belangrijk middel om overbelasting van mantelzorgers te voorkomen. Daarom heeft de raad als titel voor haar tweede advies gekozen:

'Respijtzorg van levensbelang voor de mantelzorg'.

2.2 Respijtzorg

De Raad van Mantelzorgers heeft literatuur over het onderwerp bestudeerd en de knelpunten geïnventariseerd. Een belangrijke bottleneck blijkt de *positie* van de mantelzorg. Mantelzorgers bevinden zich in een *afhankelijke en kwetsbare positie*. Zodra de zorg zwaarder en langdurig wordt is het gevaar van overbelasting zeer groot. Dit advies gaat daarom eerst in op de positie van de mantelzorg en de knelpunten die daarmee samenhangen. Daarna komt het onderwerp respijtzorg aan de orde.

Respijtzorg is een zeer belangrijke vorm van praktische ondersteuning voor mantelzorgers om niet overbelast te raken. Het is een verzamelterm voor voorzieningen die mantelzorgers in de gelegenheid stellen hun zorgtaken af en toe of regelmatig over te dragen aan een beroepskracht of vrijwilliger. Zo krijgen zij een adempauze, even respijt van de zorg. In hoofdstuk 6 wordt respijtzorg nader toegelicht.

2.3 WMO

1 januari 2007 heeft de Wet Maatschappelijk Ondersteuning (WMO) zijn intrede gedaan, waarbij de uitvoering is opgedragen aan de Gemeenten. In de nieuwe WMO heeft de mantelzorg een cruciale plaats toegewezen gekregen en wordt de zorg van mensen voor elkaar sterk gestimuleerd.

Uit onderzoek blijkt dat het moment waarop zorgvragers opgenomen worden in een professionele zorginstelling meestal niet bepaald wordt door de toenemende zorgbehoefte, maar door de mogelijkheden van de mantelzorg.

Door het appèl op zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid van burgers, om mensen zo veel en zo lang mogelijk thuis te laten wonen, zal de druk op mantelzorgers steeds groter worden. De gemeenten hebben daarin nu een belangrijke taak gekregen. Zij moeten zorgen voor het in stand houden van een goede lokale infrastructuur voor ondersteuning van de mantelzorg. Het betreft directe en indirecte praktische en emotionele ondersteuning, zoals die door steunpunten mantelzorg, specifieke mantelzorgconsulenten en hulpverleners in zorg en welzijn wordt verleend, zowel op collectief als op individueel niveau.

2.4 Mantelzorg prioriteit in de gemeente Den Haag

Een belangrijk aspect in het Haagse WMO-beleid voor 2007, dat op 14 september 2006 door de gemeenteraad is vastgesteld, is dat mantelzorg als een prioriteit wordt gezien. Daarbij wordt vooral aandacht besteed aan de ondersteuning van de groep mantelzorgers die grote kans loopt overbelast te raken. De Gemeente Den Haag stelt voor dat maatschappelijke partners samen met de gemeente de verantwoordelijkheid nemen voor de respijtzorg. De ondersteuning aan mantelzorgers omvat een breed aanbod: van informatie tot respijtzorg, van huishoudelijke zorg tot lotgenotencontact, van compensatie tot vergoeding, van training/cursus tot belangenbehartiging.

2.5 Haagse mantelzorgers

Mantelzorg, het is iets dat je overkomt. Je kiest er niet voor, maar door je emotionele band met de zorgvrager rol je er in.

Nederland telt naar schatting 2,4 miljoen mantelzorgers die langdurig en intensief zorg geven. 82% van de mantelzorgers geeft de zorg uit 'liefde en vanzelfsprekendheid'.

(bron: Factsheet EIZ, 2006)

50.000 Haagse mantelzorgers zorgen vanuit een persoonlijke relatie langdurig voor een zieke of gehandicapte. Week in week uit zorgen zij belangeloos voor hun partner, kind, vriend of buur.

Thuis blijven wonen is voor veel zorgvragers alleen mogelijk omdat er mantelzorg is.

Mantelzorgers verrichten ongeveer tachtig procent van alle zorg thuis. De helft geeft meer dan acht uur hulp per week, en langer dan drie maanden. Velen moeten extra uitgaven doen en een deel ervan komt daardoor in financiële problemen. De meeste mantelzorgers hebben naast hun mantelzorgtaken de zorg voor een gezin, een betaalde baan, studie of school. De belasting die deze veelheid aan taken met zich meebrengt kan problemen voor de mantelzorgers en diens omgeving (gezin, werk, sociale contacten, vrije tijd) met zich meebrengen. Niet zelden gaat deze overbelasting ten koste van de gezondheid van de mantelzorgers. In Den Haag voelt één op de drie mantelzorgers (ruim 16.600) zich zwaar overbelast.

3. DE POSITIE VAN DE MANTELZORGER

3.1 Taken van de mantelzorgers

Om de positie van de mantelzorgers in beeld te brengen staat op de volgende pagina een schema van de verschillende partijen die betrokken zijn bij de organisatie van hulp en zorg rond de zorgvrager.

3.2 Begrippen: mantelzorg, formele en informele zorg

Mantelzorg is zorg die mensen onbetaald en vrijwillig, maar niet vrijblijvend, verlenen aan familieleden of hele goede vrienden met fysieke, verstandelijke en/of psychische beperkingen. Het gaat om zorg die meer is dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk is.

Formele zorg is professionele zorg, zoals thuiszorg, door opgeleide en betaalde beroepskrachten.

Informele Zorg is vrijwillige zorg in het kader van vrijwilligerswerk. Het kenmerk van informele zorg is dat het vrijwillig en vrijblijvend is, en kwaliteit (opleiding) en continuïteit niet gewaarborgd kunnen worden. Hoewel informele zorg door EIZ wordt aangeduid als een verzamelnaam voor mantelzorg en vrijwillige zorg, vindt onze raad het zeer belangrijk om mantelzorgers en zorgvrijwilligers duidelijk te onderscheiden.

Het grote verschil tussen mantelzorg en informele zorg zit in de emotionele band die de mantelzorgers met de zorgvrager heeft. Deze band maakt dat een mantelzorgers zich niet aan zijn taken kan onttrekken. De mantelzorgers kan niet verzaken als zij/hij geen zin heeft, of geen tijd, of als hij/zij ziek is. De mantelzorgers voelt en heeft een morele verplichting.

