

RAPPORTAGE

Onderzoek naar lokale mantelzorgondersteuning

Wat hebben gemeenten nodig om de kloof tussen vraag en aanbod te overbruggen?

SPECTRUM
partner met elan.



Colofon

Rapportage Onderzoek lokale mantelzorgondersteuning

Wat hebben gemeente nodig om de kloof tussen vraag en aanbod te overbruggen?

Copyright © 2020 Spectrum, partner met elan

Publicatie augustus 2020

In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Projectgroep: Elise Roelofse, Bouke Scheerder, Daniëlle Spierings, Anja van de Boer, Henriëtte Neuijen, Peter van Grunsven & Hester Bats

Illustraties: Daniëlle Spierings

Voor meer informatie over deze publicatie neem contact op met:

- Bouke Scheerder – b.scheerder@spectrumelan.nl
- Daniëlle Spierings – d.spierings@spectrumelan.nl

Of kijk op: www.spectrumelan.nl/thema/mantelzorg

Samenvatting

Maar liefst één op de drie volwassenen is mantelzorger en zij zijn allen hard nodig. Mantelzorg komt vroeg of laat op ieders pad. Er is de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar mantelzorgers en hun ondersteuning. Onderzoek wijst uit dat mantelzorgers over het algemeen baat hebben bij mantelzorgondersteuning en daarmee beter hun zorgtaken kunnen blijven uitoefenen. Alleen blijkt de vraag en het aanbod vaak niet op elkaar aan te sluiten. Hoe valt deze kloof te verklaren? En wat hebben gemeenten nodig om de kloof te overbruggen? Deze vragen hebben we onder de loep genomen met gemeenten en mantelzorgers

In acht gemeenten hebben we het gesprek gevoerd over de kloof tussen vraag en aanbod van lokale mantelzorgondersteuning. De bestuurder en ambtenaar zijn apart van elkaar bevraagd. Tijdens de semigestructureerd diepte-interviews vroegen we naar onderliggende knelpunten, oplossingsrichtingen en wat er nodig is om deze oplossingsrichtingen te realiseren. De resultaten uit de interviews van zowel de gemeenten als mantelzorgers hebben we getoetst in een landelijk panelgesprek met mantelzorgers.

Uit alle gesprekken blijkt dat mantelzorg een belangrijk thema is en meer aandacht verdient. Zowel gemeenten als mantelzorgers ervaren de nodige knelpunten. De knelpunten zijn te verdelen in een vijftal categorieën:

1. Aanbod van mantelzorgondersteuning
2. Samenwerken
3. Overbelasting
4. Bekend zijn met mantelzorg
5. Financiën

De oplossingsrichtingen die besproken zijn tijdens de interviews zijn in vier categorieën in te delen:

1. Financiën en richtlijnen
2. Kennisdeling & in kaart brengen
3. Doorlopend aandacht voor mantelzorg
4. Passend aanbod
 - a. Integraal werken
 - b. De praktische adviseur

Op de vraag wat er nodig is om de kloof tussen vraag en aanbod te overbruggen, is het antwoord: dat hangt ervan af. Het punt is namelijk dat gemeenten niet allemaal hetzelfde nodig hebben, maar maatwerk.

Hoe vanzelfsprekend het ook klinkt: de mantelzorger staat centraal, samen met degene die zorg nodig heeft. De partijen die ondersteuning kunnen bieden staan daarom heen. Ze hebben elk een deel van de oplossing in handen en trekken samen op om de cirkel te sluiten. Die samenwerking lukt alleen als je de verbinding zoekt en goed naar elkaar luistert.

Om passend aanbod te organiseren zullen alle partners dan ook integraal moeten samenwerken en innovaties durven aangaan. Daarnaast moet er nauwere samenwerking komen als het gaat om aandacht voor mantelzorg. Deze aandacht moet er doorlopend zijn en de informatie moet bij een breed publiek bekend zijn. Tevens is kennis delen en in kaart brengen een belangrijk onderdeel als de kloof gedicht moet worden. Door kennis beschikbaar te stellen en te delen hoeft elke gemeente het wiel niet zelf opnieuw uit te vinden en hebben zij snel en eenvoudig toegang tot waardevolle informatie. Tot slot is het van belang om de financiële kaders zo in te richten dat voor elke mantelzorger in Nederland een ondergrens gewaarborgd is.

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting	3
INHOUDSOPGAVE	4
1. INLEIDING.....	7
2. METHODE.....	10
2.1. Definities & Scope	10
2.2. Onderzoeksofzet	10
2.3. Bijzondere omstandigheden (COVID-19)	11
3. RESULTATEN.....	13
3.1. Knelpunten	13
3.1.1. Aanbod van mantelzorgondersteuning	13
3.1.2. Samenwerken	14
3.1.3. Overbelasting	15
3.1.4. Bekend zijn met mantelzorg	16
3.1.5. Financiën	16
3.1.6. Corona	17
3.2. Oplossingen	19
3.2.1. Financiën en richtlijnen	19
3.2.2. Kennis delen en in kaart brengen	20

3.2.3. Doorlopend aandacht voor mantelzorg	21
3.2.4. Passend Aanbod	23
4. ADVIES	27
4.1. Innovatief en integraal: alle partners	28
4.2. Aandacht voor mantelzorg: VWS en gemeenten	30
4.3. Kennis delen en in kaart brengen: de VNG aan zet	31
4.4. Richtlijnen en financiën: in handen van VWS	32
4.5. Ook andere partijen moeten in actie komen	32
4.6. Basisvoorwaarden	33
5. BRONNENLIJST	35

1. INLEIDING

Maar liefst één op de drie volwassenen is mantelzorger¹ en zij zijn allen hard nodig. Mantelzorg komt vroeg of laat op ieders pad. In veel gevallen tijdelijk en vaak meer dan eens. Voor een korte periode of vele jaren achtereen. Veel mantelzorgers beschouwen die zorg als volstrekt vanzelfsprekend. Natuurlijk doe je dat voor iemand die je na staat.

