

Familiezorg in perspectief



Inhoudsopgave

1.	Inleiding	2
2.	Introductie in mantelzorg en familie­zorg	2
3.	Demografische ontwikkelingen en gevolgen voor zorg	4
4.	Ontwikkelingen overheidsbeleid 2001-2014.....	5
5.	Ontwikkelingen overheidsbeleid 2015-2016.....	6
6.	Uitvoering overheidsbeleid	8
7.	Mantelzorgontwikkeling, huidige stand en prognoses	9
8.	Familie­zorgontwikkeling en huidige stand	11
9.	Problemen naar aanleiding van de ontwikkelingen	13
10.	De oplossing voor de probleem	18
11.	De oplossing impliceert een omslag bij zorgorganisaties	22
12.	De dienstverlening van Exfam om de oplossing te bevorderen.....	24
13.	Epiloog.....	28
	Literatuur.....	28
Bijlage 1.	Mantelzorgontwikkelingen in Europees perspectief	32
Bijlage 2	Gevolgen Miljoenennota en Rijksbegroting 2016.....	35

1. Inleiding

Dit document beschrijft (recente) ontwikkelingen in de (informele) zorgsector en het overheidsbeleid, de gevolgen daarvan voor families, welke problemen ontstaan, welke oplossingen daarvoor zijn, wat zorgorganisaties moeten doen om de oplossing te effectueren en hoe het Expertisecentrum Familiezorg (Exfam) zorgorganisaties met hun dienstverlening daarbij helpt. Door dit inzicht te geven kan de strategische top van Exfam beleid maken voor de korte en langer termijn. Het inzicht wordt gegeven aan de hand van een literatuurstudie en documentenonderzoek. In dit document zijn veel passages en feiten opgenomen uit rapporten die door onderzoekers van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) zijn opgemaakt. Het document is opgebouwd door eerst in te gaan op wat mantelzorg en familiezorg is en hoe deze van elkaar verschillen. Vervolgens passeren de ontwikkelingen in het zorglandschap, de uiteenzetting van problemen en oplossingen en de dienstverlening van Exfam de revue om uiteindelijk te eindigen met een korte epiloog.

2. Introductie in mantelzorg en familiezorg

Mantelzorg

Mantelzorg is het verlenen van onbetaalde hulp en begeleiding door de sociale omgeving. Dit is *“zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie”* (Ministerie van VWS, 2001). Het Ministerie van VWS bakent mantelzorg verder af door aan te geven dat iemand een mantelzorger is als hij/zij meer dan 8 uur per week en langer dan 3 maanden zorg verleent.

Mantelzorg wordt toegepast als een iemand chronisch ziek is of een beperking heeft. De persoon in kwestie kent door de ziekte functionele beperkingen in zijn/haar Activiteiten van Dagelijks Leven (ADL's) en wordt voor het uitvoeren van deze activiteiten afhankelijk van derden (Stephens & Franks, 2009). Dit kan deels worden opgevangen door professionele zorgverlening (Neufeld & Harrison, 2010), maar voor de overige hulp en begeleiding is een zorgvrager vaak aangewezen op de sociale omgeving. Deze bestaat in de regel uit familie, vrienden, kennissen of burens. Daarnaast zijn er vrijwilligers die bij kunnen springen om te helpen.

Het zorgen voor een zieke partner of ziek familielid is in de meeste gevallen dan ook niet een bewuste keuze. Vaak raken mensen heel geleidelijk betrokken in het zorgproces en overkomt het hen min of meer (Buijsen & Adriaansen, 2005). Voor veel mensen is de familieband eenvoudigweg de reden om te zorgen voor een hulpbehoevend familielid (De Klerk, De Boer, Kooiker, Plaisier, & Schyns, 2014). Ze vinden het vanzelfsprekend en de gewoonste zaak van de wereld om voor gezinsleden te zorgen (De Klerk et al., 2014). Veel mensen zien de hulp die zij bieden niet als mantelzorg, maar als iets dat zij vanuit liefde en loyaliteit doen (De Boer & De Klerk, 2013; Van Male, Duimel, & De Boer, 2010). Ook geven ze hulp uit genegenheid, morele plicht en verantwoordelijkheidsgevoel (De Klerk et al., 2014). Ongeveer een kwart van de mantelzorgers geeft aan dat ze helpen omdat ze het leuk vinden (De Klerk, De Boer, Plaisier, Schyns, & Kooiker, 2015). Naast deze intrinsieke motivaties noemen mantelzorgers ook extrinsieke motieven, zoals zichzelf de meest aangewezen persoon voelen (De Klerk et al., 2015).

Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat familieleden mantelzorg gaan verlenen omdat de hulpbehoevende het liefst door deze persoon geholpen wil worden (33%), er niemand anders beschikbaar is (18%) en om professionele zorg uit te stellen of te voorkomen (17%) (De Klerk et al., 2015).

Mantelzorg kan op verschillende manieren worden uitgevoerd. Hierbij maakt de literatuur een onderscheid in verschillende soorten mantelzorgactiviteiten (Messecar, 2012; Stewart et al., 2002; SCP, 2004; Putman, Verbeek-oudijk, De Klerk, & Eggink, 2016):

1. *Huishoudelijke verzorging*: haarverzorging, transport, boodschappen doen, maaltijd voorbereiden, huishouding, financiën, administratie, etc.
2. *Persoonlijke verzorging*: hulp bij lopen, wassen, eten en drinken, aan- en uitkleden, toiletteren, opstaan en verplaatsen, etc.
3. *Verpleegkundige hulp*: managen van symptomen, omgaan met ziekte gerelateerde gedragingen, uitvoeren van (lichte) behandelingen, innemen van medicatie en toepassen medische of verpleegkundige procedures.
4. *Begeleiding*: meegaan naar doktersafspraken, hulp bieden om dagen in te vullen, sociale contacten aangaan en participeren in de maatschappij.
5. *Ondersteuning*: het bieden van emotionele ondersteuning (luisterend oor bieden, een gesprekspartner zijn en gezelschap houden) en zorgen voor ontspanning (spelletjes doen, voorlezen, wandelen, bezoeken organiseren, etc.).
6. *Zorgmanagement*: navigeren door de zorg- en sociale dienstverleningssector (de weg vinden en informatie vergaren), het beoordelen van beroepskrachten, medicatie en middelen die voor de zorg ingezet (kunnen) worden, het communiceren en samenwerken met zorgverleners, sociale dienstverleners en familieleden/vrienden en zich opstellen als een "advocaat" van de zorgvrager.
7. *Beschermende maatregelen*: veiligheid en welzijn van de zorgvrager beschermen zonder zich daar vaak expliciet bewust van te zijn (toezicht houden, opruimen zodat de zorgvrager niet kan vallen, etc.).

Familiezorg

Familiezorg is kortweg gezegd de mantelzorg die familie geeft aan een hulpbehoevend familielid. Wat familie is en wie tot familie behoren verschilt per definitie. Hier wordt in principe uitgegaan van het gezin, waarbij één of meerdere volwassen kinderen zorgen voor een chronisch zieke (schoon)ouder of waarbij één of twee ouders zorgen voor een chronisch ziek kind. Binnen een gezin neemt dikwijls één familielid de meeste zorg op zich (Aneshensel et al., 1995). Dit wordt de primaire mantelzorger genoemd. Daarnaast zijn er vaak familieleden die optreden als secundaire mantelzorger en hand en spandiensten verlenen of de primaire mantelzorger assisteren (Stephens & Franks, 2009). Bij ouderenzorg is de partner meestal de eerst aangewezen om de mantelzorg op zich te nemen en anders een volwassen kind (Zarit & Zarit, 2007; Tarricone en Tsouros 2008; Triantafillou et al. 2010). Dit is meestal een dochter of schoondochter (De Boer & De Klerk, 2013). Onderzoek toont aan dat vrouwen vaker hun (schoon)ouders helpen dan mannen (De Boer, De Klerk, & Merens, 2015).

De bijzondere relatieband en dynamiek in een familiesysteem, maakt dat mantelzorg in familiesituaties verschilt van mantelzorg die wordt gegeven door bijvoorbeeld vrienden, vrijwilligers of burens. Familiezorg wordt gegeven in een context waar mensen een bloedband hebben, samen leven of in het verleden intensief met elkaar hebben samengeleefd en in de loop der tijd bepaalde relaties met elkaar

hebben opgebouwd. Meer specifiek is familiezorg de mantelzorg die familieleden geven aan een chronisch ziek familielid in relatie tot de sociale dynamiek binnen het familiesysteem. Familiezorg onderscheidt zich met name van mantelzorg door de sociale dynamiek erbij te betrekken. Mantelzorg kan namelijk moeilijk geïsoleerd worden van de sociale familiecontext omdat iedereen in de familie ermee te maken krijgt. Sociale dynamiek refereert naar de interacties tussen familieleden en hoe ze met elkaar omgaan.

Bij sociale dynamiek spelen verhoudingen tussen familieleden een belangrijke rol. In de eerste plaats kunnen verhoudingen door de zorgsituatie gaan veranderen. Denk bijvoorbeeld aan een oudere man die dement wordt en niet meer in staat is om gedragsmatig een gelijkwaardige liefdesrelatie met zijn vrouw in stand te houden. Dit heeft ook consequenties voor de sociale dynamiek met de kinderen. Een zoon of dochter zal een ander contact met zijn/haar vader krijgen en de interactie met moeder zal ook veranderen. Zij kan bijvoorbeeld een groter beroep op haar kinderen gaan doen. Niet alleen om hulp te krijgen bij de zorg, maar ook om haar verdriet en eenzaamheid te compenseren. In de tweede plaats zijn verhoudingen tussen familieleden bepalend hoe mantelzorg verstrekt wordt en hoe de mantelzorger zich kan redden. Wanneer verhoudingen goed zijn, kunnen problematische zaken beter besproken en opgelost worden. De moeder kan bijvoorbeeld haar wens uitspreken dat de volwassen kinderen vaker op bezoek komen en haar emotioneel ondersteunen. Wanneer verhoudingen verstoord zijn (al dan niet door problemen in de mantelzorgsituatie), kan de familie ook niet fungeren als vangnet voor de zorgvrager én de primaire mantelzorger. Dus de veronderstelling is dat mantelzorg rendeert als verhoudingen tussen familieleden de sociale dynamiek bevordert.

De vraag is vervolgens hoe de mantelzorg en familiezorg in Nederland er momenteel voorstaat en zich zullen gaan ontwikkelen. Om daar dieper op in te gaan wordt eerst stilgestaan bij de demografische ontwikkelingen en het overheidsbeleid, omdat deze de status van de mantelzorg en familiezorg sterk bepalen.

3. Demografische ontwikkelingen en gevolgen voor zorg

In de afgelopen jaren en ook in de komende decennia zal het aantal ouderen in Nederland sterk toenemen en daarmee samenhangend het aantal oudere mensen met één of meerdere chronische aandoeningen. De zorgvraag stijgt door de vergrijzing (de babyboomgeneratie) en het feit dat oudere mensen met chronische ziekten langer blijven leven gegeven de medicinale en technologische zorgontwikkelingen¹ (RIVM, 2011, Zarit & Zarit, 2007; Van Duin & Garssen, 2010). Nederland telde in 2010 bijna 2,6 miljoen ouderen (65-plussers) waarvan een kwart 80 jaar of ouder is (RIVM, 2011). De vergrijzing zal naar verwachting toenemen (RIVM, 2011) en tot 2040 doorgroeien naar circa 4,6 miljoen ouderen (CBS, 2010). Daarna zet een daling in naar circa 4,5 miljoen ouderen in 2050 (circa 25% van de Nederlandse bevolking). Ongeveer 40% van de ouderen in 2050 zal 80 jaar of ouder zijn (RIVM, 2011).

Momenteel is circa twee derde van de hulpbehoevenden 65 jaar of ouder, waarvan 45% een vrouw is van 65 jaar of ouder en 19% een man (De Klerk et al., 2015). Hiervan heeft meer dan de helft een langdurige lichamelijke beperking en ongeveer een op de vijf heeft een tijdelijke lichamelijke

¹ In 2008 had 34% van de ouderen functionele problemen (horen, zien, mobiliteit en ADL) en 4,5% van de ouderen cognitieve problemen (beperkingen in waarneming/perceptie, taal, geheugen of denken) (RIVM, 2011).

beperking, bijvoorbeeld als gevolg van een ongeval of operatie (De Klerk et al., 2015). Meer specifiek heeft circa een op de zes hulpbehoevenden dementie of geheugenproblemen, 12% een psychische aandoening, 7% een terminale ziekte, 7% ouderdomsklachten, 6% een psychosociaal probleem en 4% een verstandelijke beperking (De Klerk et al., 2015). Ongeacht de leeftijd heeft in 2014 een derde van de Nederlanders een gezondheidsbeperking: lichamelijke klachten (24%), psychische klachten (16%) en/of geheugenklachten (9%) (Putman et al., 2016).

4. Ontwikkelingen overheidsbeleid 2001-2014

De stijging van het aantal ouderen en de chronische zorg bekenet ook dat de zorgkosten zullen toenemen. Oudere mensen vragen nu eenmaal meer en zwaardere zorg (Van Gool et al., 2009b; RIVM, 2011; CIZ, 2012). Volgens het CBS (2012) zijn de zorgkosten met name door toenemende arbeidskosten gestegen: het aantal werknemers in de VVT is de afgelopen jaren gestegen. Sinds 2001 is de gezondheidszorg de grootste kostenpost met bijna 75 miljard Euro (circa 30% van de rijksoverheidsuigaven). De totale financiële omvang van mantelzorg in Nederland wordt door Van den Berg (2005) in zijn promotieonderzoek geschat op 5,5 miljard euro. Indien deze lijn zou worden doorgezet, dan zou in 2040 de helft van de rijksbegroting bestaan uit gezondheidszorg. Gezien de demografische ontwikkelingen en de beperkingen van het publieke financieringsstelsel lijkt het gat tussen vraag en aanbod niet overbrugbaar (OECD, 2011). Anticiperend hierop heeft de Nederlandse overheid ingrijpende hervormingen doorgevoerd om het gezondheidssysteem beheersbaar en betaalbaar te houden.

In de periode 2000-2003 is begonnen de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) te moderniseren. Deze modernisering betekent een omslag en manifesteert zich volgens Pommer, Van Gameren, Stevens en Woittiez (2007) op een aantal punten. In de eerste plaats stimuleert de overheid burgers, wanneer zij beperkt raken in hun dagelijks functioneren, zo lang mogelijk thuis te blijven wonen. Deze stimulans strookt met de wens die de meeste mensen zelf koesteren om de regie over het eigen leven zo lang mogelijk in eigen handen te houden. Het is de trend in Nederland om zorg te vermaatschappelijken en mensen met een beperking of chronische ziekte als volwaardige burgers in de samenleving te positioneren. Bij voorkeur wonen deze mensen zo lang mogelijk zelfstandig tussen andere burgers in aangepaste woningen en krijgen zij zorg en begeleiding in de buurt.