3.3 Hulp/zorg rond de zorgvrager georganiseerd

Zorgvrager	Mantelzorg	INFORMELE ZORG Privé Network	INFORMELE ZORG Vrijwillige hulp/zorg	FORMELE ZORG Professionele hulp/zorg	FORMELE ZORG Respijt
<p style="text-align: center;">↓ dokter ↓ diagnose ↓ zorg nodig ↓</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Zorgt voor zichzelf - Zorgt voor kinderen - Werkt - Zorgt voor sociale contacten 	<ul style="list-style-type: none"> - Gezin - Familie - Vrienden - Kennissen - Werk - Hobby - Sport - Kerk 	<ul style="list-style-type: none"> a) buddy b) oppas c) vrijwilliger 	<ol style="list-style-type: none"> 1. huishoudelijke verzorging 2. persoonlijke verzorging 3. ondersteunende begeleiding 4. activerende begeleiding 5. verpleging 6. behandeling 7. verblijf 	<p>Vormen van respijt</p> <ul style="list-style-type: none"> a) dagopvang b) dagverzorging c) logeershuis d) vakantie/weekendopvang e) dagactiviteitencentrum f) hospice g) gastgezin <p>Alleen respijt via CIZ indicatie, dus via zorgvrager</p>
<p style="text-align: center;">↓ <u>indicatie</u> ↓ CIZ en gemeente bepalen wat door derden en wat door mantelzorg gedaan moet worden ↓</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Huishoudelijke verzorging → 2. Persoonlijke verzorging → 3. Ondersteunende begeleiding → 4. Activerende begeleiding → 5. Verpleging → 6. Behandeling → 7. Verblijf → 	<p>Mantelzorg moet gebruikelijke zorg gaan geven aan zorgvrager (kind, ouder, partner, vriend) en coördineert evt. aanvullende zorg.</p> <p>Mantelzorg kan evt. aanvullende vrijwillige hulp organiseren →</p> <p>Ontlasting mantelzorg</p>				<p>Indicatie logeerplek, waardoor mantelzorg vrij kan zijn.</p>

3.4 Mantelzorg, een bewuste keuze?

Je partner, broer, moeder of kind wordt ziek en gaat naar de dokter. Hij/zij heeft zorg nodig. Als vanzelfsprekend neem je als partner/vriend op dat moment de zorg op je, je gaat mee naar de dokter, naar het ziekenhuis. Je doet boodschappen, kookt een maaltijd, helpt diegene uit bed als dat nodig is, je praat met haar/hem als zij/hij in de put zit en zorgt dat het haar/hem aan zo min mogelijk ontbreekt. Je verandert daardoor je eigen levenspatroon, uit liefde en betrokkenheid, vanuit een emotionele band en/of moreel plichtsbesef. Ineens blijkt dat je mantelzorger bent.

3.5 Gebruikelijke zorg

Het protocol 'gebruikelijke zorg' van het CIZ omschrijft deze zorg als *gangbare activiteiten op basis van een gemeenschappelijke verantwoording van verwanten c.q. huisgenoten voor elkaar*. Deze zogeheten gebruikelijke zorg valt niet binnen de aanspraak op AWBZ. De WMO stelt dat als een zorgvrager zorg/hulp nodig heeft, dit in eerste instantie een taak is van zijn/haar naasten om die te bieden.

Als een huisgenoot of partner ziek wordt en zorg/hulp nodig heeft, wordt in de WMO de naaste tot mantelzorg verplicht.

De meeste partners/huisgenoten nemen deze taken zonder voorbehoud op zich. Maar vooral als de zorg lang duurt en intensief is, gaat dit op den duur ten koste van de mantelzorger. De mantelzorger kan overigens de zorgbehoefte zowel in positieve als in negatieve zin beïnvloeden. Mantelzorg maakt dat minder professionele hulp nodig is, maar de mantelzorger kan zelf ook hulp nodig hebben.

3.6 Extra hulp inschakelen

De mantelzorger geeft alle zorg/hulp die de zorgvrager nodig heeft, zolang hij/zij het fysiek en emotioneel aan kan. Ook moet hij/zij de taken kunnen combineren met werk en andere verplichtingen. Zodra de taken te veel worden, of te specialistisch, moet er aanvullende hulp worden aangevraagd, bijvoorbeeld van thuiszorg. Voor huishoudelijke hulp moet de zorgvrager, sinds de invoering van de WMO, een aanvraag doen bij de gemeente. Om voor aanvullende zorg in aanmerking te komen moet de zorgvrager een indicatie aanvragen bij het Centraal Indicatieorgaan Zorg (CIZ).

Het CIZ hanteert hierbij "het Protocol Gebruikelijke Zorg". Een CIZ-medewerker ('intaker') inventariseert enerzijds wat de zorgvrager nodig, maar zal anderzijds de beperkingen en participatieproblemen in de fysieke en sociale omgeving van de zorgvrager meewegen. Als er sprake is van mantelzorg, zal deze volgens art. 2.9 van het protocol "altijd persoonlijk moeten worden gehoord".

Mede door de hoge werkdruk bij het CIZ is de ervaring van de Raad van Mantelzorgers dat dit daadwerkelijk betrekken van de mantelzorger in het indicatieproces niet verloopt zoals het protocol beoogt. Hierdoor zal er meer en sneller beroep worden gedaan op de aanvullende, professionele hulp, waarvoor het CIZ een indicatie moet afgeven.

Uitgangspunten in het indicatiebeleid zijn:

- De autonomie en keuzevrijheid van de zorgvrager staan centraal.
- Thuis is de ideale plek om mensen te verzorgen.
- Professionele hulp is aanvullend is op mantelzorg ('voorliggende' zorg).
(Bron: hulpverlening aan mantelzorgers, Buijssen en Adriaansen)

Daarmee bepaalt het CIZ – in overleg met de mantelzorger - wat de taken van de mantelzorger zijn.

4. KNELPUNTEN IN DE POSITIE VAN DE MANTELZORGER

4.1 De zorgvrager staat centraal, niet de mantelzorger.

Het belang van de zorgvrager komt niet altijd overeen en staat vaak haaks op het belang van de mantelzorger. Deze dient zich te schikken, omdat de autonomie en keuzevrijheid van de zorgvrager voorop staan. Dit heeft tot gevolg dat de twee waarden die voor de zorgvrager zo belangrijk worden geacht, voor de mantelzorger van ondergeschikt belang zijn.