Naast de directe zorg voor hun naasten spelen mantelzorgers ook een belangrijke rol in het betaalbaar houden van het sociaal domein.² De beschikbaarheid van informele zorg voorkomt namelijk duurdere professionele zorg of stelt deze uit.³

Ook het overheidsbeleid bouwt deels op de schouders van mantelzorgers. Zo stelt het programma 'Langer Thuis' zich ten doel om ouderen langer zelfstandig thuis te laten wonen met hulp van hun omgeving en ondersteuning vanuit de gemeente. Hoewel ouderen het liefst oud worden in hun eigen leefomgeving, is het ook zo dat bij de verschuiving van de verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving steeds meer uitgegaan wordt van de eigen verantwoordelijkheid om voor jezelf en de mensen om je heen te zorgen. In andere woorden, om (oudere) mensen langer thuis te laten wonen in een participatiesamenleving, heb je mantelzorgers hard nodig.

Kortom: mantelzorgers zijn van groot maatschappelijk belang en onmisbaar in de zorg voor hun naasten. Tegelijkertijd zijn mantelzorgers ook extra kwetsbaar: steeds meer mantelzorgers voelen zich zwaar of

zelfs overbelast.⁴

Ze ervaren gezondheidsklachten en verminderde cognitieve capaciteit.⁵ Mantelzorgers zijn eenzamer⁶ en (sociaal) minder veerkrachtig⁷. Met name intensieve mantelzorgers met een betaalde baan⁸, jonge mantelzorgers en (vrouwelijke) mantelzorgers met een migratieachtergrond hebben het zwaar⁹.

Het grote belang van mantelzorgers geldt niet alleen nu, maar zeker ook voor de toekomst. Vergrijzing zal een grotere en mogelijk onhoudbare zorgvraag met zich meebrengen, waarbij ouderen ook meer onderling voor elkaar zullen (moeten) zorgen¹⁰.

Mantelzorgondersteuning

Het grote maatschappelijke belang en de soms zware taak van mantelzorgers heeft de rijksoverheid erkend, door de ondersteuning van mantelzorgers vast te leggen in beleid. De uitvoering van dit beleid is gedecentraliseerd: conform de Wet maatschappelijke ondersteuning van 2015 heeft elke gemeente de wettelijke taak om mantelzorgers te ondersteunen en te waarderen via algemene en maatwerkvoorzieningen. Hoe dat precies wordt ingevuld is aan de gemeente zelf, waardoor er verschillen in het aanbod en de praktijk van lokale mantelzorgondersteuning kunnen ontstaan. Ook lokale politieke keuzes en gemeentelijke kenmerken (bv. stad/platteland, groei/krimp) hebben impact op de inrichting van mantelzorgondersteuning.¹¹

¹ MantelzorgNL 2020a

² MantelzorgNL 2020b

³ Woittiez, Eggink & Verbeek-Ouddijk 2019

⁴ Scherpenzeel z.d.; Klerk et al 2017; Wisman 2015. De exacte cijfers over het percentage zwaar en overbelaste mantelzorgers wisselt per bron of gaat uit van andere indicatoren.

⁵ Butcher, Wind & Bouma, 2008; Hatzmann et al., 2008; Luijckx, Van der Putten & Vlaskamp 2017b; Van den Tweel et al., 2008; Hoefman et al., 2011.

⁶ Alzheimer nederland 2018;

⁷ Brug et al, 2018

⁸ de Boer, Plaisier & de Klerk, 2019

⁹ van de Klein & Razenberg, 2019; Veldhuis, J. en Ö. Gürses 2018

¹⁰ Kooiker et al, 2019

¹¹ Mezzo 2018

Onderzoek wijst uit dat mantelzorgers over het algemeen baat hebben bij mantelzorgondersteuning en daarmee beter hun zorgtaken kunnen blijven uitoefenen. Alleen blijkt de vraag en het aanbod vaak niet op elkaar aan te sluiten. Hoe valt deze kloof te verklaren?



Gemeenten/gemeentelijke ondersteuningsorganisaties hebben moeite om mantelzorgers te informeren en vinden



Het aanbod is onvolledig en onbereikbaar



Het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers is vooral gebaseerd op hun veronderstelde behoefte



Lokale mantelzorgondersteuning



Mantelzorgers

De kloof tussen vraag en aanbod van mantelzorgondersteuning

Er is de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar mantelzorgers en hun ondersteuning. Onderzoek wijst uit dat mantelzorgers over het algemeen baat hebben bij mantelzorgondersteuning en daarmee beter hun zorgtaken kunnen blijven uitoefenen¹². Daar waar het aanbod overlapt met de vraag is er sprake van een goede match tussen vraag en aanbod; hier worden mantelzorgers naar behoefte ondersteund. Maar deze match is helaas erg smal. Er is dan sprake van een zogenaamde kloof tussen de vraag naar en het aanbod van mantelzorgondersteuning.

Hoe valt deze kloof te verklaren? We zien een aantal zaken terugkeren:

1. **Het ondersteuningsaanbod is onvolledig en onbereikbaar.** Bijvoorbeeld door een tekort aan kennis en (praktische) informatie¹³, o.a. over Wmo-aanvragen en wet- en regelgeving¹⁴. Ook de aanvraag van ondersteuning blijkt (onnodig) complex¹⁵. Soms is de oorzaak heel simpel en sluiten de tijden niet aan op de agenda van de mantelzorger¹⁶ of komt de mantelzorger niet toe aan het regelen van ondersteuning voor zichzelf¹⁷.
2. **Het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers is vooral gebaseerd op hun veronderstelde behoefte.** Er is onderzoek gedaan naar de behoefte van mantelzorgers, maar een groot mankement hierbij is dat de meeste mantelzorgers geen expliciete ondersteuningsvraag stellen. Mantelzorgers vragen niet snel om ondersteuning. Bijvoorbeeld doordat zij het moeilijk vinden om over de belasting te praten; zorgen voor een naaste

hoort er nu eenmaal bij.¹⁸ Ook de reële behoefte van mantelzorgers wordt vaak niet of moeizaam vertaald naar een ondersteuningsvraag. Dit alles maakt het ingewikkeld om vast te stellen waar mantelzorgers echt bij gebaat zijn.