In de tweede plaats financiert de overheid via de AWBZ alleen nog maar de directe zorgkosten voor mensen met beperkingen en voert daarmee bezuinigingen door. De huisvestingskosten zijn hoofdzakelijk voor rekening van de burger en de huishoudelijke hulp wordt via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) geregeld. De Wmo is per 1 januari 2007 in werking getreden, waarbij delen van de AWBZ naar de Wmo zijn overgeheveld. Daarnaast wordt de zorgaanvraag van mensen strenger beoordeeld. Het landelijk Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) beoordeelt en honoreert AWBZ en Wmo aanvragen. Hierbij zijn de indicatieprocedures sterk verscherpt. Door de bezuinigingen is de verwachting dat de zorgcapaciteit in de Thuiszorg en Verpleging afneemt (Kiwa Carity, 2013). Het aantal zorgaanbieders in de Verzorging en Verpleging daalt en ook de arbeidsmarkt voor geschikt personeel wordt volgens prognose kleiner (CBS, 2012). Bovendien zitten zorgbehoevenden volgens het CBS (2012) steeds korter in een verzorgings- of verpleegtehuis (waarschijnlijk omdat ze minder snel een Zorgzwaartepakket (ZZP) indicatie krijgen voor “zwaardere” zorg).

In de derde plaats beschouwt de overheid verzorging thuis als ‘gebruikelijke zorg’ waarbij de naaste omgeving – in de praktijk de eventueel aanwezige partner en/of familieleden – aangesproken moet worden om de benodigde zorg te leveren. Dit staat ook omschreven in de Wmo (SCP, 2010). Door een toename van de zorgvraag bij ouderen (die langer zelfstandig wonen) en een afname van het zorgaanbod is dit ook noodzakelijk. Daarom wordt in de praktijk een steeds groter beroep gedaan op hulp en ondersteuning van partners, familie en andere directe naasten (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2010). Pas bij langdurige zorgbehoefte en bij het ontbreken van informele hulpbronnen kan men aanspraak maken op formele zorg (CIZ, 2005). De overheid is met deze omslag alleen verantwoordelijk geworden voor de langdurige zorg voor mensen die niet in staat zijn om zelf oplossingen te vinden (Pommer et al., 2007). Er is dus sprake van een verschuiving van de verantwoordelijkheid naar de burger zelf. Hiermee verschuift Nederland ook van het Scandinavische model naar het Continentale model (zie bijlage 1 over de Nederlandse mantelzorgontwikkelingen in Europees perspectief). De overheid spreekt over een participatiemaatschappij waarbij ouderen dus zo lang mogelijk participeren in de samenleving en de samenleving participeert bij de zorg voor ouderen.

5. Ontwikkelingen overheidsbeleid 2015-2016

De overheid heeft recent een aantal beleidsmatige veranderingen doorgevoerd die in lijn liggen met de ingezette trend (zie ook bijlag 2 voor de gevolgen van de Miljoenennota en Rijksbegroting 2016 voor zorg en welzijn). In onderstaande alinea’s wordt een overzicht van deze veranderingen gegeven.

Per 1 januari 2015 is de AWBZ in zijn geheel vervangen door de Wet Maatschappelijke ondersteuning 2015, de Wet Langdurige Zorg (Wlz) en de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Jeugdwet. De eerste drie wetten reguleren wonen, zorg en welzijn in Nederland. De Wmo 2015 regelt ondersteuning voor mensen die niet op eigen kracht zelfredzaam zijn, zoals begeleiding en dagbesteding. Hierbij is het uitgangspunt dat deze mensen zolang mogelijk thuis moeten kunnen blijven wonen. De Wlz regelt de zware en intensieve zorg voor kwetsbare ouderen (bijvoorbeeld mensen met vergevorderde dementie) en mensen met een verstandelijke, lichamelijke of zintuigelijke beperking en wordt uitgevoerd door de rijksoverheid via de zorgkantoren en het CIZ. De Zvw regelt de verzorging en verpleging voor mensen met een ernstige chronische ziekte en wordt uitgevoerd door zorgverzekeraars. Hierbij hangt de aanspraak op zorg af van hoe mensen aanvullend verzekerd zijn. Voor mensen die een AWBZ-indicatie hadden die doorloopt in 2015 of 2016 geldt, afhankelijk van de indicatiestelling, een speciale overgangsregeling naar respectievelijk de Wmo, Wlz of Zvw.

Burgers hebben de mogelijkheid om zorg in natura te ontvangen of zelf hun zorg in te kopen via een Persoonsgebondenbudget (Pgb). Bij zorg in natura contracteert de gemeente (Wmo), het zorgkantoor (Wlz) of de zorgverzekeraar (Zvw) de zorgaanbieders. Ook regelt de gemeente, het zorgkantoor of de zorgverzekeraar de administratie daaromheen. Een Wmo-Pgb, Wlz-Pgb of Zvw-Pgb kan respectievelijk bij de gemeente, het CIZ of zorgverzekeraar aangevraagd worden. Het is mogelijk dat burgers zorg nodig hebben die onder verschillende wetten valt, bijvoorbeeld verzorging (Wlz) en huishoudelijke hulp (Wmo). In dat geval zal de zorgvrager in kwestie ook bij het CIZ en de gemeente een Pgb aanvraag moeten indienen. Na indicatiestelling en een positief indicatiebesluit bij de betreffende instantie, krijgen aanvragers een Pgb uitgekeerd waarmee zij zelfstandig hun zorg kunnen inkopen. Het budget wordt niet uitgekeerd op de eigen bankrekening maar op een rekening van de Sociale

Verzekeringsbank. Deze bank doet uiteindelijk de betalingen. De Sociale Verzekeringsbank is ingesteld om fraude met Pgb's te verminderen en te voorkomen.

Ook hebben vanaf 2015 alle cliënten, in alle levensfasen, wettelijk recht op gratis onafhankelijke ondersteuning. Gemeenten en zorgkantoren zijn verplicht om cliënten in de Wmo en de Wlz te ondersteunen. Deze kan bijvoorbeeld bestaan uit informatie verstrekken, advies geven of kortdurende ondersteuning verzorgen. Hoe ondersteuning er precies uit ziet kan per gemeente en zorgkantoor verschillen. Ook kan een gemeente of een zorgkantoor de cliëntondersteuning uitbesteden aan een organisatie, zoals de MEE (cliëntondersteuning voor mensen met een beperking) of de MO-groep (welzijnorganisaties, met name voor cliëntondersteuning voor ouderen).

Gemeenten mogen sinds 1 januari 2015 een eigen bijdrage van burgers vragen voor de ondersteuning die zij bieden. Deze maatregel heeft expliciet ten doel zorggebruikers te stimuleren "actief te zoeken naar mogelijkheden om het gebruik van collectief gefinancierde zorg te beperken" (SCP, 2004). De hoogte van de eigen bijdrage is afhankelijk van het inkomen, de leeftijd en de gezinssamenstelling. Het Centraal Administratiekantoor (CAK) bepaalt de hoogte van de eigen bijdrage en int de betalingen. Dus de eigen bijdragen voor verschillende voorzieningen nemen toe, vooral in situaties die de overheid niet primair als haar verantwoordelijkheid ziet. Dit geldt met name voor voorzieningen die buiten de directe zorg vallen (bijvoorbeeld woon- en vervoersvoorzieningen). Daarbij komt dat het betalen van mantelzorgers (bijvoorbeeld vanuit de Pgb) niet meer mogelijk is. Mantelzorgers kunnen nog wel aanspraak maken op een kleine vergoeding via het zogenaamde Mantelzorgcompliment (een bedrag van tussen de 50 en 250 Euro op jaarbasis).

Sinds 1 januari 2015 ontvangen minder mensen huishoudelijke hulp vanuit de WMO en om dit te compenseren is er in 2015 en 2016 extra geld beschikbaar voor gemeenten in de vorm van een huishoudelijke hulp toelage (HHT). Zorgbehoevende burgers kunnen via deze toelage hulp laten inkopen tegen een lagere eigen bijdrage dan de werkelijke kostprijs, waarbij de huishoudelijke hulp in loondienst is bij een aanbieder. De HHT is in het leven geroepen om arbeidsplaatsen in de huishoudelijke hulp te behouden en kosten te besparen.

Gezien de bezuinigingen en de focus op kostenbeheersing zullen naar alle waarschijnlijkheid ook zorgaanbieders en zorgverzekeraars druk op families gaan uitoefenen om mantelzorg op zich te nemen en de formele zorg te ontlasten (Stam, 2013). In Nederland is deze tendens steeds meer waarneembaar. VVT-instelling de Viersprong heeft bijvoorbeeld in 2013 een experiment gedaan om families min of meer te verplichten minimaal vier uur mantelzorg te verlenen. Ook spreekt het Ministerie van VWS de wens uit dat zorgverzekeraars zorg inkopen bij VVT aanbieders waar mantelzorg in het zorgaanbod is ingebed.

Dus zorgvragers die onder de Wlz of Zvw vallen kunnen gezien hun indicatiestelling formele zorg krijgen. Zorgvragers die onder de Wmo vallen kunnen naar gelang hun indicatiestelling een bepaalde ondersteuning vanuit gemeenten krijgen en zullen eventuele leemtes via informele zorg moeten opvullen of vanuit eigen gelden formele zorg moeten inkopen (Putman et al., 2016).

Uiteindelijk is het dus de vraag in hoeverre de Wmo, gezien de verschillende contexten, de beloofde voordelen waarmaakt en hoe deze in de praktijk wordt uitgevoerd?

6. Uitvoering overheidsbeleid

De Wmo heeft als belangrijkste doel om mensen te laten participeren in de maatschappij (Feijten et al., 2013). De Wmo voorziet in professionele hulp via de gemeente voor mensen die door een lichamelijke, psychische of verstandelijke beperking niet in staat zijn op eigen kracht hun huishouden en maatschappelijke leven te onderhouden.

Gemeenten bepalen zelf hoe zij de toegang tot Wmo ondersteuning organiseert. Veel gemeenten kiezen voor een Wmo-loket waar burgers een aanvraag in kunnen dienen of informatie kunnen opvragen. Andere gemeenten kiezen voor sociale wijkteams waar mensen terecht kunnen. Wat een of wijkteam precies doet verschilt van gemeente tot gemeente. Hulpbehoevenden kunnen bij de gemeente een Wmo-aanvraag indienen. De gemeente gaat vervolgens onderzoek doen naar de persoonlijk situatie om een aanvraag al dan niet te honoreren. In veel gevallen gebeurt dit in de vorm van een gesprek, ook wel het 'keukentafelgesprek' genoemd.

Feijten, Marangos, De Klerk, De Boer en Vonk (2013) van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) hebben de uitvoering van de Wmo geëvalueerd en hebben het volgende vastgesteld:

- In 2011 deden naar schatting bijna 390.000 mensen een Wmo-aanvraag bij hun gemeente. Wmo-aanvragers zijn meestal ouder dan 65 jaar (70%) en hebben vaak een ernstige beperking (65%). Ze hebben merendeels een laag opleidingsniveau (58%) en wonen in bijna de helft van de gevallen alleen (47%). Ruim een derde van de Wmo-aanvragers heeft een laag inkomen (35%).
- Een behoorlijk deel van de Wmo-aanvragers kan als een kwetsbare groep aangemerkt worden. Bijna een op de vier (23%) Wmo-aanvragers heeft een ernstige beperking én een laag inkomen en een op de vijf van alle volwassen aanvragers (20%) heeft een ernstige beperking én is sociaal geïsoleerd.
- Het vaakst hebben Wmo-aanvragers ondersteuning nodig om hun huishouden draaiende te houden (45%) en om zich buitenshuis te verplaatsen (45%). Hulp bij het huishouden en vervoersvoorzieningen zijn dan ook de meest aangevraagde ondersteuningssoorten (resp. 37% en 38%). De meeste aanvragen worden toegekend (84%). Afwijzingen komen relatief weinig voor (7%). De overige 9% betreft bijvoorbeeld intrekkingen en aanvragen die nog in behandeling waren.
- Meer dan de helft van de aanvragers die een individuele voorziening toegekend kregen, moest daarvoor een eigen bijdrage betalen (vooral voor hulp bij het huishouden).
- De meeste Wmo-aanvragers kunnen zich redden in huis en daarbuiten, hebben regelmatig sociale contacten en ervaren voldoende mogelijkheden om te participeren. Ook geven zij aan dat dit mede komt door de Wmo-ondersteuning die zij hebben verkregen via de gemeente.
- Meer dan de helft (56%) van de Wmo-aanvragers heeft mantelzorg. Van deze mantelzorgers helpt 60% minimaal vier uur per week en langer dan drie maanden. Het merendeel (78%) van de mantelzorgers van Wmo-aanvragers deelt de zorg met anderen, zoals de thuiszorg of andere mantelzorgers.

Uit het laatste punt komt naar voren dat mantelzorgers een significant deel van de informele zorg voor hun rekening nemen. Dit roept de vraag op hoe de mantelzorg, gezien de uitvoering van de Wmo, zich in Nederland heeft ontwikkeld en er momenteel voor staat, alsmede hoe de mantelzorg zich in de toekomst gaat ontwikkelen.

7. Mantelzorgontwikkeling, huidige stand en prognoses

Overeenkomstig met de bedoelingen van het overheidsbeleid is de informele zorg in Nederland toegenomen. Ten opzichte van 2001 en 2008 is het aantal mantelzorgers in 2013 duidelijk gestegen (zie onderstaande tabel).

Tabel 1. Aantal mantelzorgers in Nederland (naar intensiteit en duur)

Mantelzorgers in Nederland	2001	2008	2013
Totaal	3.700.000	3.500.000	4.300.000
Minder dan 8 uur per week en minder dan 3 maanden	-	-	440.000
Minder dan 8 uur per week en meer dan 3 maanden	-	-	3.100.000
Meer dan 8 uur per week en minder dan 3 maanden			120.000
Meer dan 8 uur per week en meer dan 3 maanden	750.000	1.100.000	610.000
Meer dan 8 uur per week	1.050.000	1.400.000	730.000
Meer dan 3 maanden	2.050.000	2.300.000	3.700.000
meer dan 8 uur per week en/of meer dan 3 maanden	2.400.000	2.600.000	3.800.000

Bron: SCP (Oudijk, De Boer, Woittiez, Timmermans, & De Klerk, 2010) en (De Klerk et al., 2015)

Recentelijk zijn nieuwe cijfers over de mantelzorg gepubliceerd. Putman et al. (2016) hebben namens het SCP onderzoek gedaan naar ontvangers van formele en informele zorg over 2014 en komen met de volgende bevindingen:

- In Nederland ontvangt bijna 17% van de zelfstandig wonende 18-plussers zorg en ondersteuning (naar schatting circa 2,2 miljoen personen). Ruim 10% van de bevolking krijgt mantelzorg vanuit het sociale netwerk. Een minder grote groep Nederlanders ontvangt (daarnaast) publiek (6%) en particulier (3%) gefinancierde hulp.
- Circa 14% van de volwassen en zelfstandig wonende Nederlandse bevolking krijgt huishoudelijke hulp, ongeveer 4% krijgt persoonlijke verzorging, ruim 3% ontvangt begeleiding en circa 2% krijgt verpleging van zorgprofessionals en/of mantelzorgers.
- Publiek gefinancierde hulp komt vooral terecht bij mensen met ernstige lichamelijke beperkingen, ouderen, alleenwonenden of mensen met een laag inkomen.
- Mantelzorgers bieden voornamelijk huishoudelijke hulp ('lichte' hulp) en zorgprofessionals voornamelijk verzorging en verpleging ('zwaardere' hulp), alsook begeleiding.
- Mensen met een ernstige lichamelijke beperking ontvangen in 82% van de gevallen zorg en ondersteuning, mensen met een matige lichamelijke beperking in 58% van de gevallen en mensen met een lichte lichamelijke beperking in 34% van de gevallen.
- Mensen met een lichte of matige lichamelijke beperking ontvangen vaker zorg en ondersteuning van hun naasten dan van een publiek gefinancierde hulpverlener. Mensen met een ernstige lichamelijke beperking gebruiken juist vaker publiek gefinancierde zorg en ondersteuning (55%) dan informele hulp, hoewel velen van hen ook die ontvangen (bijna 47%).
- Mensen met lichamelijke beperkingen (licht, matig en ernstig) ontvangen het meest hulp bij huishoudelijke taken. Mensen met een ernstige lichamelijke beperking krijgen daarnaast relatief vaak andere typen hulp: 45% ontvangt persoonlijke verzorging en ongeveer 20% verpleging.