Voorbeeld: Een chronisch zieke zorgvrager wil absoluut niet verzorgd worden door vreemden en wil alleen zijn vrouw aan zijn bed. Deze kan de steeds intensiever wordende zorg nauwelijks meer aan en dreigt er zelf aan onderdoor te gaan. Maar voor de zorgvrager is het inschakelen van hulp onbespreekbaar. Dus de mantelzorger gaat door.

4.2 Thuis als de vanzelfsprekende locatie voor zorg, dwingt de mantelzorger in de WMO tot zorgplicht.

Opname of verblijf in een instelling wordt alleen toegestaan als de noodzakelijke zorg of verpleging thuis niet (meer) mogelijk is. Maar thuis in de fysieke en sociale omgeving van de zorgvrager is mantelzorg altijd onontbeerlijk.

Mantelzorgers dienen volgens de WMO de basis van de zorg te leveren.

Professionele zorg is altijd aanvullend op mantelzorg. Indien meer zorg nodig is dan de mantelzorg kan geven, dan wordt via een quasi-werkrelatie vastgelegd welke zorg de mantelzorger blijft geven. Dit garandeert dat professionele zorg inderdaad aanvullend blijft op de informele zorg. Als mantelzorgers aangeven de zorg niet meer te kunnen volhouden, is opname niet de eerste optie, maar wordt eerst onderzocht of via ondersteunende maatregelen de huidige situatie kan worden voortgezet.

(Bron: hulpverlening aan mantelzorgers, blz. 228, Buijssen en Adriaansen)

4.3 De mantelzorger heeft nog geen eigen rechten, het systeem is gebaseerd op de zorgvrager.

De mantelzorger heeft nog geen eigen rechten. De plicht om te zorgen geeft hem/haar een baan van 24 uur per dag zonder arbeidsvoorwaarden (zonder recht op salaris, vrije tijd, pensioen, vakantie) waarin hij/zij niet ziek kan zijn.

In de WMO hebben mantelzorgers weliswaar een positie verworven die hen recht geeft op ondersteuning. Maar concreet staat daarover niets op papier. Hoewel volgens het Protocol Gebruikelijke Zorg (CIZ) de mantelzorger gehoord moet worden, krijgt hij/zij geen eigen indicatie. De mantelzorger is helemaal afhankelijk van de indicatiesteller en van de wensen van de zorgvrager. Dat scheidt een ongelijke positie.

Het is schrijnend dat de mantelzorger geen eigen status heeft.

4.4 Mantelzorger verantwoordelijk voor continuïteit

Mantelzorgers moeten de basis van de zorg leveren en ook voor continuïteit zorgen. Als aanvullende hulp nodig is moet hij/zij de zorg/hulp zelf coördineren en als er 'gaten' vallen, moet hij/zij zorgen voor aanvullende vrijwillige hulp uit het familie- of vriendennetwerk. Bij de inzet van professionele hulp krijgen zorgvrager en mantelzorger een groot aantal verschillende mensen over de vloer. Het lukt thuiszorgorganisaties heel vaak niet om vaste mensen in te zetten voor huishoudelijke hulp, zorg en verpleging. Dus kampen zorgvragers en mantelzorgers met steeds wisselende medewerkers op steeds wisselende tijden. Dit veroorzaakt een inbreuk op de privé-sfeer van de zorgvrager. Deze thuiszorg medewerkers werken onder grote tijdsdruk en hebben een vastgesteld aantal minuten voor bijvoorbeeld een wasbeurt. Veel mantelzorgers vragen zich af waarom het allemaal zo koel en zakelijk moet gaan.

Citaten van mantelzorgers:

"Je wordt gék van al die disciplines in huis. Ze komen wanneer zij willen"

"Het lijkt of het uitzonderingen zijn die met hun hart werken"

"Je netwerk is heel belangrijk, anders ben je op professionele hulp aangewezen"

4.5 De persoonlijke band maakt de emotionele belasting groter.

De professionele zorgverlener ziet eerst de zorgvrager. De kracht van de mantelzorger is dat deze eerst de mens ziet, dan de zorgvrager. Mantelzorg is persoonlijke zorg. Maar dat is ook de valkuil. Want de zorgverlener in de privé-sfeer is daardoor extra kwetsbaar. De rolwisseling van partner/kind /ouder/vriend tot zorgverlener maakt het lastig en heeft grote invloed op de verhouding met degene die de mantelzorger verzorgt. De mantelzorger wiens partner geestelijk achteruit gaat, moet diens steun missen en heeft er in plaats van een partner, een kind bij.

Voorbeeld: Een demente man van 63 mag volgens de regels gewoon achter het stuur en gaat graag uit rijden. De mantelzorger moet er voor zorgen dat hij geen gevaar voor zichzelf en zijn omgeving wordt. De verantwoordelijkheid kan in zulke gevallen een hele grote last zijn.

4.6 Niemand die voor de mantelzorger zorgt

Niemand trekt aan de bel of neemt het werk over als de zorg voor de naaste te zwaar wordt. Juist het feit dat de mantelzorger een emotionele band heeft maakt dat deze niet snel zegt: ik heb even geen zin/ ik kan niet / ik ben ziek. Misschien beseft de mantelzorger dat er aanvullende hulp nodig is, maar dan moet hij/zij dat ook in de meeste gevallen zelf gaan regelen. De drempel om deze stap te zetten is vaak te hoog.

Er is geen structurele begeleiding van de mantelzorger bij haar/zijn taakuitoefening. Hij/zij heeft geen periodiek functioneringsgesprek waarbij wordt stilgestaan bij de werksituatie en werklust. De praktijk wijst uit dat het gros van de mantelzorgers doorgaat tot hij/zij is opgebrand.

Citaat mantelzorger: *"Ik moet alleen alles besluiten"*

Als een zorgvrager een indicatie heeft gekregen voor zorg, geldt deze voor een bepaalde duur. Zowel in het belang van de zorgvrager als in het belang van de mantelzorger zou een periodieke begeleiding van de mantelzorger in de uitvoering van de zorg structureel geregeld moeten zijn. Momenteel moet de zorgvrager bij wijziging (intensivering of verandering van de zorg) het CIZ om een nieuwe indicatie vragen. De Raad van Mantelzorgers pleit voor een regeling die zorgt voor structurele periodieke begeleiding van mantelzorgers. (bijvoorbeeld door het CIZ in samenwerking met mantelzorgconsulenten).