3. **Gemeenten/gemeentelijke ondersteuningsorganisaties hebben moeite om mantelzorgers te informeren en vinden**¹⁹. Mantelzorgers zijn doorgaans slecht op de hoogte van de ondersteuningsmogelijkheden.²⁰ Bijvoorbeeld doordat er verschillende communicatiestrategieën nodig zijn om de diverse mantelzorgers te bereiken (bv. jonge mantelzorgers).²¹ Ook herkent de mantelzorger zichzelf vaak niet als mantelzorger.²² Mantelzorgers geven daarnaast aan dat (zorg)professionals weinig oog hebben voor hun ondersteuningsbehoeften; de aandacht gaat alleen uit naar de zorgvrager.²³ Als mantelzorgers uiteindelijk wel aan de bel trekken, is de belasting vaak al (te) groot²⁴.

Samen sterk voor mantelzorg

Waar loopt de match tussen vraag en aanbod spaak en waarom blijft deze spaak lopen? Hoe kan dat verbeterd worden en wat hebben gemeenten nodig om de kloof te overbruggen?

Deze vragen hebben we onder de loep genomen met gemeenten en mantelzorgers. Herkennen zij de vraagstukken en zien zij oplossingsrichtingen? Uit de interviews hebben we concrete

¹² Visser 2016; Gemeente Zwolle 2018; Bergen et al 2018

¹³ Klerk et al, 2017; Jansen, Van der Putten & Vlaskamp, 2012; Huis in het Veld, et al, 2018; Bergen et al 2018

¹⁴ Piškur et al., 2014

¹⁵ Stam J. 2018

¹⁶ Hendriks, L. en I.S. Ketel 2015

¹⁷ Suanet, B et al 2017; Bergen et al 2018

¹⁸ Bergen et al 2018

¹⁹ Wietske Nijhof, W. & L. Hanzouli 2017; Bergen et al 2018;

²⁰ Wietske Nijhof, W. & L. Hanzouli 2017; Bergen et al 2018; Klerk et al 2017; Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp 2016

²¹ Mezzo. (z.d.); Veldhuis, J. en Ö. Gürses 2018

²² MantelzorgNL 2019b; Hiemstra, Besselink & Visser 2017; MEE Drechtseden 2015

²³ MEE Drechtseden 2015; Feijten et al, 2017; De klerk et al 2017

²⁴ MEE Drechtseden 2017

aanknopingspunten gedestilleerd om de kloof tussen vraag en aanbod te overbruggen.

Het resultaat: aanbevelingen voor verbeteringen van de lokale aanpak van mantelzorgondersteuning én aanbevelingen om tegemoet te komen aan de ondersteuningswensen van gemeenten om dit voor elkaar te krijgen. Hiermee biedt dit onderzoek input voor de landelijke aanpak 'Samen sterk voor mantelzorg'.

2. METHODE

2.1. Definities & Scope

Dit onderzoek hanteert de volgende definities:

- Mantelzorger/mantelzorg

Volgens de Wmo 2015 is mantelzorg:

‘Zorg en ondersteuning die mensen vrijwillig en onbetaald verlenen aan mensen met fysieke, verstandelijke of (sociaal)psychische beperkingen in hun familie, huishouden of anderszins sociale netwerk. Het gaat om hulp die de gebruikelijke hulp die in redelijkheid mag worden verwacht van partners, ouders, kinderen of andere huisgenoten overstijgt.’

Ter aanvulling van deze definitie, van Ross (2020):

‘Anders dan vrijwilligers kiezen mantelzorgers er niet voor om te gaan zorgen. Het overkomt hen omdat ze een emotionele band hebben met degene die zorg nodig heeft.’²⁵

En Mantelzorg NL (z.d.):

‘Mantelzorg moet niet verward worden met de alledaagse zorg voor bijvoorbeeld een gezond kind²⁶.

Het Sociaal Cultureel Planbureau maakt daarnaast nog concreet onderscheid wanneer even hulp bieden overgaat in mantelzorg:

²⁵ Ross, C. 2020

²⁶ Mantelzorg NL. (z.d.)

‘Er is sprake van mantelzorg als er langer dan 3 maanden en/of meer dan 8 uur per week hulp wordt geboden.’²⁷

- Mantelzorgondersteuning

In de basis kunnen alle interventies onder mantelzorgondersteuning geschaard worden mits zij:

‘Er specifiek op gericht zijn om zorgbelasting en andere negatieve uitkomsten voor mantelzorgers te beperken, en hun welzijn te vergroten.’²⁸

In dit onderzoek wordt echter de focus gelegd op lokale mantelzorgondersteuning, waarmee de invloedssfeer van de gemeente wordt bedoeld. Hier valt bijvoorbeeld het concrete aanbod van zorgverzekeraars buiten, al kan bijvoorbeeld wel worden nagedacht over een betere aansluiting tussen aanbod uit de Wmo en Wlz.

Mantelzorgondersteuning gaat in deze zin over alle instrumenten die de gemeente ter beschikking heeft om mantelzorgers in hun gemeente te faciliteren. Dit betekent dat mantelzorgondersteuning breder kan worden opgepakt dan alleen binnen het beleidsveld Wmo.