De Klerk, De Boer, Plaisier, Schyns en Kooiker (2015) namens het SCP onderzoek gedaan naar mantelzorgers in 2014 en komen met de volgende resultaten naar voren:

- Circa 33% van de volwassen bevolking geeft mantelzorg: ruim 4 miljoen mensen, waarvan naar schatting 610.000 langdurig (langer dan drie maanden) en intensief (meer dan acht uur per week).
- Bijna 10% van de mantelzorgers biedt alleen emotionele ondersteuning of gezelschap.
- In totaal gaf 36% van de volwassen Nederlanders informele hulp (als mantelzorger en/of vrijwilliger): ruim 4,5 miljoen mensen.
- Van alle mantelzorgers is 58% vrouw (mogelijke verklaringen voor het hogere aandeel vrouwen dan mannen kunnen zijn dat vrouwen vaker een hulpbehoevende (her)kennen, dat zij meer tijd hebben om te helpen omdat zij minder vaak fulltime werken, of omdat zij een andere houding hebben en eerder uit zichzelf verzorgen; mannen pas zouden gaan helpen als aan hen iets wordt gevraagd).
- Van alle mantelzorgers helpt 59% lang en intensief.
- Mantelzorgers behoren in vergelijking met de gehele bevolking relatief vaak tot de leeftijdsgroep 45 tot en met 64 jaar. Dit komt doordat zij vaker hulpbehoevende ouders hebben: bij de jongere groepen zijn de ouders meestal nog gezond en bij de oudere groepen vaak niet meer in leven.
- Bijna een op de tien mantelzorgers (8%) is relatief jong: 18-24 jaar.
- De meeste mantelzorgers verzorgt andere familie, onder wie ouders, broers en zussen. Circa een op de zes mantelzorgers helpt vrienden, kennissen of burens (vrouwen iets vaker dan mannen).
- In 43% van alle gevallen is de verzorger de primaire mantelzorger. Primaire mantelzorgers verzorgen relatief vaak een partner, kind of ouders.
- De aard van de geboden mantelzorg is heel divers. De helft van de mantelzorgers helpt bij het huishouden en ruim een op de tien geeft ondersteuning bij de persoonlijke verzorging. De aard van de geboden hulp hangt onder meer samen met de onderlinge sociale relatie. Zo wordt hulp bij persoonlijke verzorging of verpleging vooral aan nabije familie (partner of kind) gegeven.
- Mantelzorgers (in de leeftijd 18-64 jaar) hebben ongeveer even vaak een betaalde baan als de gemiddelde bevolking van 18 tot en met 64 jaar. Mannelijke mantelzorgers hebben vaker betaald werk (89%) dan vrouwen (79%), ook dat komt overeen met de gehele bevolking. Mannen combineren mantelzorg vaker met een fulltime baan dan vrouwen (72% versus 28%). Werkende mantelzorgers hebben naar verhouding minder vaak een intensieve zorgtaak en zijn minder vaak de primaire mantelzorger.

Het SCP heeft tot het jaar 2030 een aantal mantelzorgprognoses gemaakt (Sadiraj, Timmermans, Ras, & De Boer, 2009). Uit deze ramingen komt naar voren dat het aantal ontvangers van mantelzorg onder ouderen tot 2030 stijgt met 25%, maar dat deze stijging sterk achter blijft bij die van de omvang van de oudere bevolking (60%). Het aantal oudere mantelzorgers neemt tot 2030 evenredig met de bevolkingsomvang toe en ligt in dat jaar 60% hoger dan 2008. Het aantal vragers, ontvangers en verleners van mantelzorg in de leeftijdscategorie 30-64 jaar daalt tot 2030 met circa 8%. Maar omdat de omvang van de bevolking in deze leeftijdscategorie met eenzelfde percentage daalt, blijven de aandelen van vragers, ontvangers en verleners van mantelzorg van 30-64 jaar ongeveer constant. Gezien deze ramingen stijgt per saldo het aantal ontvangers van mantelzorg tot 2030 met 7% en het aantal mantelzorgers met 5% ten opzichte van 2008. Hierbij gaan ouderen in de toekomst relatief vaker hulpverleners aan huisgenoten (in 2008 circa 20% en in 2030 ruim 30%) en personen in de leeftijd van 30-64 jaar relatief minder vaak. De laatste groep gaat vaker hulp bieden aan elders wonende familieleden of bekenden.

Concluderend zal de mantelzorg in Nederland, mede door het overheidsbeleid, de komende decennia onverminderd toenemen. Een volgende vraag is wat de huidige status is van de familiezorg in Nederland en hoe deze zich verder zal gaan ontwikkelen.

8. Familiezorgontwikkeling en huidige stand

Het overgrote deel van de mantelzorg wordt gegeven door familieleden² (Bastawrous, 2013; Chiatti et al., 2013; Verbeek-Oudijk et al., 2014; Te Riele & Kloosterman, 2015). In 2008 bestaat volgens het SCP 40% van de mantelzorgers in Nederland uit (volwassen) kinderen die zorg verlenen aan een (schoon)ouder (ruim 1 miljoen burgers), 18% bestaat uit partners die voor hun partner zorgen, 11% bestaat uit ouders die voor hun (stief/pleeg)kind zorgen en 15% bestaat uit overige familieleden die voor een familielid zorgen (Oudijk et al., 2010). Dit betekent dat in 2008 circa 2,2 miljoen familieleden als mantelzorger te boek stonden.

Uit een onderzoek onder WMO-aanvragers in 2012 blijkt dat 90% van de mantelzorgers zorgt voor een direct familielid (partner, ouder of kind) en dat ongeveer twee derde van de mantelzorgers een huisgenoot is (meestal de partner) (Feijten et al., 2013). De overige 10% zorgt voor een vriend, buur of overig familielid. Dat betekent dat in 2013 circa 3.9 miljoen familieleden voor een naaste zorgden.

Recentelijk heeft het CBS in 2014 onderzoek gedaan naar hulp en ondersteuning door familie en komt met een meer diepgaandere analyse en de volgende bevindingen (Te Riele & Kloosterman, 2015):

- Van alle hulp die mensen hebben gekregen is 65 procent afkomstig van familieleden.
- In Nederland helpen mensen in een jaar tijd gemiddeld vier anderen waarvan 60 procent gezins- of familieleden: ouders, kinderen, broers of zussen, grootouders, ooms en tantes of schoonfamilie.
- Vooral dagelijkse verzorging, zoals wassen en aankleden, wordt naar verhouding vaak binnen de familie uitgewisseld. Als mensen daar anderen bij helpen, is dat in 90% van de gevallen een familielid. Meestal is dat de eigen partner, maar ook andere familieleden worden hierbij ondersteund.
- Van alle 18- tot 80-jarigen helpt ongeveer 30% ouders of schoonouders bij minimaal één van de gevraagde soorten hulp. Het vaakst gaat het om een luisterend oor (20%), gevolgd door hulp bij huishoudelijke taken (14%). Het geven van dagelijkse verzorging komt minder vaak voor (3%), net als het geven van geld of goederen (2%). Kinderen bieden nauwelijks hulp bij de verzorging van ouders (maar een situatie waarin dat nodig is, komt ook niet vaak voor omdat de formele zorg dat meestal doet).
- Van de kinderen die nog een levende ouder hebben, heeft 40% hulp gegeven. Ruim een kwart heeft problemen of zorgen van de ouders met hen besproken, ruim 16% heeft geholpen bij huishoudelijke taken, ruim 3% gaf dagelijkse verzorging en bijna 3% gaf financiële steun. Van alle hulp die gegeven wordt, gaat ruim een vijfde naar de ouders.
- Ruim een vijfde van de personen die hulp krijgen en volwassen kinderen hebben, krijgt die van een kind. De rol van kinderen is het grootst bij huishoudelijke taken, bijna een derde van die hulp komt van hen. Bij dagelijkse verzorging is dat ruim een vijfde.

² De term mantelzorg doet dus eigenlijk geen recht aan de familie. De term legt de focus ook op vrienden, kennissen, burens en vrijwilligers, terwijl deze in de praktijk een kleine rol spelen in de informele zorg. In de praktijk gaat het meestal om familiezorg: hulp en ondersteuning die familieleden aan elkaar geven.

- Het aandeel kinderen dat zorgtaken (huishoudelijke hulp en dagelijkse verzorging) voor de ouders uitvoert, is groter naarmate de kinderen ouder zijn. Van de 18- tot 25-jarigen helpt bijvoorbeeld 6% hun ouders met huishoudelijke taken, van de 45-tot-55-jarigen is dat 24% en van de 65-plussers 40%. Hoe ouder de respondent, hoe ouder ook zijn of haar ouders zijn, en hoe groter de kans is dat deze ouders fysieke beperkingen en een slechte gezondheid hebben. Tegelijk komt het bij de oudsten vaker voor dat hun ouders al zijn overleden. Wanneer niet geselecteerd wordt op mensen die hun ouders nog hebben, dan blijken daardoor juist de 45- tot 55-jarigen het vaakst te maken te hebben met zorg voor ouders, en de 65-plussers het minst (De Boer en De Klerk, 2015)
- Voor emotionele steun is het beeld anders. Dit speelt vooral bij de jongere leeftijdsgroepen. Ongeveer een derde van de 18- tot 35-jarigen biedt een luisterend oor als de ouders persoonlijke zaken willen bespreken, en ongeveer een op de tien 55- tot 80-jarigen. Ook met andere familieleden en bekenden bespreken jongeren vaker persoonlijke zaken dan ouderen. In de hogere leeftijdsgroepen gebeurt dit over het algemeen minder vaak
- Ook bespreekt een relatief groot aandeel van de hoogste leeftijdsgroepen persoonlijke zaken met hun kinderen. Van de 55- tot 65-jarigen is dat 32%. Ondanks dat het uitwisselen van emotionele steun iets is wat ouderen doorgaans minder vaak doen dan jongeren, bieden zij hun kinderen dus wel een luisterend oor.
- Hoewel mannen vaker dan vrouwen vinden dat kinderen hun ouders en ouders hun kinderen zouden moeten helpen, zijn het over het algemeen vrouwen die deze hulp vaker bieden. Dat is vooral het geval bij zorgtaken en bij het bespreken van belangrijke zorgen en dilemma's. Vrouwen helpen hun ouders vaker in het huishouden dan mannen (18% en 13%) en bij de dagelijkse verzorging (5% en 2%). Dit beeld komt overeen met ander onderzoek, waar ook geconstateerd werd dat vrouwen meer betrokken zijn bij zorgtaken en mannen meer bij financiële taken (De Boer en De Klerk, 2015). Uit ander onderzoek blijkt dat mannen vaker dan vrouwen helpen bij klusjes in en om het huis en bij de financiële administratie (Knijn en Liefbroer, 2007).
- Vrouwen helpen meer dan mannen als hun ouders hun zorgen willen bespreken (32% en 22%)
- Ouders helpen bij zorgtaken wordt het minst vaak gedaan door de hoogst opgeleiden. Van de wo'ers geeft bijvoorbeeld 13% huishoudelijke hulp, van de lbo'ers en hbo'ers is dat 17%. Dat hoogopgeleiden vaak verder van hun ouders afwonen dan de andere groepen speelt daarbij een rol (Knijn en Liefbroer, 2007). Vooral wo'ers wonen gemiddeld ver van hun familie en hebben het minst vaak een familielid dat op minder dan een kilometer afstand woont (Mulder en Kalmijn, 2007). Hoogopgeleiden geven wel vaker geld en goederen en zijn vaker een luisterend oor voor hun ouders. Zij geven dit soort hulp ook in het algemeen vaker dan lager opgeleiden, dus bijvoorbeeld ook vaker aan andere familieleden of vrienden. Voor deze soorten hulp is het niet noodzakelijk om elkaar te ontmoeten, waardoor afstand geen belemmering hoeft te vormen. Bovendien hebben hoogopgeleiden doorgaans meer middelen om financiële steun te kunnen geven (Moonen en Pleijers, 2011). Uit ander onderzoek is bekend dat ouders met een hoog inkomen hun kinderen vaker financieel ondersteunden (Knijn en Liefbroer, 2006).
- Dat het bespreken van dilemma's en zorgen meer iets is voor hoog- dan voor laagopgeleiden blijkt hier opnieuw: hoogopgeleide ouders geven vaker emotionele steun dan lager opgeleide ouders.

De cijfers van het SCP en het CBS verschillen, omdat ze andere onderzoekspopulaties en definities gebruiken. Het CBS doet onderzoek naar het geven van hulp aan anderen bij alle Nederlanders en het SCP doet onderzoek naar het geven van hulp en ondersteuning door mantelzorgers. Vandaar dat het cijfer bij het CBS (65% van de hulp wordt gegeven door familieleden) afwijkt van het cijfer bij het SCP

(90% van de mantelzorg wordt gegeven door familieleden). Maar in beide gevallen komt naar voren dat familieleden de meeste hulp en ondersteuning bieden aan (zorgbehoevende) naasten. En uit de cijfers van het SCP blijkt dat het aantal familieleden dat mantelzorg verleent significant is toegenomen. Dit betekent dat de vraag naar familiezorg enorm is gestegen.

9. Problemen naar aanleiding van de ontwikkelingen

De stijgende familiezorgvraag veroorzaakt een aantal belangrijke problemen die met elkaar samenhangen, te weten een stijgende mantelzorgintensiteit, een stijgende mantelzorgbelasting (met allerlei negatieve gevolgen) en daaruit voortvloeiend een familiezorgprobleem. Een onderliggend probleem van het familiezorgprobleem is de familiecommunicatie.

Het eerste probleem wat zich voordoet is dat een stijgende familiezorgvraag geconfronteerd wordt met een afnemend familiezorgaanbod. Ten opzichte van vroeger zijn families kleiner geworden waardoor er relatief minder kinderen zijn die mantelzorg kunnen verlenen; werken vrouwen meer en langer (hebben minder tijd); nemen echtscheidingen en singles toe (minder schoonfamilie om bij mantelzorg te betrekken); en wonen ouders en kinderen steeds verder van elkaar (jongeren trekken naar de steden en ouderen blijven in de dorpen) (Zarit & Zarit, 2007; CBS, 2015; Mulder en Kalmijn, 2004). Dit betekent dat steeds meer mantelzorgdruk komt te liggen bij steeds minder familieleden en de mantelzorgintensiteit dus stijgt.