De Raad van Mantelzorgers pleit voor structurele periodieke begeleiding van mantelzorgers.

5. VOORKOMEN VAN OVERBELASTING

5.1 Draaglast en draagkracht

Meestal is het zorgen voor een naaste geen weloverwogen keuze. In eerste instantie is het verlenen van zorg vanzelfsprekend. De zorg neemt geleidelijk aan toe en daarmee ook de kans op overbelasting. Hoe mantelzorgers de belasting ervaren hangt samen met de verhouding tussen draagkracht en draaglast. Daarop zijn verschillende factoren van invloed, zoals o.a. de ziekte van de zorgvrager, de gezondheid en leeftijd van de mantelzorg, diens motivatie en wijze van omgaan met problemen, het sociale netwerk en andere privé factoren.

Hij/zij heeft van tevoren geen idee hoe groot de impact van de mantelzorg kan worden. Van tevoren is meestal niet te overzien waar het heen gaat en hoe zwaar de zorg wordt. Zodra de zorg zwaar en langdurig wordt, wordt de draaglast altijd zeer zwaar en dreigt er gevaar voor de gezondheid van de mantelzorg.

De wil om zo goed mogelijk voor de ander te zorgen maakt dat mantelzorgers soms niet toekomen aan hun eigen verlangens. Het moeten kiezen tussen de zorg voor de naaste en de eigen behoeften is een groot dilemma. Als het erop aan komt laten de meeste mantelzorgers de behoeften van de naaste op de eerste plaats komen.

De Raad van Mantelzorgers komt op basis van eigen ervaringen, praktijkvoorbeelden en literatuur tot de conclusie dat matig tot zware mantelzorg voor een langere periode (langer dan 2 jaar) zonder structurele ondersteuning eigenlijk *altijd leidt tot overbelasting van de mantelzorg*.

In onderstaand schema is deze visie uitgewerkt.

Geen en lichte belasting	Zware belasting	Overbelasting / burn-out
<ul style="list-style-type: none"> - Mantelzorg in evenwicht - Kan taken zelf aan - Met behulp van eigen netwerk - Met behulp van vrijwilligers 	<ul style="list-style-type: none"> - Moet <u>structureel</u> geholpen worden - Meer taken naar professionele zorg - Moet respijt krijgen, anders volgt overbelasting 	<ul style="list-style-type: none"> - Gezondheid van mantelzorg is aangetast - Mantelzorg is zorgvrager geworden - Respijt is hier te laat (studies tonen aan dat respijt in deze fase weinig effect meer heeft) - Zorgvrager moet opgenomen worden - Alle zorgtaken door professionele zorg

De mate waarin mantelzorgers door het verlenen van mantelzorg belast worden is als volgt:

Niet belast: 24%
 Licht belast: 36%
 Matig belast: 27%
 Ernstig belast: 13%
 (Bron: SCP 2005)

Duur zorg ↓	Belasting →	Niet / Licht belast (24%) / (36%)	Matig belast (27%)	Ernstig belast (13%)
Tot 2 jaar		<ul style="list-style-type: none"> - Kan blijven werken - Er is licht aan het eind van de tunnel 	<ul style="list-style-type: none"> - Met professionele hulp kan mantelzorg het redden 	<ul style="list-style-type: none"> - Zeer goede ondersteuning nodig voor mantelzorg
2 – 10 jaar		<ul style="list-style-type: none"> - Mantelzorg redt zich redelijk 	<ul style="list-style-type: none"> - Mantelzorg raakt langzaam overbelast 	<ul style="list-style-type: none"> - Mantelzorg wordt zelf zorgvrager

Er bestaat niet één, simpel af te nemen test, die uitsluitsel geeft over overbelasting. Maar in gevallen, waarin bijv. de consulent of huisarts symptomen vaststelt van overbelasting van de mantelzorg, zou deze de mogelijkheid moeten krijgen om bij het CIZ te kunnen aandringen op een nieuwe beoordeling (herindicatie) van de manier waarop de mantelzorg betrokken is in het proces.

De Raad van Mantelzorgers pleit voor het mogelijk maken van een herindicatie van de inzet van mantelzorg.

5.2 Overbelasting

Overbelasting is een sluipend proces. Bij toenemende belasting wordt het voor de mantelzorg steeds moeilijker de zorg te combineren met het eigen leven (werk, school, gezin). De mantelzorg voelt stress, krijgt soms ook gezondheidsklachten en kan de zorg als een morele plicht gaan voelen. De verplichtingen worden te veel. Hier raakt de mantelzorg in de gevarenszone en neemt ook de kans op ontsporing van de zorg toe. De combinatie met andere taken en gebrek aan ondersteuning bij mantelzorgers vergroot de kans op overbelasting.

Mantelzorgers die zich zwaarbelast of overbelast voelen, lopen een verhoogd risico om ziek te worden en uit te vallen. Ze kunnen lichamelijke, psychische en gedragsmatige klachten ontwikkelen, zoals hoofdpijn, toenemende vermoeidheid, concentratiestoornissen, slaapproblemen, depressiviteit, paniekgedrag, rusteloosheid of verwaarlozing van zichzelf. Deze signalen van overbelasting kunnen zich bij iedere mantelzorg op verschillende manieren en in andere combinaties voordoen.

(bron: Hulpverlening aan mantelzorgers, Buijssen en Adriaansen, 2005)

5.3 Voorkomen dat mantelzorgers zelf zorgvrager worden

Om te voorkomen dat mantelzorgers afknappen en zelf zorgvragers worden, is *het tijdig en preventief inzetten van ondersteuning* van groot belang.

Met ondersteuning kunnen mantelzorgers hun taak beter doen en langer volhouden. De draaglast vermindert, de draagkracht neemt toe. Daardoor kunnen ze het beter combineren met andere activiteiten, zoals gezin, werk, studie en sociale contacten. Zo houden ze de zorg langer vol.

Ondersteuning van mantelzorgers kan bestaan uit:

- Informatie en advies
- Emotionele steun
- Educatie (bv. cursus tiltechniek)
- Praktische ondersteuning (huishoudelijke hulp, respijthulp)
- Belangenbehartiging
- Medische begeleiding

5.4 Ondersteuning vaak niet of te laat ingeroepen

Ken je het verhaal van de kokende kikker? Als je een kikker in heet water zou zetten, zou hij er direct uitspringen. Maar als je het water waar hij in zwemt heel langzaam verwarmt, blijft de kikker zitten. Zo wordt hij uiteindelijk levend gekookt. Zo werkt het ook vaak met mantelzorgers.