2.2. Onderzoeksopzet

In acht gemeenten hebben we het gesprek gevoerd over de kloof tussen vraag en aanbod van lokale mantelzorgondersteuning. Tijdens de semigestructureerd diepte-interviews vroegen we naar onderliggende knelpunten, oplossingsrichtingen en wat er nodig is om deze

²⁷ Sociaal Cultureel Planbureau 2020

²⁸ Lopez-Hartmann et al 2012

oplossingsrichtingen te realiseren. Tijdens de interviews maakten we gebruik van een interviewprotocol²⁹.

De resultaten uit de interviews van zowel de gemeenten als mantelzorgers hebben we vervolgens getoetst in een landelijk panelgesprek met mantelzorgers. Er is expliciet gekeken naar de rol van mantelzorgers bij het uitwerken en implementeren van voorgestelde oplossingsrichtingen.

Selectie

In zeven van de acht gemeenten hebben we gesproken met de wethouder en de medewerker die adviseert over het mantelzorgbeleid (en indien mogelijk ook de inkoop)³⁰. De bestuurder en ambtenaar zijn apart van elkaar bevraagd. In de achtste gemeente heeft vanuit de gemeente alleen de beleidsambtenaar deelgenomen aan dit onderzoek. De gemeenten zijn divers geselecteerd op basis van oppervlakte, het aantal inwoners (groot, midden, klein), stedelijk/platteland, en verspreid over alle regio's van Nederland.

In deze acht gemeenten zijn tevens één of meer mantelzorgers individueel geïnterviewd. Mantelzorgers zijn divers geselecteerd op leeftijd, relatie met de persoon voor wie zij zorgen (kind, ouder, partner, overig) en hun beperking (fysiek/lichamelijk). In alle gevallen maakt de mantelzorger gebruik van lokale mantelzorgondersteuning. In gesprek met mantelzorgers is ingestoken op de narratieve methode.

²⁹ Het interviewprotocol bevatte aparte instructies voor interviews met gemeente en interviews met mantelzorgers. Beide zijn getest en waar nodig aangepast middels een pilotinterview.

³⁰ In een van de acht gemeenten was de wethouder niet in de gelegenheid om een interview af te nemen.

Data-analyse

De data-analyse volgt de principes van de thematische analyse. We begonnen de analyse met het lezen en herlezen van de interviewverslagen. Relevante fragmenten in de transcripten werden handmatig gemarkeerd en gecodeerd met trefwoorden. Samenhangende codes werden vervolgens gegroepeerd om zo thema's (8) en subthema's (31) te identificeren. Vervolgens hebben we alle transcripten digitaal gecodeerd aan de hand van deze thema's. Hierbij is ook de oorsprong van het tekstdeel gelabeld (bv. grote gemeente, jonge mantelzorger, etc.).

2.3. Bijzondere omstandigheden (COVID-19)

Dit onderzoek vond plaats tijdens de uitbraak van het coronavirus (maart – augustus 2020). Hierdoor hebben we een aantal methodische en praktische aanpassingen moeten doorvoeren:

- a) De interviews zijn telefonisch of via online videogesprekken afgenomen. Ook het panel is online gehouden. Er is hiervoor gekozen om te voldoen aan de COVID-19 maatregelen en om de kwetsbare groep mensen die afhankelijk is van mantelzorgers (en natuurlijk henzelf) af te schermen van mogelijk infectiegevaar.
- b) Het is aannemelijk dat de coronacrisis en bijbehorende gevolgen - zoals het wegvallen van veel professionele zorg³¹ - impact hebben op de beleving van mantelzorg en mantelzorgondersteuning van de respondenten en met name mantelzorgers zelf. In een panelonderzoek van MantelzorgNL gaf 59% van de mantelzorgers aan meer zorg te leveren.³² Een peiling in juni 2020 van Alzheimer Nederland liet zien dat maar liefst 80% van ondervraagden zich meer belast voelt tijdens de coronacrisis³³. Vooral het (deels) wegvallen van de professionele zorg tijdens de corona crisis valt

³¹ Volgens panelonderzoek van MantelzorgNL 2020c, is een groot deel van de professionele zorg weggevallen. Denk hierbij aan dagbesteding, hulp bij het huishouden, maar ook GGZ gerelateerde zorg.

³² MantelzorgNL 2020c

³³ Alzheimer Nederland 2020

mantelzorgers zwaar.³⁴ Daarnaast vinden ook veel activiteiten en bijeenkomsten rondom mantelzorgondersteuning (bv. mantelzorgknooppunten) geen doorgang. Dit onderzoek heeft echter ten doel om een beeld te schetsen van de reguliere situatie (vóór de coronacrisis). Respondenten zijn daarom expliciet gevraagd naar de situatie vóór de coronacrisis. Dat gezegd is het niet ondenkbaar dat COVID-19 een langdurige impact zal hebben op onze samenleving. Daarom zijn er bij elk interview extra vragen gesteld over mantelzorg(ondersteuning) tijdens de coronacrisis, om de adviesvorming van dit rapport aan te scherpen. Ook kan deze informatie dienen ter controle.

³⁴ Schakenraad & van Delft 2020

3. RESULTATEN

De vraag die centraal staat in dit onderzoek is: Wat hebben gemeenten nodig om de kloof tussen vraag en aanbod van mantelzorgondersteuning te overbruggen? Om die vraag te kunnen beantwoorden gaan we in dit hoofdstuk eerst in op de knelpunten die worden ervaren door mantelzorgers en gemeenten. Soms ervaren mantelzorgers en gemeenten dezelfde knelpunten en soms zijn deze uniek voor een van beide partijen. We hebben in dit onderzoek oog voor de verschillende perspectieven. Vervolgens gaan we in op mogelijke oplossingen die naar voren zijn gekomen tijdens de interviews en het mantelzorg-panelgesprek.