Een tweede probleem is dat door de mantelzorgintensiteit de belasting bij mantelzorgers toeneemt (SCP, 2000; Geven en claimen, 2000; De Boer, 2009; Oudijk et al., 2010) en dat deze tal van ongewenste effecten sorteert. Timmermans, De Boer en Iedema (2005) onderscheiden vier gradaties in mantelzorgbelasting:

1. De lichtste vorm van belasting heeft te maken met het verplichtende karakter van het verlenen van informele zorg, doordat de zorgontvanger afhankelijk is van die hulp. Mantelzorgers die tot deze categorie behoren, zeggen dat de situatie hen nooit loslaat, dat ze zich nooit vrij van verantwoordelijkheid voelen. Daardoor voelen zij zich gebonden.
2. Bij zwaardere belasting gaat het helpen ten koste van andere verplichtingen. Mantelzorgers komen in dat geval tijd tekort voor andere taken. Zij hebben bijvoorbeeld moeite met het regelen hun eigen huishouden, doen hun werk minder zorgvuldig en kunnen werk en gezin moeilijk combineren. En als er al vrije tijd overblijft, dan zijn ze te moe om daarin iets te ondernemen. De mantelzorger heeft eigen activiteiten, zoals sociale contacten, hobby's, sport en werk moeten verminderen of zelfs moeten opgeven (Van Male et al., 2010) en dit geldt ook voor het benutten van kansen en het voorzien in persoonlijke behoeften (Brown et al., 2003). Deze mantelzorgers geven bijvoorbeeld aan dat het lijkt alsof hun leefwereld kleiner wordt: tot de woning waar men met de zieke partner leeft en tot een leven bij de dag, met name als de mantelzorg onvoorspelbaar of wisselend is of als de partner niet alleen gelaten kan worden (Van Male et al., 2010).
3. Nog zwaarder belast zijn de zorgverleners die te kennen geven dat ze het gevoel hebben dat ze erg onder druk staan, of zeggen dat ze teveel op hun schouders hebben genomen (De Klerk et al., 2014). Zij kunnen andere verplichtingen die zij hebben kennelijk niet inperken, terwijl de noodzaak om ondersteuning te bieden blijft. Mantelzorgers werken bijvoorbeeld niet minder dan niet-mantelzorgers, hetgeen impliceert dat de mantelzorgsituatie geen invloed heeft op

arbeidsreductie (De Boer & De Klerk, 2013; Josten & De Boer, 2015). Het gevolg is een gevoel van overbelasting. Deze treedt op als de draaglast van mantelzorg groter wordt dan de draagkracht van de mantelzorger en dit langdurig aanhoudt (Raina, 2004).

4. De zwaarst belaste groep bestaat uit mantelzorgers die tot op zekere hoogte onder de druk zijn bezweken en daar schade van ondervinden. Bijvoorbeeld omdat hun zelfstandigheid in de knel is gekomen, of omdat ze ziek of overspannen zijn geraakt, of doordat ze conflicten hebben gekregen op hun werk of in het eigen gezin.

Het SCP (2010) geeft aan dat van de 1,1 miljoen mensen die in 2008 intensieve mantelzorg verlenen circa 450.000 mantelzorgers zich zwaarbelast of overbelast voelen³. Recenter onderzoek van De Klerk et al. (2015) geeft aan dat 43% van de mantelzorgers in Nederland zich licht belast voelt (categorie 1). Uit ander onderzoek komt naar voren dat ongeveer 30% tot 50% van de mantelzorgers (werkend en niet-werkend) regelmatig een tekort aan tijd ervaart, meer moeite heeft met het regelen van het huishouden en niet toekomt aan vrijetijdsactiviteiten of hobby's (categorie 2) (De Boer 2003; Broese van Groenou en De Boer 2009; Timmermans et al. 2001). Ook geeft 35% van de mantelzorgers adv- of vakantiedagen op om hulp te verlenen (De Klerk et al., 2014). In Nederland geeft 17% van de mantelzorgers aan overbelast te zijn en 6% schade te ondervinden van mantelzorg. Omgerekend zou dit betekenen dat in 2013 circa 1.849.000 mantelzorgers licht belast zijn, 1.720.000 mantelzorgers zwaar belast zijn, circa 731.000 mantelzorgers overbelast zijn en circa 285.000 mantelzorgers schade ondervindt (van de overbelasting). Ten opzichte van 2008 is de belasting van mantelzorgers dus significant toegenomen en de verwachting is dat deze in de toekomst verder zal toenemen.

Het gevolg van een stijgende mantelzorgbelasting is dat steeds meer mensen hier nadelige effecten van ondervinden. Deze negatieve effecten richten zich eerst op de mantelzorger en als gevolg daarvan op de zorgvrager, de zorgprofessional, de zorgkosten en de verhoudingen en sociale dynamiek in het familiesysteem.

Zoals aangegeven ondervindt de zwaarst belaste groep mantelzorgers persoonlijke schade van de toegenomen mantelzorgintensiteit. Deze kan zich uiten in onder andere emotionele, psychische of fysieke gezondheidsproblemen, arbeidsproblemen en/of inkomensproblemen (Schulz et al., 1997).

Emotionele gezondheidsproblemen

Overbelasting kan een negatieve impact hebben op de emotionele gesteldheid van mantelzorgers. Vaak brengt de chronische ziekte van een familielid een angstige en onzekere situatie teweeg. Men weet niet hoe het precies gaat aflopen, hoe lang de zorgsituatie gaat duren en welke consequenties het heeft voor de inrichting van het dagelijks leven. Een verlies aan zekerheid en een ongewisse toekomst kan angst inboezemen (Van Male et al., 2010). Ook kunnen familieleden angst hebben om hun dierbare te verliezen en maken zij zich zorgen welke gevolgen dat heeft, bijvoorbeeld op financieel vlak (Van Male et al., 2010). Daarnaast ervaren de meeste familieleden veel verdriet en boosheid om de ziekte van hun dierbare.

Psychische gezondheidsproblemen

Overbelasting kan de geestelijke gezondheid aantasten. Vergeleken met mensen die geen mantelzorg geven, vertonen mantelzorgers meer depressie, angststoornissen en cognitieve problemen (Pinquart

³ Hierbij moet worden opgemerkt dat niet alle familie-mantelzorgers gevoelig zijn voor psychische problemen. Velen vertonen nauwelijks symptomen van stress en ontlent er juist positieve gevoelens aan (Kramer, 1997; Schulz et al., 1997).

& Sørensen, 2003; Brehaut et al., 2004; Douglas & Daly, 2003; Cannuscio et al., 2004; Schulz et al., 1997). Zarit (2006) geeft aan dat ongeveer 40-70% van de mantelzorgers klinisch significante symptomen van depressie vertonen en dat ongeveer 25-50% van deze groep voldoet aan de diagnose criteria van een zware depressie.

Fysieke gezondheidsproblemen

Overbelasting kan leiden tot fysieke klachten. Vergeleken met familieleden die geen mantelzorg verlenen, vertonen mantelzorgers beduidend meer fysieke ziekteverschijnselen (Roth et al., 2002). Dit kan zich uiten in chronische pijn, zoals hoofdpijn en rugpijn (Wight, LeBlanc, & Aneshensel, 1998) een zwakker immuunsysteem (Shewchuk, Richards, & Elliott, 1998) of slaapttekort (Schulz et al., 1997). Uit onderzoek komt naar voren dat overbelaste mantelzorgers 63% meer kans hebben om binnen 4 jaar te sterven dan niet-mantelzorgers (Schulz & Beach, 1999).

Opvallend is dat vrouwelijke mantelzorgers meer last hebben van fysieke en geestelijke problemen dan mannelijke mantelzorgers. Vergeleken met mannen scoren vrouwelijke mantelzorgers hoger op depressie en angst en lager op subjectief welzijn, levenstevredenheid en fysieke gezondheid (Miller & Cafasso, 1992; Pinquart & Sorensen, 2006; Yee & Schulz, 2000).

Arbeidsproblemen

Overbelasting kan resulteren in problemen op het werk (Lubkin & Larsen, 2013). Door gezondheidsproblemen kunnen mensen minder goed functioneren in hun baan en eerder met collega's en bazen in conflict raken. Ook moeten sommige mensen minder gaan werken of stoppen om (de gevolgen van) overbelasting te verminderen (Covinsky et al., 2001; De Boer & De Klerk, 2013).

Daarnaast tonen Josten en De Boer (2015) in hun onderzoek aan dat mantelzorg gezondheidsklachten en ziekteverzuim stimuleert. Gezondheidsklachten stijgen bij intensieve zorg ongeacht de omvang van de werkweek en het verzuim groeit bij zowel langdurende als niet-intensieve hulp.

Financiële problemen

Overbelasting kan ook financiële problemen veroorzaken, met name doordat mensen minder gaan werken of stoppen met werk. (Covinsky et al., 2001). Hiertegenover staan vaak stijgende kosten in de vorm van eigen risico, eigen bijdragen en additionele (zorg)kosten die niet onder de verzekeringsdekking vallen, bijvoorbeeld het privaat inhuren van betaalde hulp (Lubkin & Larsen, 2013) of het moeten aanpassen van de woning.

De toenemende mantelzorgbelasting kan dus gevolgen hebben voor de mantelzorger. Aangezien de mantelzorger in verbinding staat met andere mensen, kunnen deze mensen daar hinder van ondervinden (zoals de zorgvrager en de zorgprofessional). Daarnaast kan het negatieve gevolgen hebben voor de zorgkosten en de economie.

Problemen voor zorgvrager

Een mantelzorger met psychische of fysieke gezondheidsproblemen kan niet goed hulp en ondersteuning bieden aan een zorgvrager, waardoor de kwaliteit van de mantelzorg achteruit gaat (Schofield et al., 1998; Åstedt-Kurki et al., 2001). Dit kan gevolgen hebben voor de gezondheidstoestand en het welzijn van de zorgvrager, met als mogelijk resultaat een eerdere of langere hospitalisatie in een ziekenhuis en/of verpleeghuis.

Problemen voor zorgprofessional

Een mantelzorger met psychische problemen kan dikwijls geen goede samenwerkingspartner voor de professionele zorgverlening zijn. Een mantelzorger met veel stress is bijvoorbeeld niet goed in staat om de informatie van een zorgprofessional verwerken (Åstedt-Kurki et al. 2001) of afspraken na te komen (Whitlatch et al., 2001). Een stoeve samenwerking kan een negatieve weerslag hebben op de kwaliteit van de zorgverlening en het welzijn van de zorgvrager. Ook kan de relatie tussen de mantelzorger en zorgprofessional verslechteren, waardoor de mantelzorger nog meer stress gaat ervaren en de samenwerking alleen maar problematischer wordt.

Problemen voor zorgkosten

In het verlengde van de vorige twee punten zullen de zorgkosten toenemen doordat de mantelzorger zelf formele zorg behoeft en de zorgvrager ook. Daar komen nog andere kosten bij, doordat mantelzorgers uit het arbeidsproces vallen en niet meer productief kunnen zijn voor de Nederlandse economie.

Ten slotte kan de toenemende mantelzorgintensiteit en mantelzorgbelasting een negatieve impact hebben op verhoudingen binnen het familiesysteem en de sociale dynamiek tussen familieleden. Dit is het derde grote probleem dat in Nederland geconstateerd kan worden.

Familiezorgproblemen

Door de toegenomen mantelzorgintensiteit kan er meer druk komen te staan op verhoudingen en interacties tussen familieleden (inclusief de zorgvrager). In de eerste plaats kunnen rollen, posities en verhoudingen in de familie door de mantelzorgsituatie gaan veranderen (De Klerk et al., 2014) en druk leggen op relaties. De man-vrouw relatie kan veranderen, doordat één van de twee partners niet meer in staat is om als een volwaardig partner te fungeren, een oudste dochter in het gezin kan de moederrol op zich nemen als de moeder door de ziekte wegvalt en de moeder kan daarmee haar zorgzame moederrol verliezen, of een dominante vader kan door de zorg afhankelijk worden van zijn zoon en daardoor een andere positie innemen (de zoon krijgt de macht). Veranderingen in verhoudingen kunnen tot verwarring en heftige emoties leiden en in sommige gevallen tot conflicten en relationele problemen.

In de tweede plaats hebben de zorgvrager, de mantelzorger en de overige familieleden behoeften en verwachtingen ten aanzien van het ontvangen en geven van mantelzorg en kunnen deze van elkaar verschillen. In de praktijk ervaren veel mantelzorgers bijvoorbeeld een gebrek van ondersteuning vanuit de familie (Neufeld & Harrison, 2003). Ook blijkt uit onderzoek dat de familie het vaak laat afweten (Van Male et al., 2010): bijna 30% van de oudere zorgbehoevenden geeft aan dat hun kinderen vaker hulp zouden kunnen verlenen (Putman et al., 2016). Het niet voldoen aan elkaars behoeften en verwachtingen kan resulteren in ruzies en verstoorde verhoudingen.

In de derde plaats kan een overbelaste mantelzorger door zijn/haar gedragingen relationele problemen veroorzaken. Onderzoek toont aan dat zwaar belaste mantelzorgers eerder hun geduld verliezen en frustraties uiten (Qualls & Williams, 2013; De Klerk et al., 2015), hetgeen vaak gepaard met ruzies en conflicten (Edwards & Clarke, 2004).

Problemen in onderlinge verhoudingen en sociale dynamiek tussen familieleden in mantelzorgsituaties kunnen aangemerkt worden als familiezorgproblemen. Het grote probleem hiervan is weer dat het de

overbelasting bij mantelzorgers alleen nog maar kan verergeren. De verlieservaring van een partner door bijvoorbeeld dementie of een hersenbeschadiging wordt bijvoorbeeld door veel mantelzorgers als uitermate belastend gezien (De Klerk et al., 2014). En door relationele problemen kan de mantelzorgers ook een klankbord en hulpbron verliezen. Het verlies aan contacten leidt soms tot sociaal isolement en een gevoel van eenzaamheid (Van Male et al., 2010). Familiezorgproblemen en overbelasting beïnvloeden elkaar dus wederzijds. Daarom kan overbelasting ook niet los worden gezien van de sociale context: relationele verhoudingen en interacties tussen familieleden kunnen overbelasting stimuleren of reduceren.

Communicatieproblemen

Het onderliggende probleem van relationele strubbelingen en problematische interacties ligt vaak in hoe familieleden met elkaar communiceren of dat juist nalaten. Uit onderzoek van Van Male et al., (2010) blijkt bijvoorbeeld dat mantelzorgers een tekort aan waardering ervaren. Ze hebben het gevoel dat hun omgeving weinig begrijpt van de moeilijke situatie waarin ze verkeren (dat geldt niet alleen voor familieleden, maar ook door vrienden, instanties, hulpverleners en de overheid). Dit betekent dat niet alle mantelzorgers in staat zijn om de ernst van hun situatie over te brengen en andersom dat familieleden in staat zijn om erkenning en waardering te uiten.

Uit ander onderzoek komt naar voren dat veel mantelzorgers er moeite mee hebben op hulp te vragen aan familieleden (Van Male et al., 2010). Oudere mantelzorgers willen bijvoorbeeld de kinderen er niet mee belasten. Veel mantelzorgers vinden het ook moeilijk om voor zichzelf hulp te vragen, omdat in hun optiek de zorgvrager de hulp nodig heeft en niet zij (Van Male et al., 2010). Daarnaast kunnen mantelzorgers voor anderen gaan denken en daarom geen beroep op mensen doen (ze zullen het bijvoorbeeld toch te druk hebben) (De Boer & De Klerk, 2013). Verder geven Van Male et al. (2010) aan dat de zieke partner soms zelf de ernst van de situatie bagatelliseert en de mantelzorgers geneigd is daarin mee te gaan. Deels om de partner te bevestigen in zijn of haar eigenwaarde, maar ook omdat het nou eenmaal prettiger is de situatie niet al te negatief in te zien. Mantelzorgers maken liever de indruk sterk te zijn en de situatie goed aan te kunnen. Ook op deze manier versterken ze zelf hun isolement en belasting, aldus Van Male et al. (2010). Mantelzorgers vragen over het algemeen alleen hulp als ze zelf ziek worden of als de toestand van de partner verslechterd. Maar dan zijn ze in veel gevallen te laat en is het kwaad al geschied.