Langzaam aan wordt de situatie steeds zwaarder en nijpender, maar de mantelzorg zit er middenin en herkent het gevaar voor eigen gezondheid niet. Mantelzorgers – vooral vrouwen – zijn geneigd om het inschakelen van ondersteuning zeer lang uit te stellen. Ze weten vaak zelf niet waar ze behoefte aan hebben. Zij zijn degenen die voor iemand zorgen, en zien zichzelf niet zo snel in de rol van zorgvrager. Ze roepen vaak pas hulp in als het echt niet meer gaat en de nood al zeer hoog is.

Veel mantelzorgers roepen GEEN ondersteuning in, omdat:

- ze niet op de hoogte zijn van de mogelijkheden.
- ze zichzelf geen mantelzorg noemen
- de zorgvrager geen anderen duldt of geen vreemden over de vloer wil. Voor 36% van de mantelzorgers die geen ondersteuning inroept is dit de reden.
- ze denken dat overbelasting alleen bij anderen voorkomt
- ze denken dat het inschakelen van hulp een teken van zwakte is. Het komt ook voor dat de mantelzorg geen steun wil, terwijl de zorgvrager daar ernstig onder lijdt.

Ondersteuning voor iemand die al ver over zijn/haar grenzen is gegaan heeft weinig effect op korte termijn. Het is van groot belang dat mantelzorgers eerder aan de bel trekken. Het bijtijds onderkennen van dreigende overbelasting moet in de begeleiding van mantelzorgers een belangrijk aandachtspunt zijn.

Ondanks ondergebruik worden de bestaande ondersteuningsvormen met name gebruikt door zwaar- en overbelaste mantelzorgers.

- 38% gebruikt informatie, advies en emotionele steun
- 17% heeft een oppas
- 10% heeft dagopvang voor de zorgvrager

Ongeveer 30% van de niet-gebruikers van info, advies en emotionele steun en oppas heeft wel behoefte aan ondersteuning.

(bron: Facts en Trends, mantelzorg in Nederland, factset EIZ)

Een probleem is dat je als mantelzorg in veel gevallen niet of moeilijk kunt anticiperen op het verloop van de ziekte van de zorgvrager. Als de hulp en/of de middelen komen die zijn aangevraagd voor een bepaalde situatie, zijn ze soms al achterhaald omdat de behoefte in de tussentijd is veranderd.

Citaat mantelzorg:

“Je moet altijd vooruit lopen op de kwaal, anders loop je constant achter de feiten aan.”

In Den Haag geven de Steunpunten Mantelzorg aan individuele mantelzorgers in alle Haagse stadsdelen informatie, advies en emotionele ondersteuning.

6. RESPIJTZORG

Respijtzorg is een zeer belangrijke vorm van praktische ondersteuning voor mantelzorgers om niet overbelast te raken. Respijtzorg stelt mantelzorgers in de gelegenheid om hun zorgtaken af en toe of regelmatig even over te dragen aan een beroepskracht of vrijwilliger. Zo krijgen zij een adempauze.

Voor mantelzorgers is tijdige, preventieve en structurele ondersteuning van groot belang, niet alleen voor henzelf, maar ook voor de mensen die zij verzorgen. Mantelzorgers die hun zorgtaken goed aankunnen, kunnen hun naasten langer thuis blijven verzorgen. Ze hebben minder professionele hulp nodig van de thuiszorg en er zijn minder opnames nodig in zorginstellingen. (Bron: Factsheet EIZ)

Zorgvragers die intensieve zorg krijgen van een mantelzorger, moeten er vanaf het begin van overtuigd worden dat het belangrijk is dat de mantelzorger gespaard wordt en daarom af en toe respijt nodig heeft. Zodat de mantelzorger de zorg langer vol kan houden.

Respijtzorg kan een regelmatig karakter hebben (wekelijkse oppas) of incidenteel ingezet worden (dagje uit of vakantie). Respijtzorg is er in verschillende vormen en kan thuis of buitenshuis plaatsvinden.

6.1 Vervangende zorg thuis

Thuis kan de hulp bijvoorbeeld bestaan uit het bieden van ondersteuning bij het spelen of het huiswerk maken met een gehandicapt kind, toezicht houden op een demente, of waken bij iemand in de laatste levensfase.

Deze vervangende zorg kan worden gegeven door vrijwilligers van organisaties van vrijwillige thuishulp, maar ook door beroepskrachten. Deze mensen werken bijvoorbeeld bij de particuliere thuiszorg of in een verzorgingstehuis.

Citaat mantelzorger:

“Je kunt de SOS-alarmering ook gebruiken als een vorm van respijt. Als je bijvoorbeeld een dag weg moet, kun je zorgen dat een familielid kan worden gebeld als er iets aan de hand is.”

6.2 Vervangende zorg buitenshuis

Respijtzorg kan ook buitenshuis plaatsvinden. Dan gaat de zorgvrager naar een opvang- of logeervoorziening. Vormen van respijtzorg buitenshuis zijn:

- a) dagopvang
- b) dagverzorging
- c) logeershuis
- d) vakantie / weekendopvang
- e) dagactiviteitencentrum
- f) hospice
- g) gastgezin

Bij respijt buitenshuis doet de zorgvrager nieuwe indrukken op, legt nieuwe sociale contacten en heeft een zinvolle invulling van zijn/haar dag. Dit voorkomt isolement. De mantelzorger krijgt de gelegenheid om op adem te komen en aan het maatschappelijk leven deel te nemen.

De beschikbaarheid van respijtzorg levert een belangrijke bijdrage aan het op peil houden van mantelzorg, als belangrijkste component van de totale zorg.

6.3 Respijt van belang voor mantelzorg en zorgvrager

Met de inkrimping van de professionele zorg en de voorziene personeelstekorten zal de ondersteuning door de mantelzorg belangrijk toenemen. Verbetering van de respijtzorg zal er in belangrijke mate aan kunnen bijdragen dat mantelzorgers hun waardevolle taak kunnen blijven vervullen.