3.1. Knelpunten

Uit alle gesprekken blijkt dat mantelzorg een belangrijk thema is en meer aandacht verdient. Verschillende keren is het woord trots gevallen tijdens de interviews. Er bestaat trots over het aanbod dat goed werkt en waar mantelzorgers echt mee ondersteund worden. Toch ervaren zowel gemeenten als mantelzorgers ook de nodige knelpunten. De knelpunten die besproken zijn tijdens de interviews hebben we verdeeld in een vijftal categorieën:

1. **Aanbod van mantelzorgondersteuning**
2. **Samenwerken**
3. **Overbelasting**
4. **Bekend zijn met mantelzorg**
5. **Financiën**

3.1.1. Aanbod van mantelzorgondersteuning

“We hebben heel veel aanbod, vrijwilligers die in huis willen komen et cetera, maar toch sluit de vraag niet aan op het aanbod.” [Ambtenaar]

Elke gemeente heeft haar eigen aanbod als het aankomt op mantelzorgondersteuning. Welzijnsorganisaties krijgen bij verschillende gemeenten in meer of mindere mate een rol om deze ondersteuning vorm te geven. Het valt mantelzorgers op dat de mantelzorgondersteuning sterk kan verschillen per gemeente. De wens is om het aanbod goed aan te laten sluiten bij de vraag, maar dit blijkt in de praktijk niet zo eenvoudig. Mede doordat mantelzorgers maar beperkt vragen om ondersteuning. Uit de interviews komen verschillende inzichten over versnipperd en niet passend aanbod naar voren:

- Een aantal gemeenten hebben met zo veel verschillende aanbieders te maken, dat het (bijna) niet te doen is om precies te weten wat al deze aanbieders leveren en wat de kwaliteit hiervan is.
- Over het algemeen is het aanbod van respijtzorg en logeerszorg gering. Daarnaast is het bestaande (respijtzorg)aanbod niet altijd in de gewenste vorm. Een nachtje weg is bijvoorbeeld wel mogelijk, terwijl er behoefte is aan een paar uur “oppas”. Om ervoor te zorgen dat mantelzorgers niet overbelast raken, wordt zowel door gemeenten als mantelzorgers de noodzaak gezien en gevoeld om meer in te zetten op deze vormen van mantelzorgondersteuning.
- Binnen een gemeente is het aanbod vaak versnipperd. Voor mantelzorgers is het onduidelijk wat er precies wordt aangeboden, waar ze gebruik van kunnen maken en waar ze terecht kunnen met hun vraag. Ze zien vaak door de bomen het

bos niet meer. Een casemanager of mantelzorgmakelaar weet de weg vaak wél te vinden binnen het bestaande aanbod.

- Bureaucratie is een sterk beperkende factor bij het aanbod. Het maakt het aanvragen van ondersteuning vaak ingewikkeld en het is onduidelijk voor mantelzorgers en hun naasten waar ze voor in aanmerking komen.
- Mantelzorgers herkennen zichzelf lang niet altijd in de term mantelzorger. Ze zorgen uit liefde, gewoonte of omdat het zo hoort voor hun naaste. Doordat ze zichzelf niet herkennen in de term mantelzorger zijn ze ook niet geneigd om mantelzorgondersteuning te vragen.
- Er heerst ook schaamte bij zorgvragers en mantelzorgers. Ze hangen niet graag hun vuile was buiten en proberen zo lang mogelijk zelf de zorg te organiseren die nodig is. Tevens vinden mantelzorgers het ook vervelend om telkens hulp te moeten vragen. De vraag blijft hierdoor uit.
- De gemeenten zijn zich ervan bewust dat lang niet elke vraag gesteld wordt door mantelzorgers. Ze willen die vragen wel graag in beeld krijgen, maar weten niet goed hoe ze dat voor elkaar kunnen krijgen.

3.1.2. Samenwerken

“Maar ook onze Wmo-consulenten zouden meer kunnen doen in het herkennen en erkennen van de mantelzorger. Het komt ter sprake in het keukentafelgesprek maar ik denk dat er meer zou kunnen worden gedaan.”[Ambtenaar]

“De samenwerking tussen voorliggend veld en formele zorg is nog niet goed geregeld. Daar moeten nog allerlei afspraken over worden gemaakt in overleg met alle formele en informele organisaties.”
[Ambtenaar]

In elk dorp en elke stad wonen mantelzorgers. De tijd die ze besteden aan het zorgen voor een naaste verschilt van persoon tot persoon en verschilt soms van dag tot dag. De hoeveelheid tijd die mantelzorgers over hebben om te besteden aan werk, vrije tijd, school en verenigingen varieert dan ook enorm. En het zijn juist die partijen waarmee de gemeenten graag meer willen samenwerken. Maar die samenwerking gaat niet vanzelf. Uit de gesprekken vielen een aantal aspecten op:

- Huisartsen worden vaak genoemd als ‘vindplaats’ voor mantelzorgers. Mantelzorgers komen vaak met een naaste mee of melden zichzelf met klachten die gerelateerd zijn aan overbelasting. Maar het is niet vanzelfsprekend dat een huisarts aandacht heeft voor een mantelzorger als deze mee komt naar een consult met een zorgvrager. Gemeenten willen intensiever en efficiënter met huisartsen samenwerken, zodat er meer preventieve ondersteuning geboden kan worden en overbelasting voorkomen wordt.
- Naast huisartsen worden scholen en (sport)verenigingen genoemd als partijen waar gemeenten meer mee willen samenwerken. Dit is (nog) niet vanzelfsprekend en hierdoor komen mantelzorgers te laat in beeld.
- Er is doorgaans geen actuele sociale kaart. Hierdoor is het voor zowel informele als formele partijen ingewikkeld om te bekijken op welke onderdelen er samen opgetrokken kan worden. Bij formele partijen is lang niet altijd bekend wat andere partijen aanbieden. Doorverwijzen naar en samenwerken met een geschikte partner wordt hierdoor bemoeilijkt.
- Het informele en formele netwerk sluit niet altijd op elkaar aan. Het verbinden van deze netwerken gaat niet vanzelf. Dit wordt doorgaans zelfs als vrij lastig ervaren.
- Gemeenten zien een signaleringsfunctie weggelegd voor scholen, zodat jonge mantelzorgers eerder in beeld zijn en ondersteuning ontvangen.