Het blijkt dus dat familieleden in een mantelzorgsituatie niet altijd goed met elkaar communiceren, zoals het naar elkaar expliciteren van behoeften en verwachtingen. Nog moeilijker wordt het om te reflecteren op zichzelf en de relatie en daarover te communiceren. Over verhoudingen wordt nauwelijks gesproken. Het gaat vaak over de onenigheid en bijvoorbeeld niet over de problematische verhouding die de onenigheid kan stimuleren. Een problematische communicatie maakt dan ook dat de sociale dynamiek niet goed verloopt, het familiezorgprobleem niet opgelost wordt en de overbelasting (met alle problemen van dien) verergert.

10. De oplossing voor de probleem

Voorwaarden probleemoplossing

Onderzoek impliceert dat bepaalde factoren verhinderen dat sommige mantelzorgers optimaal hun mantelzorgtaken kunnen uitvoeren en meer in de “lead” kunnen komen. Wetenschappers buigen zich over de vraag welke belemmerende factoren dit zijn. In de praktijk wordt veelal “overbelasting” en een daarmee samenhangende chronische stress van een mantelzorger als de boosdoener gezien (De Boer, 2009). De mantelzorger moet dan teveel en te zware mantelzorgtaken uitvoeren en dat combineren met een allerlei activiteiten uit het normale dagelijkse leven (Carretero et al., 2009). Overbelasting speelt zeer zeker een rol in het ontstaan van stress bij mantelzorgers (Pearlin et al., 1990). Maar onderzoek toont bijvoorbeeld ook aan dat het uit-huis-plaatsen van een zorgbehoevend familielid in een professionele zorginstelling niet per definitie tot stressvermindering hoeft te leiden (Yeh et al., 2002). Ook al neemt de feitelijke mantelzorgbelasting in deze situatie af, de mantelzorger krijgt daar andere stressoren voor in de plaats. Denk bijvoorbeeld aan schuldgevoelens (een geliefde uit huis plaatsen) en de afstemming met de professionele zorgverleners in de instelling (Whitlatch et al., 2001).

Stress bij mantelzorgers wordt beïnvloed door veel factoren (zie voor overzichten Pinquart & Sörensen, 2006; Wolfs et al., 2012; Van der Lee et al., 2014). Deze factoren kunnen gecategoriseerd worden onder socio-demografische karakteristieken (geslacht, leeftijd, samenwonend, etc.), zorg karakteristieken (zorgintensiteit, zorgduur, zorgproblematiek zorgvrager, etc.), persoonlijke middelen (zelfredzaamheid, zelfvertrouwen, eigenwaarde, etc.) en sociale middelen (sociaal netwerk, sociale ondersteuning, relationele kwaliteit, etc.). In het stressproces model van Pearlin et al. (1990) wordt aangegeven dat stress ontstaat als de objectieve en subjectieve zorgbelasting, onder bepaalde socio-demografische condities, toeneemt en als de persoonlijke en sociale middelen ontoereikend zijn. Uit onderzoek komt bijvoorbeeld naar voren komt dat relatief veel stress optreedt bij vrouwelijke mantelzorgers op leeftijd die zorgen voor een partner met gedragsproblemen (Pinquart & Sörensen, 2003). Ander onderzoek toont aan de mantelzorgers met neurotische eigenschappen (Van der Lee et al., 2014) en een tekort aan sociale ondersteuning (Johannesen & LoGiudice, 2013) samenhangt met meer overbelasting en stress. Door het ontstaansmechanisme van stress in mantelzorgsituaties te begrijpen, kunnen er methodieken ontwikkeld worden om de veroorzakers van overbelasting en stress tegen te gaan. Maar sommige factoren kunnen niet veranderd worden, zoals het vrouw zijn of op leeftijd zijn, dus zal er ingezet moeten worden op factoren die goed te beïnvloeden zijn.

Huidige oplossingen

De praktijk focust zich slechts op een klein aantal veroorzakers van stress en deze lijkt zich met name toe te spitsen op de objectieve zorgbelasting: de hoeveelheid mantelzorg die iemand geeft. Het ontlasten van de mantelzorger door zorgtaken over te nemen geniet veel prioriteit, zowel bij de overheid als bij professionele zorgaanbieders (bijvoorbeeld respijtzorg).

Een ander speerpunt van de overheid en de praktijk is het versterken van het sociale netwerk. In de praktijk uit zich dit meestal in het uitbreiden van het sociale netwerk: het vergroten van het aantal mensen die kunnen helpen. Een methodiek die veel gehanteerd wordt is bijvoorbeeld het samen met de zorgvrager en/of mantelzorger in kaart brengen van het sociale netwerk (wie kunnen er allemaal helpen?).

Daarnaast zijn trainingen ontwikkeld om de persoonlijke mantelzorgvaardigheden te bevorderen en cursussen om mantelzorgers te informeren over de chronische ziekte van hun naaste en hoe daarmee om te gaan. In het verlengde daarvan worden veel mantelzorgbijeenkomsten georganiseerd waar mantelzorgers met elkaar kunnen praten over hun situaties en ervaringen kunnen uitwisselen.

Probleem huidige oplossingen

Een literatuurstudie van Choy (2015) heeft uitgewezen dat veel interventies die afzonderlijk gericht zijn op het verminderen van objectieve zorgbelasting of op het versterken van persoonlijke of sociale middelen weinig effect hebben op het verminderen van overbelasting en stress. Interventies die zich richten op meerdere facetten lijken het meeste effect te sorteren en met name (sociaalpsychologische) methodieken waarbij ook de familie onderwerp van zorg is. Het in kaart brengen en eventueel uitbreiden van het sociale netwerk heeft bijvoorbeeld weinig zin als men niet weet hoe het sociale netwerk te activeren op het daadwerkelijk verlenen van zorg. En voor het activeren zijn specifieke methoden nodig.

De oplossing

Om de juiste hulp en ondersteuning in een familiesysteem te activeren is communicatie nodig. Familiecommunicatie is essentieel om onderlinge verhoudingen en omgang tussen familieleden te bevorderen. Pas dan kan de familie ook als vangnet dienen om de zorgvrager én mantelzorger goed te ondersteunen en overbelasting tegen te gaan.

Familiecommunicatie is simpel gezegd de uitwisseling van informatie tussen familieleden (Epstein, Bishop, & Levin, 1978; Keitner, Heru & Glick, 2010). Familieleden kunnen instrumenteel of affectief communiceren over de mantelzorgsituatie. Instrumentele communicatie gaat over het organiseren van de mantelzorg (bijvoorbeeld het stellen van doelen en wat moet er gebeuren) en affectieve communicatie over emoties en gevoelens die in de mantelzorgsituatie opspelen.

Familiecommunicatie heeft een aantal functies die kan helpen om overbelasting en stress te verminderen:

- Het identificeren van problemen, betekenis geven aan problemen en het oplossen van problemen (Walsh, 2003; Hummelinck & Pollock, 2006; Black & Lobo, 2008; Speice et al., 1998; Web & Dickson, 2012).
- Het op elkaar afstemmen van behoeften, verwachtingen, doelstellingen voorkeuren, normen en waarden (Gwyther, 1998; Brashers, et al., 2002; Walsh, 2006; Epstein et al., 2003; Dupuis et al., 2004; Reamy et al., 2011; Wittenberg-Lyles et al., 2014; Van Male et al., 2010)
- Het uiten en reguleren van emoties en gevoelens en een (nieuwe) betekenis geven aan c.q. het verwerken van emoties en gevoelens (Walsh, 2003; Floyd, 2006; Floyd et al., 2005; Floyd et al., 2007; Floyd & Riforgiate, 2008; Black & Lobo, 2008; Floyd et al., 2010).
- Het stimuleren van de motivatie door waardering en erkenning te uiten (De Klerk et al., 2014).
- Het activeren en organiseren van sociale ondersteuning in het (familie)netwerk (Danielson et al., 1993; Semp & Abbott, 2012; Deist & Greeff, 2015).

Als zodanig kan familiecommunicatie dienen als een middel om balans te brengen in verstoorde en stressvolle omstandigheden (Mesters et al., 1997; Edwards & Noller, 1998; Walsh, 2003; Edwards & Chapman, 2004b; Black & Lobo, 2008; Greeff & Wentworth, 2009; Greeff & Thiel, 2012).

Bewijs voor de oplossing

Opvallend genoeg is er weinig onderzoek gedaan naar de relatie tussen familiecommunicatie en overbelasting/stress bij mantelzorgers. Er zijn een handvol studies bekend. Speice, Shields en Blieszner (1998) tonen aan dat bepaalde patronen van familiecommunicatie depressie bij mantelzorgers vermindert. Tremont, Davis en Bishop (2006) laten in hun onderzoek zien dat dysfunctionele familiecommunicatie is gerelateerd aan een hoger stressniveau bij mantelzorgers (zowel bij partners als bij volwassen kinderen die zorgen). Indien mantelzorgers hun netwerk weten te activeren, geeft 66% aan dat deze inspanningen helpen bij het verminderen van belemmeringen (Feijten et al., 2013). Meer onderzoek is gedaan naar het niet communiceren of beter gezegd; het vermijden van problemen. Dit hangt sterk samen met overbelasting, stress en psychische gezondheidsproblemen (Pinquart & Sorensen, 2002; Del-Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral, & Pancorbo-Hidalgo, 2011). Dus er zijn duidelijke indicaties dat een effectieve familiecommunicatie helpt om stress en overbelasting te verminderen.

Dit wordt bevestigd in recentelijk onderzoek van Choy en Hutschemaeker (2016). Zij tonen aan dat meer open en directe familiecommunicatie verband heeft met minder stress bij mantelzorgers. Communicatie is open als de boodschap duidelijk, oprecht en gemeend is (er wordt gezegd wat bedoeld wordt c.q. wat op het hart ligt). Hiertegenover staat gesloten communicatie waarbij de boodschap vaag, onecht en gemaskeerd is (er wordt niet gezegd wat eigenlijk bedoeld wordt) of waarbij niet of nauwelijks iets wordt gezegd (expres terugtrekken uit de communicatie). Directe communicatie treedt op als de boodschap rechtstreeks aan de persoon wordt overgebracht voor wie de boodschap ook bestemd is. Indirecte communicatie vindt plaats als de boodschap aan iemand anders wordt doorgegeven.

Noodzaak van een interventie om oplossing te stimuleren

Open en rechtstreekse communicatie in een familiezorgsituatie is niet altijd vanzelfsprekend. In de praktijk komt het dikwijls voor dat familieleden, inclusief de mantelzorger en zorgvrager, niet precies zeggen wat ze bedoelen of dat ze indirect communiceren over bepaalde aangelegenheden. Uit onderzoek van Feijten et al. (2013) blijkt bijvoorbeeld dat zeer weinig mantelzorgers actief op zoek gaat naar het aangaan en onderhouden van sociale contacten en daaruit ondersteuning ontvangen (7%). Een voorbeeld is een overbelaste mantelzorger die eigenlijk er doorheen zit en daar niet over praat als familie op bezoek komt (dikwijls met als motivatie om zijn/haar familie daar niet mee te belasten). Wat veel voorkomt is dat de mantelzorger een non-verbaal signaal afgeeft door zich afzijdig te houden en zich uit de communicatie terug te trekken. In dit geval is er sprake van gesloten communicatie, waarbij niet echt wordt gezegd wat er aan de hand is en waarbij het signaal ook niet goed wordt opgepikt. Een ander voorbeeld is dat een bejaarde mantelzorger bij haar volwassen kinderen gaat klagen over het gedrag van haar zieke partner. De boodschap dat zij last heeft van het gedrag van haar man wordt niet rechtstreeks overgebracht en de kinderen zitten gelijk met een dilemma hoe daarmee om te gaan (wat zijn de overwegingen van moeder, moeten we het toch tegen vader zeggen terwijl vader al zo ziek is, hoe gaat vader daarop reageren en maken we de problemen niet groter, passeren we moeder daarmee en hebben we vervolgens ruzie met haar, etc.).

Een ander probleem is dat sommige families geen veilige context weten te creëren waarin mensen kunnen zeggen wat ze denken of voelen zonder daarop aangevallen te worden. In een onveilige context nemen mensen gevoelens en meningen van andere niet serieus en betwisten deze of kraken ze af. Men geeft geen ruimte aan de ander en mensen willen hun eigen gelijk halen. Dit resulteert vrijwel altijd in verhitte discussies en ruzies, waarbij familieleden tegenover elkaar komen te staan en/of terugtrekkende bewegingen maken.

Veel families hebben ingeslepen communicatiepatronen en kennen een bepaalde (on)veiligheid in de context die in de loop der jaren zijn ontstaan. Familieleden reageren op een bepaalde manier naar elkaar zonder daarbij na te denken. Dit communicatiegedrag is veelal moeilijk te veranderen. Daarom hebben veel families niet het vermogen om de familiecommunicatie zelfstandig aan te passen, ook niet als een zorgsituatie daarom vraagt.

Voorwaarden om open en directe communicatie te stimuleren

Een interventie van buitenaf is noodzakelijk om open en rechtstreekse communicatie te stimuleren. Dit kan aan de hand van een familiegesprek. Bij een familiegesprek begeleidt een hulpverlener het gesprek tussen familieleden. Familieleden zijn veelal wel in staat om in het bijzijn van een externe de communicatie aan te passen en niet in geijkte communicatiepatronen te schieten (bijvoorbeeld fel reageren). Onder aanvoering van een onafhankelijke derde laten familieleden elkaar bijvoorbeeld eerder uitpraten en kunnen gevoelige onderwerpen, die normaal niet besproken worden, boven tafel komen (bijvoorbeeld omdat de buitenstaander daar simpelweg naar vraagt of dingen benoemt).

De gespreksleider zal een veilige context moeten creëren waarin familieleden hun gevoelens en moeilijke gedachten kunnen uiten. Het is belangrijk dat mensen vrijelijk kunnen zeggen wat ze denken en eerlijk tegen elkaar kunnen zijn. In een veilige context wordt geluisterd en empathisch op elkaar gereageerd, zonder in een verhitte discussie of ruzie te vervallen. Wanneer een veilige context niet aanwezig is zal eerst de sociale dynamiek besproken moeten worden om erachter te komen hoe verhoudingen liggen en hoe deze ontstaan zijn. Wanneer familieleden daar inzicht in krijgen kunnen ze daarover ook beter met elkaar praten. Vervolgens is het de behendigheid van de gespreksleider om familieleden te laten reflecteren op hun eigen emoties, gedrag, relatie en interactie met de ander. Vaak zit oude boosheid of verdriet in de weg om nader tot elkaar te komen (bijvoorbeeld de boosheid van een volwassen kind over het gedrag van een ouder tijdens de opvoeding). Het is goed om deze – op een normale manier – te uiten. Dit geeft opluchting en indien goed begeleidt, kan de ander daar adequaat op reageren en de geuite gevoelens serieus nemen (niet gelijk in de verdediging schieten). Wanneer familieleden zich kwetsbaar kunnen opstellen, kan er letterlijk of figuurlijk “sorry” worden gezegd tegen de ander en kan vergeving ontstaan. Dit hoeft niet altijd te gebeuren, maar in veel gevallen kunnen familieleden dan nader tot elkaar komen. Met als gevolg dat verhoudingen normaliseren en men meer open over problemen en oplossingen in de familiezorgsituatie kan praten.