Er bestaat reeds een groeiend aantal voorzieningen (aan huis of elders) voor mantelzorgers om de zorg tijdelijk over te dragen, aangeboden door zorg- en welzijnsorganisaties, vrijwilligersorganisaties en patiëntenorganisaties. De zwaar- en overbelaste mantelzorgers zijn allemaal potentiële gebruikers van respijtzorg. Het gebruik van respijtzorg blijft echter nog achter bij de veronderstelde behoefte.' (Bron: Factsheet EIZ)

De 'eigen' wereld van mantelzorgers die de zorg nooit (kunnen) overdragen, wordt heel klein. Zij raken in zo'n situatie helemaal betrokken op zichzelf. Ze gaan toch steeds door en door en krijgen een soort oogkleppen op. Zij raken vaak in een isolement. In extreme gevallen kan zo'n situatie zelfs tot mishandeling van de zorgvrager. Regelmatige respijtzorg kan zo'n beknellende situatie doorbreken.

De relatie tussen mantelzorg en zorgvrager kan door respijtzorg verbeteren omdat stress, depressie en eenzaamheid bij mantelzorgers afnemen.
(Bron: Hupverlening aan mantelzorgers, pag. 227. Buijssen en Adriaansen)

6.4 Wat kan de mantelzorg doen in de respijt-tijd?

Als er respijtzorg geregeld is, is het voor veel mantelzorgers nog best lastig om deze in te vullen. Vaak is de mantelzorg zo moe dat deze niet verder komt dan slapen of een beetje rusten. De mantelzorg zou er misschien even helemaal uit willen, bijvoorbeeld op vakantie of een weekend weg. Maar dat moet natuurlijk ook betaald en geregeld worden, dat lukt soms niet meer.

6.5 Kwaliteit van respijtzorg

Of respijtzorg het beoogde effect heeft, hangt sterk af van de kwaliteit van de zorg en het vertrouwen dat de mantelzorg in de zorg heeft.

Als degene voor wie je zorgt in goede handen is, rust je als mantelzorg lichamelijk en geestelijk uit. Maar als de mantelzorg zich steeds zorgen maakt of alles wel goed gaat, komt deze niet toe aan psychische rust.

Citaat mantelzorg: '*Weten dat je partner goed verzorgd wordt is heerlijk.*'

7. KNELPUNTEN BIJ DE INZET VAN RESPIJTZORG

7.1 Indicatie hangt van zorgvrager af en wordt niet zo makkelijk gegeven.

Voor respijtzorg is een indicatie nodig. Dus ook hier geldt: de zorgvrager moet het willen. De mantelzorg is afhankelijk van de zorgvrager en de indicatiesteller van het CIZ.

7.2 Veel mantelzorgers zien zichzelf niet als zorgvrager.

Zij zijn daardoor niet op de hoogte van het bestaan van voorzieningen.

7.3 Veel mantelzorgers weten de weg niet.

Er is geen goed toegankelijk en overzichtelijk aanbod van respijtzorg, de mantelzorg moet zelf alle informatie achterhalen.

Citaat van mantelzorg: *'Handig als je er veel van weet, veel mensen weten de weg niet.'*

7.4 Mantelzorg roept de respijthulp te laat in.

Mantelzorgers denken pas aan respijtzorg als ze al aan het eind van hun Latijn zijn. Dan is het vaak al te laat om het effect van een adempauze te hebben. De mantelzorg is feitelijk al opgebrand.

7.5 Gebruik maken van respijt buitenshuis is een emotioneel zwaar beladen stap.

Het idee om de verzorgde ergens achter te laten geeft veel mantelzorgers schuld- en schaamtegevoelens en het gevoel dat ze falen. Veel mantelzorgers vinden het zeer moeilijk om dit onderwerp met de zorgvrager te bespreken.

7.6 De respijthulp is niet genoeg toegesneden op de zorgbehoefte van de zorgvrager.

Een geestelijk gezonde zorgvrager moet tussen dementerenden op de dagopvang zitten om respijt voor diens partner te realiseren.

Voor mantelzorgers van zorgvragers in de geestelijke gezondheidszorg is er geen respijt. Je kunt bijvoorbeeld geen vrijwilliger bij een schizofrene patiënt zetten.

Citaat mantelzorg: *'Vakantie en Respijtzorg zijn moeilijk op elkaar af te stemmen.'*

7.7 Gebrek aan vertrouwen in de vervangende (respijt)zorg.

Een gebrek aan vertrouwen in de zorgverlening, bijvoorbeeld door een negatieve ervaring, maakt mantelzorgers huiverig om er gebruik van te maken. Zij zullen dit dan alleen doen als het echt niet anders (meer) kan.

Citaat mantelzorg:
"Mijn broer kwam als een soort zwerver terug en hij had het hele weekend diepvriesmaaltijden gegeten. De nood moet wel heel hoog zijn wil ik hem daar ooit nog naar toe brengen."

8. AANBEVELINGEN

8.1 De Mantelzorger tijdens het indicatieproces van de zorgvrager.

De Raad van Mantelzorgers pleit er voor dat de indicatiesteller in overleg met de mantelzorger de inzet van de mantelzorg bepaalt. Overleg met de mantelzorger moet een vast onderdeel van het indicatieproces zijn. Als de situatie verandert moet het mogelijk worden om een herindicatie te krijgen. De herindicatie kan aangevraagd worden door het CIZ of door de mantelzorger. Ook de mantelzorgconsulent moet herindicatie kunnen aanvragen in het belang van de mantelzorger.

8.2 Recht op regelmatige respijthulp/zorg

Mantelzorgers vormen de basis van de zorg voor de zorgvrager. Continuïteit is daarbij een zeer belangrijke factor. De mantelzorger voelt zich daardoor onmisbaar en dat feit maakt de verantwoordelijkheid zwaar.

De Raad van Mantelzorgers vindt dat elke intensief zorgende mantelzorger recht moet krijgen op regelmatige respijthulp /zorg.

Dat is in het belang van zowel zorgvrager als mantelzorger. Beiden kunnen zo in een vroeg stadium, als de mantelzorger nog veerkracht heeft, wennen aan regelmatige vervangende zorg. Zo wordt de mantelzorger gespaard en wordt de kans op overbelasting kleiner. Een groot voordeel is, dat op het moment dat respijtzorg echt nodig is, bijvoorbeeld bij een ziekenhuisopname van de mantelzorger, de weg al bekend is. De professional kan ook situaties signaleren waarin de mantelzorg dreigt te ontsporen en een aanbeveling doen voor respijtzorg. Zo werkt respijtzorg op alle fronten preventief. Respijtzorg moet iets heel gewoons worden, waar elke mantelzorger recht op heeft. Net zo gewoon als het recht op weekends en vakantie van werknemers.