- Het is voor mantelzorgers vaak niet duidelijk onder welke wet de gewenste voorziening valt en of daarvoor gemeente, zorgverzekeraar of zorgkantoor verantwoordelijk is. Tevens is er geringe afstemming tussen de verschillende afdelingen. De schotten zorgen ervoor dat mensen niet altijd gebruik maken van de wet waar ze recht op hebben. Het aanvragen van de Wlz is vrij ingewikkeld waardoor mensen geregeld langer in de Wmo blijven.
- Gemeenten investeren in maatregelen die de vraag naar duurdere zorg verkleint, zoals Langer Thuis en een Logeerhuis. De zorgverzekeraar heeft financieel voordeel van deze investeringen. Gemeenten willen dan ook graag dat zorgverzekeraars meebetalen. Dat doen zorgverzekeraars doorgaans niet en dat zorgt voor onderlinge wrijving. Dit zit de samenwerking nogal eens in de weg.

3.1.3. Overbelasting

“De afgelopen jaren heb ik geleerd dat ik ook nog moeder ben. Dat vergeet je heel gauw. Je wordt eigenlijk geleefd. Ik voel me soms een verpleegkundige.” [Mantelzorger]

“Ik merk dat ik zelf niet meer zo besta.” [Mantelzorger]

“De psychische last van een mantelzorger is soms groter dan je denkt. 24 uur per dag heb je de zorg voor de ander, dat is zwaar. Mensen doen het uit liefde voor de persoon maar dat wil niet zeggen dat het makkelijk is.” [Mantelzorger]

Mantelzorgondersteuning is erop gericht dat mantelzorgers hun zorgtaken kunnen blijven uitvoeren en dat zij niet overbelast raken. Toch komt overbelasting voor bij mantelzorgers, mede door het taboe dat heerst op het vragen van hulp. Maar ook omdat veel op de schouders van mantelzorgers terecht komt. Het komt geregeld voor dat zij voor meer dan één naaste intensief zorgen. Daarnaast zijn ze met regelmaat, naast de zorgtaken, verantwoordelijk voor het inkomen van hun gezin. Uit de interviews komen signalen naar voren van overbelasting bij mantelzorgers, maar ook bij huisartsen en het onderwijs:

- Vanuit gemeenten leeft een sterke wens om mantelzorg ook daar op de agenda te krijgen en intensiever samen te werken. Maar dit wil maar moeilijk lukken, omdat huisartsen en onderwijs al behoorlijk overvraagd worden.
- Mantelzorgers gaan lang door met zorgen voor een naaste. Uit liefde, uit gewoonte of omdat het hoort. Het is niet vanzelfsprekend om ondersteuning in te zetten of te vragen. Daar heerst taboe op en het is ook niet altijd fijn om hulp te moeten vragen (vraagverlegenheid).
- Er komt veel op mantelzorgers af. Ze zorgen intensief voor hun naaste en moeten daarnaast veel regelwerk verzetten. De informatie die ze krijgen is vaak overweldigend en tegelijkertijd zijn mantelzorgers ook in rouw over de veranderingen in hun leven met hun naaste. Zeker in combinatie met het dragen van de verantwoordelijkheid voor het inkomen van het huishouden, leidt dit tot overbelasting.

3.1.4. Bekend zijn met mantelzorg

“Het is lastig hoe je zelf herkent of je mantelzorger bent. Betekent extra zorg voor je kind dat je als ouder mantelzorger bent of is dat gebruikelijke zorg?” [Mantelzorger]

“Het is mijn droom om over tien jaar geen mantelzorgbeleid meer te hebben. Het gaat heel erg om omzien naar elkaar. Dat het weer gewoon wordt, vanzelfsprekend is.” [Ambtenaar]

“Ik kan wel zeggen hoe bungee jumpen is, maar echt meemaken is heel anders.” [Mantelzorger]

Lang niet iedereen herkent zich in de term mantelzorg. Het is voor gemeenten lastig om alle mantelzorgers in beeld te krijgen. Gemeenten streven er niet naar om iedereen in beeld te krijgen, maar ze willen wel voldoende bekendheid genereren en in beeld zijn bij verschillende doelgroepen, zoals jonge mantelzorgers en werkende mantelzorgers. Bekendheid geven aan mantelzorg en het bereiken van mantelzorgers verdient meer aandacht, blijkt uit de interviews:

- Veel mantelzorgers vinden het heel normaal wat ze doen en voelen zich niet aangesproken als mantelzorger. Daarbij komt ook kijken dat de wijze waarop uitvoering wordt gegeven aan mantelzorgondersteuning (vaak via welzijnsorganisaties) beter zijn ingericht op het bereiken van oudere mantelzorgers, dan andere groepen.
- Oudere mantelzorgers worden dan ook over het algemeen goed bereikt, maar met name jonge mantelzorgers, migranten en werkende mantelzorgers verdienen extra aandacht.

- Mantelzorgers zijn niet een vaste groep mensen. Er komen telkens nieuwe mantelzorgers bij en er zijn ook mensen waar de zorg voor hun naaste, door bijvoorbeeld overlijden, komt te vervallen. Het kan ons allemaal overkomen. Dat bewustzijn is er lang niet bij iedereen en wordt wel wenselijk gevonden.
- Mantelzorgers ervaren veel onbegrip. Ook van vrienden en familie. Die begrijpen vaak niet welke impact de zorgtaken hebben op hun leven.
- Het mantelzorgcompliment is een manier om mantelzorgers in beeld te krijgen. De vraag leeft alleen wel of het compliment nu de ondersteuning is waar ze echt op zitten te wachten.