Grofweg gezegd is het familiegesprek enerzijds een middel om relevante informatie over de familie te vergaren zodat een probleemanalyse gemaakt kan worden (bijvoorbeeld waarom de mantelzorger zich overbelast voelt) en anderzijds een middel om de familie op een dusdanige manier te beïnvloeden zodat zij zelfstandig of in samenwerking met de formele zorg tot oplossingen komen (bijvoorbeeld de zorg meer evenredig onder familieleden verdelen).

Voordelen van het familiegesprek

Het familiegesprek heeft een aantal voordelen. Familiegesprekken zijn allereerst redelijk makkelijk te organiseren (familieleden kunnen per mail, telefoon of face-to-face contact uitgenodigd worden om te komen). Dit in tegenstelling tot veel andere interventies die momenteel worden ingezet, zoals het organiseren van vervangende zorg (bijvoorbeeld respijtzorg). In het verlengde hiervan is familiecommunicatie goed beïnvloedbaar. Andere veroorzakers van stress, zoals zorgbelasting, het samenwonen met de zorgvrager of persoonlijke eigenschappen, zijn in de regel veel moeilijker te beïnvloeden. De zorgbelasting staat bijvoorbeeld vast en is een consequentie van de chronische ziekte, een bejaard echtpaar haal je niet zomaar uit elkaar en voordat persoonlijke eigenschappen veranderen (bijvoorbeeld zelfvertrouwen) moeten heel veel (therapeutische) sessies en praktijkoefeningen plaatsvinden. Een ander voordeel is dat in de regel één of enkele familiegesprekken nodig zijn om de familie in de juiste stand te krijgen. Daarmee is het een pragmatische en effectieve aanpak om snel tot de kern van problemen te komen (wat veroorzaakt de stress?) en om probleemoplossende acties te initiëren (wat moeten we doen om de veroorzakers van stress aan te pakken?). Ook kunnen familieleden in een familiegesprek de afstemming met de formele zorg beter afstemmen en de samenwerking bevorderen (bijvoorbeeld door betere afspraken te maken). Daarnaast is het volgens Van Male et al. (2010) goed als mantelzorgers kritiek kunnen uiten op de professionele zorgverlening. Daarmee zeggen ze dat mantelzorgers gehoord worden. Volgens hen is dat niet alleen nuttig voor het beleid van een instelling, maar ook voor de gemoedstoestand van de mantelzorgers. Tenslotte is het gunstig dat familiegesprekken vroegtijdig in het mantelzorgproces ingezet kunnen worden en daarmee een preventieve werking hebben. Problemen kunnen in een vroegtijdig stadium in de kiem worden gesmoord en niet verergeren. In die zin kunnen familiegesprekken ook veel kosten besparen en dus geld opleveren. Een case study van Exfam indiceert bijvoorbeeld dat in Nederland vele miljoenen Euro's bespaard kunnen worden als families in mantelzorgsituaties in een vroegtijdig stadium goed begeleid en ondersteund worden.

11. De oplossing impliceert een omslag bij zorgorganisaties

Het feit dat families de aankomende jaren meer mantelzorg zullen moeten geven naast de reguliere zorgverlening, maakt dat zorgaanbieders hun dienstverlening daarop moeten aanpassen. Een goede ondersteuning bij mantelzorgverlening en een goede afstemming tussen mantelzorgers en het reguliere zorgcircuit zijn volgens het SCP (2004) essentieel om te voorkomen dat steeds meer mantelzorgers overbelast dreigen te raken. Zoals eerder aangegeven is het hierbij van belang dat zorginstellingen zich niet alleen op de cliënt en/of de mantelzorger focussen, maar op het hele familiesysteem. Gegeven de eerder genoemde problemen en oplossingen gaat het meer specifiek om familie zorg begeleiding: het positief beïnvloeden van de sociale familiedynamiek om stress bij mantelzorgers en familieleden (en andere problemen) te voorkomen of te verminderen. De beïnvloeding vindt voornamelijk plaats via familiegesprekken, waarbij de zorgverlener een meer coachende rol aanneemt om de familie te “empoweren” in de zorg voor hun naaste en de afstemming met de reguliere zorgverlening.

Dit vraagt om een omslag bij zorgaanbieders en het aannemen van een andere zienswijze en attitude richting de familie. In de praktijk blijkt namelijk dat veel zorgverleners gericht zijn op de cliënt en het ziekteverschijnsel en relatief weinig op de familie rondom de cliënt (Qualls & Williams, 2013). Friedman

et al. (2003) geven aan dat de aansluiting tussen familiezorgtheorie en de praktijk grotendeels ontbreekt. Ten heden dagen is er steeds meer familiezorg kennis, maar deze kennis wordt veel te beperkt in de praktijk toegepast. En dit geldt volgens hen voor vrijwel alle zorgdisciplines. Ze geven aan dat familiezorg begeleiding dikwijls een ideaal blijft waar met wel over spreekt, maar waar men uiteindelijk weinig mee doet. Volgens Wright en Leahey (2000) komt dit hoe zorgverleners over het algemeen gezondheid en ziekte conceptualiseren. De meeste zorgverleners zijn gefocust op het verhelpen, verminderen of consolideren van de ziekte van de zorgvrager en plaatsen de ziekte en de zorgvrager niet in een bredere sociale familiecontext. Het diagnostisch systeem richt zich alleen op het ziektebeeld van de zorgvrager (Hanson, 2001), maar aangezien families steeds meer zorg overnemen zal ook een scan van de familie gemaakt moeten worden. Want als de familie niet capabel genoeg is om zorg te dragen, dan zullen – zoals eerder aangegeven – de problemen op allerlei vlakken alleen maar toenemen.

Een andere reden waarom familiezorg begeleiding nog beperkt wordt toegepast is dat het management van zorgaanbieders weinig prioriteit aan de familie geven. Het management is vooral bezig met fuseren en vervolgens weer downsizen. De organisatie wordt voornamelijk ingericht op de diversiteit in de cliëntenpopulatie en ziektebeelden en de productportfolio van de instelling die daarop moet aansluiten. Ook hierbij ligt de focus voornamelijk op de cliënt en de ziekte. In de organisatiestructuur worden nauwelijks posities vrijgemaakt om de afstemming met families te coördineren of om familie begeleiding te managen.

Niettemin is er in Nederland steeds meer aandacht voor mantelzorgers en dat baant de weg vrij om ook meer aandacht voor de familie te krijgen. Friedman et al. (2003) heeft in het verleden een aantal oorzaken genoemd die momenteel ook op de Nederlandse situatie van toepassing zijn:

- Een klimaat waar meer oog is voor gezondheidsvoorlichting en zorgpreventie (in plaats van alleen te focussen op hoe gezondheidsproblemen te verhelpen).
- Een maatschappij waarin familieleden meer moeten doen (door de toegenomen vergrijzing, het aantal chronisch zieken en een beperkte zorgcapaciteit).
- Een toegenomen bewustwording dat veel families het niet zelfstandig kunnen redden.
- Het bekender worden en het accepteren van bepaalde interpersoonlijke en familiegeoriënteerde theorieën, zoals de hechtings- en bindingstheorie, systeemtheorie, familiestress en coping theorieën.
- Het meer accepteren van coaching, relatie- en familietherapieën en dienstverleners daaromtrent.
- Een groei in onderzoek naar familiezorg: het verklaren van stress in familiezorgsituaties en het evalueren van familiezorg interventies op effectiviteit.

Dus er is een tendens gaande dat zorgorganisaties zich meer openstellen voor de familie. Maar wanneer zorgorganisaties zich op families richten, dan is het voornamelijk op het organiseren van een sociaal netwerk rondom een cliënt (wie kan wat doen en hoe gaan we dat afstemmen?). Daartoe worden steeds meer initiatieven genomen. Ook geven beroepskrachten in een onderzoek van De Klerk et al. (2014) aan dat het welzijn van cliënten zal verbeteren als ze leren om hun netwerk te vergroten en hulp van vrienden of familie durven te vragen. Dus de noodzaak van communicatie komt steeds beter op het netvlies te liggen. Maar hoe deze te bevorderen en wat daarvoor moet gebeuren, blijft vaak in het ongewisse. Over het algemeen wordt de manier van communiceren en de onderliggende sociale dynamiek tussen familieleden zeer beperkt of intuïtief in ogenschouw genomen. Zorgverleners hebben meestal de beste bedoelingen, maar zijn “onbewust-onbekwaam” in het constructief en

postief beïnvloeden van deze dynamiek en communicatiepatronen. Een omslag naar het “bewust-bekwaam” maken van zorgverleners is van essentieel belang om problematieken als overbelasting, stress en relationele problemen te voorkomen of te verminderen. Daartoe dienen zorgverleners geschoold en getraind te worden in het voeren van familiegesprekken.

12. De dienstverlening van Exfam om de oplossing te bevorderen

Exfam heeft in samenwerking met wetenschappers en praktijkbeoefenaars de Methode Familiezorg (MFZ) ontwikkeld waarin familiezorg begeleiding (de sociale dynamiek in het familiesysteem) en het familiegesprek centraal staat. In het verleden heeft Exfam samengewerkt met de Universiteit van Tilburg en momenteel werkt het samen met de Hanzehogeschool in Groningen en de Radboud Universiteit in Nijmegen. Exfam stimuleert de verdere ontwikkeling van het familiegesprek en het onderzoek naar de toepassing en effecten van familiegesprekken en familiecommunicatie. Op basis daarvan heeft Exfam in de loop der jaren een hoogwaardig cursusaanbod ontwikkeld om hulpverleners te scholen in de principes van de MFZ en te trainen in het voeren van familiegesprekken. De uitgangspunten van de MFZ zijn gebaseerd op het Deense model, welke uitgaat van een systeembenadering en waarbij mantelzorgers en de familie een sterke positie hebben ten opzichte de formele zorg (zie bijlage 1 voor een uitweiding).

Exfam heeft verschillende cursussen voor beroepskrachten ontwikkeld, zoals workshop familiezorg, een introductie cursus in de MFZ, een verdiepingscursus in de MFZ en een cursus waarin professionals opgeleid worden om de MFZ te trainen. In de cursussen leren beroepskrachten een aantal vaardigheden, waaronder het leren doorgronden van (on)veilige contexten, verhoudingen en interactiepatronen en hoe deze te beïnvloeden, welke grondslagen (normen, waarden, overtuigingen) de familie heeft, welke houding tegenover families aan te nemen, hoe een gesprek te leiden en daarbij een neutrale positie aan te nemen, welke vragen op welke momenten te stellen, hoe moeilijke onderwerpen bespreekbaar te maken of te benomen, wat bij families te observeren. Daarnaast leert de zorgverlener om in te kunnen voegen bij de familie en het vertrouwen te winnen. Om in te kunnen voegen zal de zorgverlener zelfreflectie moeten hebben toegepast op zijn/haar eigen grondslagen en gedragingen. Door zelfreflectie toe te passen en te leren om vanuit het perspectief van de ander te kunnen redeneren, kan de zorgverlener in staat worden gesteld om “waardevrij” te oordelen over anderen en een neutrale positie in te nemen. Invoegen is een voorwaarde om een goede interactie te creëren met de cliënt en diens familie.

Om de toepassing van familiegesprekken in de praktijk te stimuleren heeft Exfam ook dienstverlening ontwikkeld om de kaders voor implementatie te versterken. Exfam stimuleert het management van een zorgaanbieder om familiezorg begeleiding in het organisatiebeleid op te nemen en het actief uit te dragen. Daarnaast wordt de MFZ toepassing gestimuleerd als leidinggevenden zorgverleners coaching geven en/of experts supervisie geven bij het uitvoeren van de MFZ vaardigheden in de praktijk. Het is van belang dat zorgverleners met vragen, onduidelijkheden en onzekerheden over de uitvoering terecht kunnen bij hun leidinggevenden en/of experts. Als zorgverleners praktijksituaties en hun eigen handelen bespreken en daarop reflecteren, zullen ze hun gespreksvaardigheden verder ontwikkelen en steeds beter toepassen. Andere stimulansen zijn om gespreksresultaten in teamoverleg te bespreken, het terug te laten komen in functioneringsgesprekken en de effecten te meten en terug te koppelen naar de uitvoerders.

Het familiegesprek

Het familiegesprek in de MFZ kent een methodische en procesmatige aanpak. Tijdens het familiegesprek wordt een diagnose gesteld van de familiezorgsituatie en een familiezorgvraag vastgesteld (wat heeft de familie nodig om de mantelzorgsituatie goed te managen?). Daarnaast formuleren de gespreksleider en de familie een gezamenlijk doel (wat is het eindresultaat waar de familie achter staat?) en stellen ze samen een zorgleefplan op (hoe gaat de familie samen met professionele zorgverleners de familiezorgvraag beantwoorden en het gezamenlijke doel realiseren?). Dit kan in één of meerdere familiegesprekken plaatsvinden, afhankelijk van de familiezorgsituatie. Uiteindelijk wordt de het zorgleefplan periodiek met de familie geëvalueerd om de voortgang te bespreken en desgewenst het plan aan te passen. Uitgangspunt is dat bij elk familiegesprek alle familieleden die door de familie zelf als “familie” wordt aangemerkt aanwezig zijn en het gesprek gevoerd wordt op een voor de familie vertrouwde omgeving (meestal de woning van het zorgbehoevende familielid). Hierbij gaat het om alle mensen die invloed hebben op de familiezorgsituatie. In de praktijk is dit niet altijd mogelijk, maar het streven is om zoveel mogelijk familieleden bij elkaar te krijgen.

De procesgang van de MFZ en het familiegesprek wordt hieronder nader gespecificeerd:

Introduceren

In het eerste familiegesprek verwelkomt de zorgverlener de familie. De zorgverlener introduceert zichzelf aan de familie en de familie introduceert zichzelf aan de zorgverlener. Dit doen ze aan de hand van ansichtkaarten met daarop een symbool, situatie, tekening of een foto. De zorgverlener en elk familielid vertellen wat over zichzelf aan de hand van de kaart. Deze manier van introduceren is luchtiger en minder formeel, waardoor mensen over het algemeen geneigd zijn meer over zichzelf te vertellen. Daarbij stelt de zorgverlener gerichte vragen om meer over de familiegeschiedenis, de familieleden zelf en hun onderlinge relaties te weten te komen. Tijdens de introductie vertelt de zorgverlener ook wat zijn/haar rol is en wat het doel van de familiegesprekken zijn. Hierbij wordt benadrukt dat de familie het zelf moet doen en dat de zorgverlener een coachende en begeleidende rol aanneemt om de familie zoveel mogelijk te helpen bij hun familiezorgsituatie.

Observeren

De eerste stap na de introductie is het observeren van wat er tussen familieleden verbaal en non-verbaal gebeurt (en dat geldt ook voor de daaropvolgende familiegesprekken). Hierbij focust de zorgverlener zich op welke problemen zich in familiezorgsituaties kunnen voordoen, welke rol familieleden daarbij spelen en welke signalen bepaalde problemen indiceren. De zorgverlener observeert met een open en onbevooroordeelde blik. Meer specifiek kijkt de zorgverlener hoe familieleden met elkaar communiceren, hoe verhoudingen in elkaar steken en of er coalities gevormd zijn. Ook observeert de zorgverlener welke grondslagen familieleden hebben (overtuigingen, normen en waarden).