8.3 Structureel preventietraject met recht op vervangende zorg

Elke mantelzorger die langdurig en intensief zorgt, moet automatisch deelnemen aan dit preventietraject. Het traject moet er voor zorgen dat mantelzorgers niet overbelast en geïsoleerd raken, het moet fungeren als een soort vangnet. Het preventietraject voorziet mantelzorgers van informatie en coaching in de vorm van een periodiek gesprek. Daarnaast worden in samenspraak met de mantelzorger afspraken gemaakt over de invulling van het recht op zorgverlof. De coaching zou door het CIZ, de huisarts, de mantelzorgconsulent of door een gespecialiseerde mantelzorgcoach geboden kunnen worden. Het traject moet ontwikkeld worden vanuit een samenwerkingsverband van alle betrokken partijen. Dit traject zou een manier kunnen zijn waarop de gemeente daadwerkelijk invulling geeft aan de mantelzorgondersteuning binnen de WMO.

De mantelzorger bespreekt tijdens een periodiek gesprek met de coach hoe de stand van zaken is en welke ontwikkelingen er in de (nabije) toekomst te verwachten zijn in de mantelzorgsituatie. De coach denkt met de mantelzorger mee, vraagt expliciet door naar diens lichamelijke en geestelijke situatie en leert de mantelzorger aandacht te besteden aan signalen van het eigen lichaam. Als de mantelzorger bewust is van de deze signalen, zal hij/zij eerder onderkennen dat er sprake is van dreigende overbelasting en hulp inschakelen. De mantelzorger krijgt informatie over de mogelijkheden van vrijwillige en professionele ondersteuning. Ondersteuning kan dan in een vroeg stadium ingezet worden, zodat mantelzorger en zorgvrager kunnen wennen en niet hoeven te wachten tot het water aan de lippen staat. De mantelzorger wordt tijdens de coaching actief gewezen op het gevaar van het 'opgeven' van het 'eigen leven' en gestimuleerd structureel dingen voor zichzelf te blijven doen.

De Raad van Mantelzorgers pleit voor een preventietraject voor alle mantelzorgers met een vast zorgverlof van 4 weken per jaar en recht op passende respijtzorg.

8.4 Aanbod respijt uitbreiden

De Raad van Mantelzorgers heeft geconcludeerd dat de aandacht voor respijtzorg volop aanwezig is. Maar het aanbod is nog niet genoeg afgestemd op de specifieke behoeftes van zorgvragers en mantelzorgers.

De Raad van Mantelzorgers pleit voor een overzichtelijk, toegankelijk en compleet aanbod aan respijthulp voor alle mantelzorgers.

Om dit te bereiken zal het totale aanbod aan respijtzorg in kaart gebracht moeten worden. Waar leemtes in het aanbod zitten, moet het aanbod uitgebreid worden.

De verschillende partijen die betrokken zijn bij het creëren van het aanbod (gebruikers, aanbieders, verwijzers en financiers) zouden moeten samenwerken om het aanbod passend te maken. Zij kunnen zodoende bijdragen aan een vanzelfsprekender plaats van respijtzorg in de keten. Uitgangspunt daarbij moeten de behoeften zijn van zowel mantelzorgers als zorgvragers.

Naast het bieden van vervangende zorg voor de zorgvrager, zou ook het aanbod aan gesubsidieerde voorzieningen voor mantelzorgers uitgebreid moeten worden, zoals bijvoorbeeld de weekends die MEZZO organiseert voor mantelzorgers.

Citaat mantelzorgers:

"Ik ga eens per jaar een weekend weg met MEZZO, dat is ideaal. Het is een fantastisch gevoel dat er dan voor jou als mantelzorgers gezorgd wordt. Dan ben je er echt helemaal uit. De uitwisseling met lotgenoten is inspirerend."

8.5 Kwaliteit van respijtzorg

Om werkelijk vrijaf te hebben en ook van hun rust te kunnen genieten, is het vertrouwen van mantelzorgers in de respijtzorg een vereiste. De respijtzorg moet daarom kwalitatief goed zijn en rekening houden met de wensen van zowel de zorgvrager als de mantelzorgers.

De Raad van Mantelzorgers vindt dat het uitgangspunt moet zijn dat er een vaste relatie komt tussen mantelzorgers, zorgvragers en respijtvorzieningen.

Citaat mantelzorgers: *"Je kunt geen wisselende medewerkers bij een terminale patiënt hebben. Het is belangrijk dat je op de zorg kunt vertrouwen."*

8.6 Mantelzorgers pro-actief benaderen

Er zijn nog veel mantelzorgers die niet van zichzelf weten dat ze mantelzorgers zijn, en dat zij ondersteund kunnen worden.

Actieve voorlichting kan mantelzorgers bewust maken van het ondersteuningsaanbod.

Via het WMO-loket, huisartsen, steunpunten en CIZ en begeleiding middels een preventietraject, moeten mantelzorgers geïnformeerd worden over alle voorzieningen.

De Raad van Mantelzorgers acht het van groot belang dat mantelzorgers pro-actief structureel benaderd en geïnformeerd worden. Ook in het te ontwikkelen preventietraject zal dit een belangrijk punt vormen.

De consulenten van de Steunpunten Mantelzorg houden op allerlei locaties in de stad op plaatsen waar mantelzorgers te vinden zijn presentaties. Ook organiseren zij gerichte acties om nieuwe mantelzorgers te bereiken. Via de website en een nieuwsbrief worden de reeds bereikte mantelzorgers geïnformeerd.

Citaat mantelzorger:

“Toen de consulente mantelzorg mij voor het eerst belde had ik geen idee wat ze voor me kon doen en betekenen. Ze vroeg: ‘Mag ik je nog eens opbellen?’ De consulente belde me zeker eens per maand op. Zelfs na het overlijden van mijn moeder krijg ik nog regelmatig bericht van het steunpunt. Zij heeft mij eruit gesleurd. Ik ben haar enorm dankbaar.”

De tijd en mogelijkheden, die de consulenten van de Steunpunten Mantelzorg beschikbaar hebben is nu onvoldoende en zal moeten worden uitgebreid om alle mantelzorgers pro-actief te benaderen.