3.1.5. Financiën

“Ik ben niet alleen mantelzorger, maar ook hoofdkostwinner. Dat is wel zwaar. Ik moet de rekeningen kunnen betalen. En als ik de rekeningen niet meer kan betalen, dan lig ik daar wakker van. Dus ik ga liever werken dan voor mezelf naar de huisarts. Ik stel voor mezelf alles uit.” [Mantelzorger]

“Ik maak me zorgen over bezuinigingen. Er is niks gelabeld. Het compliment gaat een beetje op in de bezuinigingen. Zo staat er bijvoorbeeld veel druk op het compliment dat we geven aan mantelzorgers en het bedrag dat we kunnen bieden aan het steunpunt.” [Wethouder]

In de interviews met de gemeenten kwam telkens het onderwerp financiën aan de orde. Veel gemeenten kampen met tekorten als het gaat om het sociaal domein. Een paar aandachtspunten kwamen terug:

- Budgetten zijn niet geoormerkt. Het is afhankelijk van gemeentelijke keuzes hoeveel budget er vrij wordt gemaakt voor

mantelzorgondersteuning. Hoeveel budget er uiteindelijk bij de mantelzorgers terecht komt is gestoeld op politieke willekeur.

- Gemeenten kampen met tekorten op het sociaal domein en moeten nog meer bezuinigen. Dit zorgt ervoor dat er heel zorgvuldig wordt afgewogen waar wel in wordt geïnvesteerd en waar niet. Gemeenten geven aan meer te willen investeren in bijvoorbeeld respijtzorg, maar die financiële ruimte niet te hebben.
- Gemeenten zetten steeds meer in op preventieve maatregelen, maar hun investering verdienen ze niet altijd zelf terug. Hun investering komt bijvoorbeeld ook ten goede aan de zorgverzekeraars. Gemeenten en zorgverzekeraars zijn het niet altijd eens over wie een rekening moet betalen. Er is nauwelijks gesprek om hierover onderling afspraken te maken. Zeker voor kleine gemeenten is het bijna niet mogelijk om hier lokale afspraken over te maken.
- Bij mantelzorgers speelt de vraag hoe zij kunnen mantelzorgen en voor voldoende inkomen kunnen zorgen. Soms biedt een pgb gedeeltelijk een oplossing, omdat ze zichzelf kunnen inhuren. Maar veelal is het een spanningsveld dat voor veel stress zorgt.

3.1.6. Corona

“Ik vond de coronatijd wel echt een KUT tijd.” [Mantelzorger]

“Opeens kan er digitaal veel meer.” [Mantelzorger]

“In Coronatijd hebben we gezien dat de welzijnsorganisatie wel heel laagdrempelig is en flexibel. Ze hebben een whatsapp-nummer waarmee ze eenvoudig bereikbaar zijn.” [Mantelzorger]

De interviews hebben plaatsgevonden ten tijde van de coronacrisis. De interviews hebben allen digitaal plaatsgevonden en tijdens de gesprekken hebben we stil gestaan bij de invloed van corona op de lokale mantelzorgondersteuning. Door het expliciet over corona te hebben werd de situatie van voor de coronacrisis en tijdens deze crisis helder. We merken dat de invloed van de coronacrisis op het dagelijks leven van mantelzorgers haaks staat op de beleving en reactie van ambtenaren en wethouders. Terwijl mantelzorgers flink persoonlijk worden geraakt door de coronacrisis in hun dagelijks leven, is er bij gemeenten weinig sprake van directe actie en is er wederom weinig zicht op mantelzorgers. Wel hebben een aantal van de uitvoeringspartijen van de gemeenten op eigen initiatief actie ondernomen. Ook wordt door gemeenten onderkend dat het ontzettend belangrijk is om naar elkaar om te zien en dat dit nu meer gewoon is dan vóór de crisis.

De verhalen van mantelzorgers waren wisselend: voor sommigen was het een tijd van extra belasting, omdat dagbestedingslocaties gesloten waren en de thuiszorg niet meer over de vloer kwam. Opeens moesten mantelzorgers 24 uur per dag, 7 dagen in de week voor hun naaste zorgen. Terwijl ze naast het zorgen en hun baan ook extra huishoudelijke

taken moesten oppakken. Maar er waren ook verhalen van meer rust in huis, omdat er veel minder medische afspraken waren, en van creatieve oplossingen die gevonden werden om toch ontlast te worden. Vanuit zorgaanbieders en vrijwilligersorganisaties werd geregeld telefonisch contact gezocht met de zorgvragers en dat werd meestal zeer op prijs gesteld. Zo hadden de zorgvragers en mantelzorgers een luisterend oor en kon iemand even meedenken indien nodig. Vanuit gemeenten is de hoop uitgesproken dat de coronacrisis op lange termijn een positieve bijdrage heeft in het bewustzijn van mensen in het algemeen en bestuurders in het bijzonder. Mensen kijken meer naar elkaar om en ze hopen dat dat blijvend is. Daarnaast zien bestuurders nu heel goed welke rol mantelzorgers vervullen en de hoop leeft dat mantelzorgondersteuning daardoor op de agenda komt of blijft. De verwachting is uitgesproken dat er meer gebruik gemaakt gaat worden van digitale ondersteuning, zoals bijvoorbeeld digitale huisartsbezoeken. Tevens is de zorg geuit dat mensen (nog) meer voor hun naasten gaan zorgen uit angst voor een tweede coronagolf.