Analyseren

De zorgverleners leggen na het familiegesprek hun observaties vast op papier en analyseren de gegevens. Ze maken een genogram van de familie waarin de relaties en verhoudingen tussen familieleden wordt uitgetekend. De verhoudingen worden beschreven alsook de grondslagen van de familieleden. De zorgverlener maakt op basis van de bevindingen een eerste probleemschets en geeft

wat nog nader uit te zoeken alvorens een definitieve probleemanalyse te maken. Hierbij wordt ook gekeken naar welke problemen zich op termijn kunnen gaan voordoen gegeven de familiezorgsituatie. De zorgverlener bespreekt de analyse met andere collega's om de analyse te verifiëren, aan te passen of uit te breiden.

Invoegen

Om dieper te kunnen graven naar (mogelijke) problemen of deze bespreekbaar te maken, zal de zorgverlener het vertrouwen van de familieleden moeten winnen. Daartoe probeert de zorgverlener een veilige omgeving te creëren waarbinnen familieleden in staat zijn om moeilijk kwesties te openbaren. Om dit te realiseren zal de zorgverlener moeten "invoegen" in het familiesysteem en de specifieke familiecultuur (het doen en laten van de familie). Hierbij laat de zorgverlener zijn eigen gedrag aansluiten op het gedrag van de familie om gelijkwaardigheid te creëren en geaccepteerd te raken⁴. Ook voegt de zorgverlener in door enerzijds authentiek en eerlijk te blijven (ook "nee" durven zeggen) en anderzijds zichzelf kwetsbaar op te stellen en openlijk zelfreflectie toe te passen (een voorbeeld geven aan anderen). Ten alle tijden blijft de zorgverlener neutraal c.q. meervoudig partijdig en onbevooroordeeld. De zorgverlener gaat in op de feiten zonder daar zelf een mening over te hebben (waardevrij oordelen). Ook let de zorgverlener goed op zijn/haar verbale en non-verbale communicatie, zoals intonatie, snelheid van spreken, lichaamshouding en oogcontact. De zorgverlener stelt de familie op de voorgrond en neemt zelf een coachende rol aan, waarbij hij/zij goed luistert en de juiste vragen op de juiste momenten stelt.

Bevragen, benoemen en bespreken

De zorgverlener probeert de open en directe communicatie tussen familieleden te stimuleren, door in eerste instantie familieleden te bevragen de huidige familiezorgsituatie, de relaties tussen familieleden en de emotionele en psychische gesteldheid van familieleden. Daarbij vraagt de zorgverlener zoveel mogelijk door, om grondslagen en eventuele problemen boven tafel te krijgen. Ook kan de zorgverlener problemen, die hij/zij geobserveerd heeft, benoemen en verifiëren bij de familieleden. Dit is een andere manier om problemen te concretiseren. Daarnaast vraagt de zorgverlener naar de positieve aspecten in de mantelzorgsituatie en successen die zijn geboekt. Dit om houvast te geven en ook de nadruk te kunnen leggen op wat goed gaat. Ook geeft de zorgverlener de familie erkenning voor hetgeen zij voor hun zorgbehoevend familielid doen. Vervolgens probeert de zorgverlener de problemen, die naar voren zijn gekomen, bespreekbaar te maken. De zorgverlener fungeert als gespreksleider en stimuleert de familieleden om zich kwetsbaar op te stellen, er open over te praten, goed te luisteren en volwassen te reageren. Tijdens het gesprek stelt de zorgverlener vragen waar problemen vandaan kunnen komen om achterliggende oorzaken in kaart te brengen. De zorgverlener stelt net zolang de "waarom" vraag totdat de kern van het probleem te pakken is. Een probleem kan bijvoorbeeld zijn dat de mantelzorger te weinig tijd vrij maakt voor zichzelf en zich daarom overbelast voelt. De zorgvrager vraagt vervolgens door waarom de mantelzorger weinig tijd voor zichzelf vrijmaakt en vervolgens kan eruit komen dat hij/zij zich schuldig voelt als hij/zij de zorgvrager alleen laat en er niet is. Dus de achterliggende oorzaak van het probleem schuilt in de schuldgevoelens van de mantelzorger.

⁴ Bij een wederkerige en gelijkwaardige relatie zijn de familie en de zorgprofessionals beiden expert. De familie, inclusief de zorgvrager, op het gebied van hun eigen leven en ervaringen met de ziekte en de zorgprofessional op het gebied van het begrijpen van de ziekte ervaringen door hun opleiding en werkervaring (Åstedt-Kurki et al. 2001).

Vraag verhelderen

Nadat problemen en oorzaken daarvan zijn vastgesteld, kan een familiezorgvraag worden geformuleerd. Deze vraag stelt vast welke begeleiding de familie nodig heeft om de sociale dynamiek te bevorderen en problemen in de mantelzorgsituatie te verminderen (of te voorkomen). De familiezorgvraag geldt meestal voor het hele familiesysteem, omdat de problemen vaak niet los van de familiecontext te zien zijn. De familiezorgvraag zou bijvoorbeeld kunnen zijn: welke begeleiding is nodig om de schuldgevoelens van de mantelzorger te verminderen en de communicatie en interactie van andere familieleden dusdanig vorm te geven zodat de schuldgevoelens afnemen en de mantelzorger meer tijd voor zichzelf kan vrijmaken.

Overeenstemmen

Nadat de familiezorgvraag is geformuleerd, stelt de zorgverlener samen met de familie een gezamenlijk doel op. Dit is meestal het welzijn van het zorgbehoevende familielid bevorderen en de stress bij de mantelzorger(s) verminderen. Dat is in ieders belang en eventuele twistpunten kunnen door middel van het gezamenlijke doel beslecht worden: draagt het wel of niet doen van iets bij aan een vruchtbare sociale dynamiek tussen familieleden en het realiseren van het overeenkomstige belang. Vervolgens bespreekt de zorgverlener met de familie welke begeleiding vanuit de zorgverlening gegeven kan worden om de sociale dynamiek te stimuleren, de familiezorgvraag te beantwoorden en het gezamenlijke doel te realiseren. Daartoe be vraagt de zorgverlener eerst bij alle familieleden welke behoeften en verwachtingen zij hebben van de professionele zorgverlening en van elkaar, alsmede welke behoeften en verwachtingen de zorgverlener heeft richting de familie. Vervolgens geeft de zorgverlener aan wat de professionele zorgverlening binnen deze kaders wel en niet kan leveren en geven de familieleden aan wat zij wel en niet kunnen/willen bijdragen en hoe interacties tussen elkaar vorm te geven. Daarbij vindt meestal een soort van onderhandeling plaats. Het kan zijn dat behoeften niet vervuld of dat verwachtingen niet waargemaakt gaan worden. Maar er is tenminste duidelijkheid en dit voorkomt teleurstellingen. De zorgverlener faciliteert de gezamenlijke besluitvorming door eerlijk te onderhandelen en wederzijdse belangen en uitgangspunten mee te nemen. Nadat overeenstemming is bereikt wat een ieder doet en hoe men zich opstelt ten opzichte van andere familieleden, wordt de familiezorgvraag, het gezamenlijke doel en de taken/verantwoordelijkheden van de familieleden en de zorgprofessional vastgelegd in een Zorgleefplan. De zorgverlener en de familie kijken daarbij ook hoe onvervulde behoeften alsnog op een andere manier, bijvoorbeeld via derden, vervuld kunnen worden.

Afstemmen

De professionele zorgverleners en de familieleden voeren de taken uit zoals omschreven in het Zorgleefplan en stemmen dit tijdens de uitvoering onderling met elkaar af. Het afstemmen gebeurt mondeling tijdens interactiemomenten (maar kan ook via de mail of telefoon gaan). Hierbij probeert de zorgverlener zoveel mogelijk relationeel samen te werken, dat wil zeggen op basis van gelijkwaardigheid en een goede onderlinge verstandhouding. Hierbij is genoeg wederzijds vertrouwen opgebouwd om open en direct met elkaar te communiceren en elkaar bijvoorbeeld aan te spreken op het nakomen van afspraken of het benoemen van strubbelingen in de coördinatie. In de afstemming wordt ook de onderlinge sociale dynamiek besproken en gekeken hoe deze verloopt en wat mensen kunnen doen om deze te verbeteren. Tenslotte stemt de zorgverlener de familiezorg af met collega

zorgverleners en eventuele andere beroepskrachten om additionele ondersteuning voor de familie te regelen.

Evalueren

De voortgang wordt geëvalueerd in opvolgende familiegesprekken. De zorgverlener benoemt de behaalde successen en positioneert eventuele tegenslagen als leermomenten. Deze worden omgezet in verbeterpunten en in het zorgleefplan opgenomen. Op basis van de evaluatie kunnen taken en verantwoordelijkheden van de betrokkenen bijgesteld worden.

13. Epiloog

Concluderend zit Exfam met haar dienstverlening op het goede spoor. De mantelzorgvraag zal de komende decennia significant toenemen, waardoor zorgorganisatie in toenemende mate hun werkzaamheden met mantelzorgers en dus families moeten afstemmen. Mantelzorg kan renderen als de sociale dynamiek in het familiesysteem goed functioneert, dus aandacht moet uitgaan hoe deze dynamiek te bevorderen. Familiecommunicatie is het mechanisme om dit te realiseren. Exfam heeft als één van de weinige organisaties ingezet om een methode te ontwikkelen hoe hulpverleners de familiecommunicatie kunnen bevorderen. Daarmee heeft het een voorsprong op anderen. De vraag is echter hoe deze voorsprong uit te nutten en voordeel te behalen.

Literatuur

- Black, K., & Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*, 14(1), 33–55. <http://doi.org/10.1177/1074840707312237>
- Brashers, D. E., Goldsmith, D. J., & Hsteh, E. (2002). Information Seeking and Avoiding in Health Contexts. *Human Communication Research*, 28(2), 258–271. <http://doi.org/10.1093/hcr/28.2.258>
- De Boer, A., & De Klerk, M. (2013). *Informele zorg in Nederland: Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag.
- De Boer, A., De Klerk, M., & Merens, A. (2015). *Vrouwen, mannen en de hulp aan (schoon)ouders*. Den Haag.
- De Klerk, M., De Boer, A., Kooiker, S., Plaisier, I., & Schyns, P. (2014). *Hulp geboden: Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag.
- De Klerk, M., De Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2015). *Informele hulp: wie doet er wat? Kerncijfers: Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Den Haag.
- Deist, M., & Greeff, A. P. (2015). Resilience factors in families caring for a family member diagnosed with dementia. *Educational Gerontology*, 41, 93–105. <http://doi.org/10.1080/03601277.2014.942146>

- Del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. a, & Pancorbo-Hidalgo, P. L. (2011). Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(11), 2311–22. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05725.x>
- Dupuis, S., Epp, T., & Smale, B. (2004). *Caregivers of Persons with Dementia: Roles, Experiences, Supports and Coping: A Literature Review*. Retrieved from <https://uwaterloo.ca/murray-alzheimer-research-and-education-program/sites/ca.murray-alzheimer-research-and-education-program/files/uploads/files/InTheirOwnVoices-LiteratureReview.pdf>
- Edwards, H., & Chapman, H. (2004). Communicating in family aged care dyads Part 1: The influence of stereotypical role expectations. *Quality in Ageing*, 5(2), 3–12. <http://doi.org/10.1108/14717794200400008>
- Edwards, H., & Noller, P. (1998). Factors influencing caregiver-care receiver communication and its impact on the well-being older care receivers. *Health Communication*, 10(February 2015), 317–341. http://doi.org/10.1207/s15327027hc1004_2
- Epstein, N. B., Bishop, D. S., & Levin, S. (1978). The McMaster Model of Family Functioning. *Journal of Marriage and Family Counseling*, (October), 19–31.
- Faro, C. (2005). 'Mantelzorg in Denemarken en Nederland': Een landenvergelijkend onderzoek tussen Denemarken en Nederland naar de manier waarop mantelzorg wordt ondersteund in het kader van de komst van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning.
- Feijten, P., Marangos, A. M., De Klerk, M., De Boer, A., & Vonk, F. (2013). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers en hun mantelzorgers in 2012, Tweede Wmo-evaluatie Deelrapport aanvragers en mantelzorgers*. Den Haag.
- Floyd, K. (2006). Human Affection Exchange: XII. Affectionate Communication is Associated with Diurnal Variation in Salivary Free Cortisol. *Western Journal of Communication*, 70(February 2015), 47–63. <http://doi.org/10.1080/10570310500506649>
- Floyd, K., Hess, J. a., Miczo, L. a., Halone, K. K., Mikkelson, A. C., & Tusing, K. J. (2005). Human Affection Exchange: VIII. Further Evidence of the Benefits of Expressed Affection. *Communication Quarterly*, 53(February 2015), 285–303. <http://doi.org/10.1080/01463370500101071>
- Floyd, K., Mikkelson, A. C., Tafoya, M. a, Farinelli, L., La Valley, A. G., Judd, J., ... Wilson, J. (2007). Human affection exchange: XIII. Affectionate communication accelerates neuroendocrine stress recovery. *Health Communication*, 22(February 2015), 123–132. <http://doi.org/10.1080/10410230701454015>
- Floyd, K., Pauley, P. M., & Hesse, C. (2010). State and Trait Affectionate Communication Buffer Adults' Stress Reactions. *Communication Monographs*, 77(February 2015), 618–636. <http://doi.org/10.1080/03637751.2010.498792>
- Floyd, K., & Riforgiate, S. (2008). Affectionate Communication Received from Spouses Predicts Stress Hormone Levels in Healthy Adults. *Communication Monographs*, 75(February 2015), 351–368. <http://doi.org/10.1080/03637750802512371>
- Greeff, A. P., & Thiel, C. (2012). Resilience in Families of Husbands with Prostate Cancer. *Educational*

- Gerontology*, 38(February 2015), 179–189. <http://doi.org/10.1080/03601277.2010.532068>
- Greeff, A. P., & Wentworth, A. (2009). Resilience in families that have experienced heart-related trauma. *Current Psychology*, 28, 302–314. <http://doi.org/10.1007/s12144-009-9062-1>
- Hummelinck, A., & Pollock, K. (2006). Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 62, 228–234. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2005.07.006>
- Johannesen, M., & LoGiudice, D. (2013). Elder abuse: a systematic review of risk factors in community-dwelling elders. *Age and Ageing*, 42(3), 292–8. <http://doi.org/10.1093/ageing/afs195>
- Josten, E., & De Boer, A. (2015). *Concurrentie tussen mantelzorg en betaald werk*. Den Haag.
- Mesters, I., van den Borne, H., McCormick, L., Pruyn, J., de Boer, M., & Imbos, T. (1997). Openness to discuss cancer in the nuclear family: scale, development, and validation. *Psychosomatic Medicine*, 59, 269–279.
- Oudijk, D., De Boer, A., Woittiez, I., Timmermans, J., & De Klerk, M. (2010). *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2002). Psychological Outcomes of Preparation for Future Care Needs. *Journal of Applied Gerontology*, 21(4), 452–470. <http://doi.org/10.1177/073346402237632>
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250–267. <http://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *The Journals of Gerontology*, 61(1), P33–45. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16399940>
- Pommer, E., Van Gameren, E., Stevens, J., & Woittiez, I. (2007). *Verschillen in verzorging: De verzorging van ouderen in negen EU-landen. Gebaseerd op de eerste versie van het SHARE-bestand 2004*. Den Haag.
- Putman, L., Verbeek-oudijk, D., De Klerk, M., & Eggink, E. (2016). *Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2014*. Den Haag.
- Reamy, A. M., Kim, K., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (2011). Understanding discrepancy in perceptions of values: individuals with mild to moderate dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*, 51(4), 473–83. <http://doi.org/10.1093/geront/gnr010>
- Sadiraj, K., Timmermans, J., Ras, M., & De Boer, A. (2009). *De toekomst van de mantelzorg*. Den Haag.
- Speice, J., Shields, C. G., & Blieszner, R. (1998). The effects of family communication patterns during middle-phase Alzheimer's disease. *Families, Systems, & Health*, 16(3), 233–248. <http://doi.org/10.1037/h0089852>
- Te Riele, S., & Kloosterman, R. (2015). *Bevolkingstrends: Familiesolidariteit: hulp aan ouders en kinderen*. Den Haag.