8.7 Meer waardering voor mantelzorgers

Het dagelijks belangeloos klaar staan door mantelzorgers voor hun naaste is een groot maatschappelijk goed, dat in de totale zorg een cruciale plaats inneemt. Het sociale en economische belang van mantelzorg is enorm. Mantelzorg vertegenwoordigt een geschatte waarde van 4 tot 7 miljoen euro per jaar. (Van den Berg 2005)

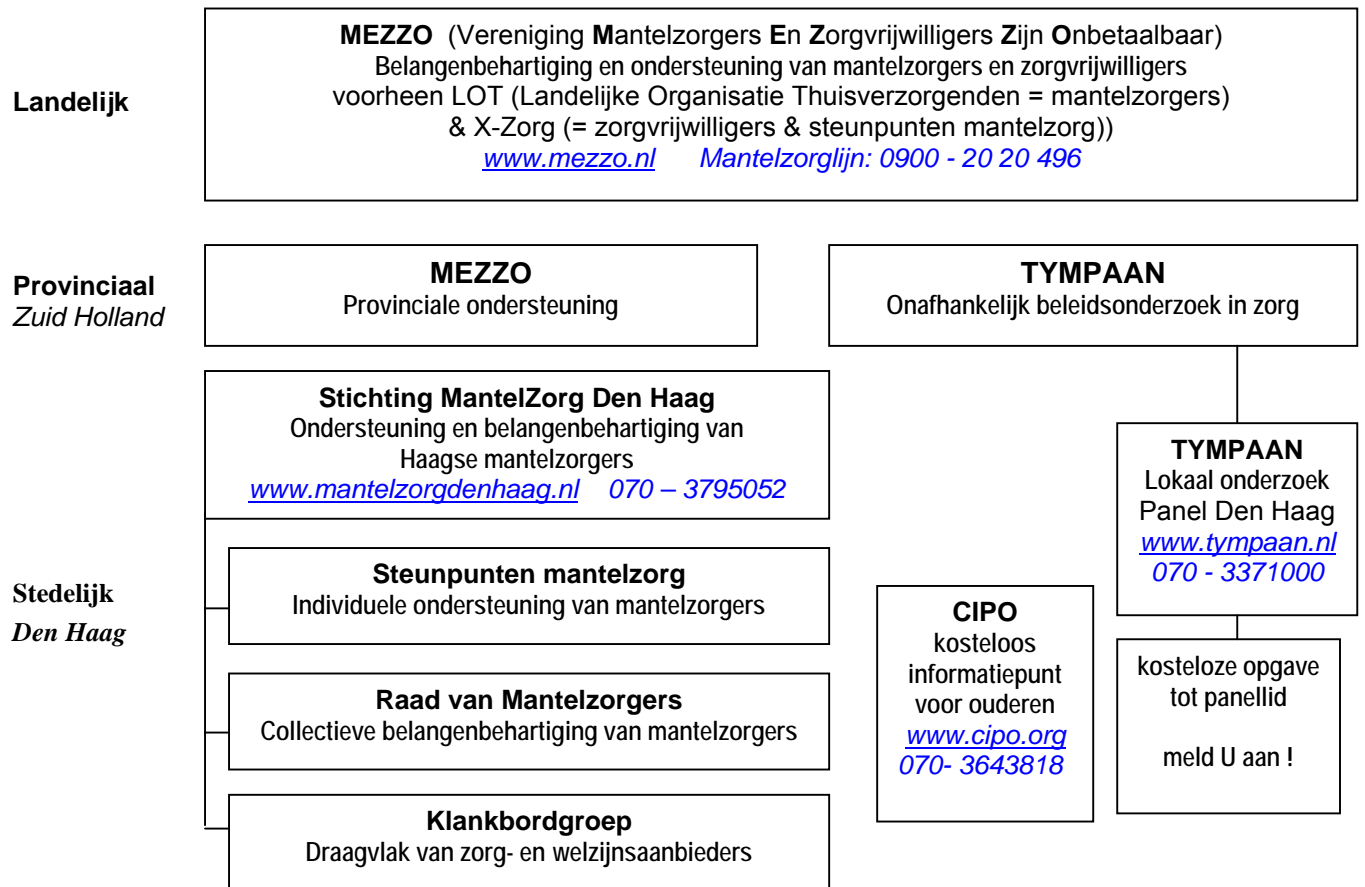
In de hele sector verpleging en verzorging gaat jaarlijks 9 miljard euro om. (SCP 2003)

Mantelzorg vormt een zeer belangrijke schakel in de zorgketen en is van grote waarde voor de samenleving. Een voorlichtingscampagne met erkenning van en gericht op mantelzorgers en hun omgeving kan de maatschappelijke waardering voor mantelzorgers onderstrepen. Deze waardering zal mantelzorgers sterken in het uitoefenen van hun taak.

De Raad van Mantelzorgers bepleit jaarlijkse campagnes waarin waardering wordt geuit voor het werk van de mantelzorger.

Bijlage:

ORGANISATIE BELANGENBEHARTIGING MANTELZORG



Bronnen en geraadpleegde literatuur:

- Hulpverlening aan mantelzorgers, een leerboek voor verpleegkundigen, Huub Buijssen en Marian Adriaansen, 2005
- De loden mantel, Zorg en verzorging in Nederland, Kirsten Emous, 2005
- Factsheet EIZ, Facts en Trends, Mantelzorg in Nederland, 2006
- Website VWS en VNG: www.invoeringwmo.nl
- Behoeftte aan respijt onder het Mantelzorgpanel Haagse Randgemeenten: Resultaten van een schriftelijke enquête, Voorburg, Tympaan Instituut
- Drempelvrees bij respijtzorg : Mantelzorgers bereiken en over drempels helpen / W. van Lier. - Utrecht NIZW/EIZ, 2004.
- Respijtzorg : een verkenning van behoefte en gebruik onder 273 mantelzorgers, J. van Exel, M. Koopmanschap, W.B.F. Brouwer. - Rotterdam : iMTA, 2005
- Respijtzorg in Nederland : een eerste verkenning. Samenvatting / A. Huizing. - Utrecht : NIZW/EIZ, 2003.
- Wie vervangt de mantelzorg? : professionele vormen van oppas. / H. Bakker, M. Moree. - Utrecht : Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW), 2003.
- Handreiking professionele oppas thuis : behorend bij het rapport: 'Wie vervangt de mantelzorg?'
- 'Professionele vormen van oppas thuis', H. Bakker, M. Moree. - Utrecht, Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW), 2003.