- Timmermans, J., De Boer, A., & Iedema, J. (2005). *De mantelval: Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Den Haag.
- Tremont, G., Davis, J. D., & Bishop, D. S. (2006). Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 21(3), 170–174. <http://doi.org/10.1159/000090699>
- Van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R.-M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76–93. <http://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
- Van Male, J., Duimel, M., & De Boer, A. (2010). *Iemand moet het doen: Ervaringen van verzorgers van partners*. Den Haag.
- Verbeek-Oudijk, D., & Woittiez, I. (2016). *Thuiszorguitgaven en informele hulp: De relatie tussen veranderingen in thuiszorguitgaven en de ontvangen informele zorg door personen van 50 jaar of ouder in acht Europese landen*. Den Haag.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1–18. <http://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Wittenberg-Lyles, E., Washington, K., Demiris, G., Oliver, D. P., & Shaunfield, S. (2014). Understanding social support burden among family caregivers. *Health Communication*, 29(9), 901–10. <http://doi.org/10.1080/10410236.2013.815111>
- Wolfs, C. a G., Kessels, A., Severens, J. L., Brouwer, W., de Vugt, M. E., Verhey, F. R. J., & Dirksen, C. D. (2012). Predictive factors for the objective burden of informal care in people with dementia: a systematic review. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26(3), 197–204. <http://doi.org/10.1097/WAD.0b013e31823a6108>

Bijlage 1. Mantelzorgontwikkelingen in Europees perspectief

In Europa zijn verschillende modellen te onderscheiden in de relatie tussen formele en informele zorg (Pommer et al., 2007). Hierbij kan een onderscheid worden gemaakt in het Scandinavische model, het Continentale model en het Mediterrane model. Bij het Scandinavische type draagt in grote lijnen het individu de primaire verantwoordelijkheid voor de verzorging en als het individu gezondheidsproblemen gaat ondervinden, is de overheid de eerst aangesprokene. Bij het continentale type draagt het gezin primair de verantwoordelijkheid bij gezondheidsproblemen en bij het mediterrane type is dat de familie (ook familieleden buiten het eigen gezin).

Uit onderzoek van Pommer et al. (2007) blijkt dat Nederland circa 10 jaar geleden in de meest uitgesproken vorm het individualistische Scandinavische model representeert (een hoog niveau van formele en een laag niveau van informele zorg). Toentertijd vertegenwoordigde Griekenland het familiale Mediterrane model (een laag niveau van formele en een hoog niveau van informele zorg) en Oostenrijk het gezinsgerichte Continentale model (betrekkelijk hoog niveau van zowel formele als informele zorg). Frankrijk, Denemarken en Zweden namen een positie in tussen het individuele en het gezinsgerichte type, Spanje en Italië tussen het familiale en het individualistische type en Duitsland tussen het familiale en het gezinsgerichte type.

Uit het onderzoek van Pommer et al. (2007) blijkt dat in Nederland ouderen over het grootste informele netwerk beschikken (in Frankrijk het laagst), mede vanwege het hoge aandeel in deeltijd werkende vrouwen (voltijd werkenden zijn als niet-beschikbaar aangemerkt) en doordat partners relatief lang samenwonen. Zo blijkt dat de arbeids- en marktpositie invloed heeft op het verlenen van informele zorg. Hoe meer tijd mensen gewild (door een keuze voor deeltijdwerk of geen betaald werk) of ongewild (hoge werkloosheid) thuis verblijven, hoe meer mogelijkheden zij hebben om informele zorg te verlenen. In de Deense en Zweedse situatie besteden mensen heel veel tijd aan betaald werk en wordt mogelijk daardoor minder informele zorg ontvangen. Maar in Nederland, alsmede in de mediterrane landen, is de arbeidsdeelname van vrouwen de laatste twintig jaar sterk toegenomen (OECD, 2004b). Recentelijk onderzoek van het SCP toont aan dat Nederlanders nog steeds over een groot sociaal netwerk beschikken (Putman et al., 2016).

Ook al beschikken Nederlandse ouderen over een groot informeel netwerk, de grootte van het netwerk heeft geen verband met het gebruik van informele zorg (Pommer et al., 2007). Het gebruik van informele zorg is namelijk het hoogst in Oostenrijk en het laagst in Nederland. Een verklaring is dat Nederland een relatief hoog gebruik van formele zorg kende (Pommer et al., 2007). Dus ongeveer tien jaar geleden ging een grote beschikbaarheid van informele zorg samen met een laag gebruik van informele zorg omdat veel formele zorg versterkt werd. Nederland had bijvoorbeeld een uitzonderingspositie in Europa met een hoog publiek gefinancierd aanbod van huishoudelijke zorg. Tabel 2 (z.o.z.) laat zien dat het formele zorggebruik in Nederland, ten opzichte van andere Europese landen, hoog is en dat de informele zorg bijvoorbeeld minder groot is dan in Denemarken of Duitsland.

Tabel 2. Zorggebruik door panelleden 2013 (gewogen procenten)

	Oostenrijk	Duitsland	Nederland	Spanje	Frankrijk	Denemarken	Zwitserland	België	Totaal
alle jaren geen hulp	50,1	51,8	52,3	59,4	55,4	50,1	64,9	48,7	54,2
alle jaren informele hulp	1,1	2,5	1,2	1,3	0,2	2,8	1,3	0,9	1,2
alle jaren betaalde hulp	0	0	3,6	0,2	3,1	1,5	0	3,1	1,7
hulp veranderd	48,8	45,7	43	39,1	41,3	45,6	33,8	47,4	42,8
totaal	100	100	100	100	100	100	100	100	100

Uit onderzoek van Pommer et al. (2007) blijkt dat in Nederland relatief veel hulpbehoevenden verstoken bleven van hulp (33%), tegen bijvoorbeeld 25% in Denemarken en 22% in Oostenrijk. Dit kwam door de relatief beperkte inzet van informele zorg. Dus van alle mensen met matige en ernstige beperkingen ontving ten tijde van de verzorgingsstaat een derde geen hulp, noch van informele, noch van formele aard.

Met de introductie van de ‘gebruikelijke zorg’ lijkt Nederland van het Scandinavische model op te schuiven naar het Continentale model. Er tekent zich een verschuiving af van een voorzienende overheid (de overheid, tenzij de familie daartoe nog goed in staat is) naar een ondersteunende overheid (de familie, tenzij dit echt niet meer mogelijk is) (Pommer et al., 2007). Hierbij moet volgens Pommer et al. (2007) de overheid goed opletten dat het niet te ver doorschuift naar het Mediterrane model, omdat zich daar de meeste problemen voordoen.

In Nederland is de Wmo gebaseerd op het Deense model, waarbij zorguitvoeringstaken zijn gedecentraliseerd naar gemeenten. In Denemarken is geconstateerd dat gemeenten erin slagen een geïntegreerd aanbod van wonen, welzijn en zorg te realiseren (Faro, 2005). Het Deense model sorteert volgens onderzoek een hoge mate van klanttevredenheid, een hoge kwaliteit en een groot bereik van zorg en gaat de integrale aanpak nauwelijks gepaard met hogere kosten ten opzichte van het Nederlandse systeem (Visser-Jansen & Knipscheer, 2004; Leeson, 2004). De veronderstelling is dat een decentralisatie tot dezelfde uitkomsten zal leiden.

Maar er zit een bedenkelijke twist in deze redenatie, omdat de decentralisatie van taken naar lokale overheden in Denemarken gepaard gaat met een verzorgingsstaat en de decentralisatie in Nederland gepaard gaat met een verschuiving van een verzorgingsstaat naar een participatiemaatschappij. In Denemarken betaalt iedereen mee aan een collectieve verzekering en is het streven om de arbeidsparticipatie zo hoog mogelijk te houden om deze verzekering – via hoge belastingen – te bekostigen. Er is bijvoorbeeld geen pensioengerechtigde leeftijd, waardoor ouderen lang doorwerken. In Denemarken werken ook veel vrouwen voltijds. Dit in tegenstelling tot Nederland waar relatief veel vrouwen in deeltijd werken. Door de hoge arbeidsparticipatie kan de collectieve verzekering ook bekostigd worden en kunnen Deense inwoners een beroep doen op formele zorg. Hierdoor neemt de druk op de informele zorg af. Onderzoek toont bijvoorbeeld aan dat een toename van de thuiszorguitgaven in een land gepaard gaat met een afname van informele zorg (Verbeek-Oudijk & Woittiez, 2016).

Verder zijn gemeenten in Denemarken eindeverantwoordelijk voor de zorg en niet de mantelzorger. De mantelzorger kan bijvoorbeeld zorg weigeren, waarna de gemeente de verplichting heeft om formele zorg te regelen. Daarnaast kunnen Deense mantelzorgers een beroep doen op betaald zorgverlof. Ook hoeven gemeenten, gezien dit systeem, nauwelijks ondersteuning aan mantelzorgers te bieden. Daarbij komt dat in Denemarken gemeenten sinds 1970 verantwoordelijk zijn geworden voor een integraal aanbod van zorg, wonen en welzijn en dus in de loop der decennia veel kennis, ervaring en leereffecten hebben kunnen opdoen.

Deze context verschilt enorm van de Nederlandse situatie. In Nederland kennen we geen collectieve verzekering die hoog genoeg is om de benodigde formele zorg te bekostigen. Ook is de arbeidsparticipatie lager (met name onder vrouwen) en kunnen er via belastingen minder gelden geïnt worden om de formele zorg te bekostigen. Door een afname in thuiszorguitgaven zal de informele zorg naar voorspelling toenemen, hetgeen weer een negatieve uitwerking kan hebben op de arbeidsparticipatie. Gegeven deze situatie zullen gemeenten zich niet alleen op zorgvragers moeten richten, maar ook op mantelzorgers. Dit is dus een extra taak die gemeenten, ten opzichte van Denemarken, erbij krijgen. De vraag is dus of verwachte voordelen van het Deense model in de Nederlandse situatie zich zullen voordoen.

Het Expertisecentrum Familiezorg (Exfam) uit Tilburg heeft in ieder geval haar dienstverlening gebaseerd op het Deense model om de voordelen daarvan zoveel mogelijk te benutten. In Denemarken zijn de positie en rechten van mantelzorgers verankerd middels het burgerschapsrecht om zorg te geven en te ontvangen. Dit heeft een aantal consequenties (Faro, 2005). Het recht om zorg te geven betekent dat zorg verlenen niet vanzelfsprekend is. Hierdoor wordt de positie en de keuzevrijheid van de mantelzorger versterkt. Familiezorg wordt gezien als een aanvulling op de reguliere zorg. Vanuit het recht om zorg te ontvangen wordt gestreefd naar een optimale ondersteuning van mantelzorgers en een goede afstemming met het reguliere zorgcircuit. Er wordt uitgegaan van de systeembenadering (Faro, 2005), waarbij zorgvrager, mantelzorger en professional in samenspraak met elkaar de zorgsituatie benaderen (professionals winnen bijvoorbeeld advies in bij mantelzorgers). Door deze twee rechten beschouwen mantelzorgers zichzelf als een sociaal ondersteuner voor de zorgvrager. In Denemarken beschrijft de indicerende verpleegster de rol en de taken van de mantelzorgers, maar er is echter geen verplichting om deze te blijven doen (Leeson, 2004; Ecorys, 2005). De gemeente blijft eindverantwoordelijk. In de praktijk houden mantelzorgers zich met name bezig met praktische taken en zorgen ervoor dat de zorgvrager sociaal actief blijft. De huishulp zorgt voor het schoonmaken en de persoonlijke verzorging van de zorgvrager. Deze huishulp is gratis, ongeacht inkomen (Leeson, 2004). Het verankeren van de twee rechten om zorg te ontvangen en te geven in gemeentelijk beleid heeft zowel sociale als economische voordelen. Op sociaal gebied ontstaat draagvlak bij betrokkenen en een verlichting van de druk op mantelzorgers. Op economisch gebied nemen door een betere afstemming met de reguliere zorg en het voorkomen van overbelasting van mantelzorgers de kosten in de reguliere zorg af (Singelenberg, 2002; Ecorys, 2005).

Bijlage 2 Gevolgen Miljoenennota en Rijksbegroting 2016

De Miljoenennota 2016 en Rijksbegroting 2016 die op Prinsjesdag (dinsdag 15 september 2015) bekend zijn gemaakt hebben een aantal gevolgen voor zorg en welzijn (Atlas van Zorg & Hulp, 2016):

- In 2016 is 140 miljoen extra beschikbaar om de kwaliteit in de verpleegtehuizen te bevorderen. Dit bedrag zal in de jaren daarna oplopen tot 210 miljoen. Daarbij is een geplande bezuiniging in de Wlz van 45 miljoen geschrapt.
- De zorgpremie gaat in 2016 met gemiddeld 7 Euro per maand omhoog
- Het wettelijk verplichte eigen risico wordt niet verhoogd, maar wordt door de hogere zorgkosten wel automatisch geïndexeerd. Hierdoor komt het eigen risico uit op 385 Euro.
- De maximale zorgtoeslag, de tegemoetkoming in zorgkosten voor de laagste inkomens, stijgt met 6 Euro per maand.
- Voor Pgb-geduceerden wordt 20 tot 30 miljoen Euro beschikbaar gesteld. Daarnaast is het streven om het Pgb systeem te verbeteren en te versimpelen.
- Het basispakket wordt uitgebreid met nieuwe behandelingen en medicijnen
- De risicoverevening om kosten te compenseren voor chronisch zieken en andere verzekerden die veel zorg gebruiken wordt veranderd. Door deze verandering moet het voor verzekeraars aantrekkelijker worden om zich op deze groep te richten. Hiervoor is in 2016 ongeveer 1,9 miljoen Euro beschikbaar.
- Er wordt een nieuw geneesmiddelenbeleid ontwikkeld dat zich richt op de beschikbaarheid en betaalbaarheid van nieuwe en dure medicijnen, met als doel de kwaliteit te verbeteren en de kosten beter te beheersen.
- Een uitgangspunt is om in 2016 de regeldruk en bureaucratie in de zorg terug te dringen door slimmer samen te werken en regels eenvoudiger te maken.
- Het kabinet investeert 32,5 miljoen Euro in het Deltaplan Dementie om meer wetenschappelijk onderzoek te doen naar dementie (een groot maatschappelijk vraagstuk).