3.2. Oplossingen

Na het verkennen van de knelpunten hebben we oplossingsrichtingen verkend. Het blijkt tijdens de gesprekken dat het niet zo eenvoudig is om te bedenken wat er nu precies nodig is om de ondersteuning beter passend te maken. Zo wordt bijvoorbeeld door gemeenten vaak de wens geuit jonge mantelzorgers beter in beeld te krijgen en beter te ondersteunen, maar hoe? Daar worden maar beperkt ideeën voor aangedragen. Niet voor elk afzonderlijk knelpunt is een oplossingsrichting aangedragen. De oplossingsrichtingen die besproken zijn tijdens de interviews hebben we dan ook verdeeld in een viertal categorieën:

1. Financiën en richtlijnen
2. Kennisdeling & in kaart brengen
3. Doorlopend aandacht voor mantelzorg
4. Passend aanbod
 - a. Integraal werken
 - b. De praktische adviseur

3.2.1. Financiën en richtlijnen

“Ik ben overigens wel echt een voorstander van geormerkte bedragen; gericht begroten. Geld voor mantelzorg moet ook daaraan uitgegeven worden. Ook logisch dat gemeenten eigen beleid bepaald uiteraard. Toch denk ik dat dit zo’n primaire taak is, dat ik wel vind dat je daarin de richting moet geven. Als je dit wil [als VWS], geef dan aan ‘dit is de ondergrens’, dan kun je ook sturen. Hier wil ik wel uitvoering aan geven.” [Wethouder]

‘Wat mis ik? Ik mis prestatievelden in de oude Wmo ofwel kader voor de mantelzorg. We doen het wel en we vinden het belangrijk. Maar ik zie ook collega gemeenten die juist op mantelzorg bezuinigen omdat het niet geormerkt is. Ik vind dat verkeerd omdat als je bezuinigt op preventie dan komt dat via de zorgkosten weer terug. Er komt een herwaardering van het gemeentefonds. Ik vind het jammer dat de investering die je als gemeente doet op welzijn en preventie niet meetellen in het gemeentefonds voor wat betreft meetpunten.’
[Wethouder]

Mantelzorgers en gemeenten dragen de volgende oplossingen aan:

- Het oormerken van budgetten bestemd voor mantelzorgondersteuning (met name het compliment is veelvuldig genoemd) kan er voor zorgen dat deze budgetten niet door gemeenten worden wegbezuinigd.
- Er bestaat ook de wens voor betere richtlijnen vanuit het ministerie.
 - Gemeenten hebben behoefte aan een leidraad (die een ondergrens stelt). Men wil concreet weten wat er ten minste geregeld moet zijn en op welk niveau. Een voorbeeld dat hier vaak is genoemd is het mantelzorgcompliment. Tegelijkertijd willen gemeenten geen bijkomende verplichtingen bij richtlijnen vanuit de landelijke overheid. Het is belangrijk dat ze binnen deze kaders nog steeds kunnen kiezen voor een lokale aanpak en dat bureaucratie wordt vermeden. Een paar gemeente pleiten ook voor de herinvoering van de prestatievelden uit het beleidskader mantelzorg 2010 - 2014.
 - Mantelzorgers vinden het vooral belangrijk dat de grote verschillen in mantelzorgondersteuning tussen

gemeenten worden verminderd en iedereen kan rekenen op een basisniveau van ondersteuning.

- Gemeenten onderschrijven de financiële druk die mantelzorgers ervaren, wanneer ze ook nog voor een inkomen moeten zorgen. Wanneer mantelzorgers om dreigen te vallen moet er worden gewezen op de tijdelijke vrijstelling op het solliciteren voor mantelzorgers.

De meeste gemeenten investeren momenteel in het voorliggende veld om toekomstige budgetoverschrijdingen te voorkomen. Denk aan het stimuleren van inwonersinitiatieven via (incidentele) subsidies en de inzet van wijkontwikkelaars, gebiedsmakelaars, etc.

3.2.2. Kennis delen en in kaart brengen

“Het is heel belangrijk, dat gemeenten goede ervaringen uitwisselen. Wat heeft jouw gemeente geholpen of wat juist niet? En dat delen met elkaar, dat is heel belangrijk. Regionaal hebben onze beleidsambtenaren wel contact hierover. Maar dat mag wat mij betreft veel landelijker. Dat gebeurt veel te weinig.” [Wethouder]

“Kennisdeling is heel belangrijk. Dus landelijk delen. En ook een dingetje is monitoring. We zien welzijnswerk als nuldelijn en als preventie. Maar de financiële druk leidt er toe, dat er op dit gebied wordt bezuinigd. Hoe kun je nou monitoren of deze nuldelijnszorg zo goed werkt, dat het de eerstelijns zorg ook vooruit helpt? Bezuinigen is namelijk een korte termijn oplossing. Niet een lange termijn”. [Wethouder]

In vrijwel alle interviews werd kennisdeling benoemd als een waardevolle manier om mantelzorgondersteuning te verbeteren. Hierbij is wel een verschil in aanvliegroutes tussen gemeenten en mantelzorgers:

- Gemeenten wensen graag kennisuitwisseling en het delen van goede voorbeelden op landelijk niveau. Op regionaal niveau weet men elkaar al goed te vinden. Uitwisseling is voornamelijk gewenst op ambtelijk niveau en tussen gemeenten met vergelijkbare kenmerken (inwoneraantallen, demografie, etc.). Zowel fysieke bijeenkomsten als een online (kennis)platform zijn meermaals genoemd. Bij online kennisdeling zien gemeenten de *best practices* ook graag uitgesplitst op basis van deze gemeentelijke kenmerken. Men wil bijvoorbeeld kunnen zien wat wel werkt voor een grote of juist kleine gemeente en wat niet.
- Gemeenten willen graag meer preventieve maatregelen nemen, het budget is echter beperkt. Daarom is er vraag naar advies over het inzetten van de meest veelbelovende interventies, eventueel in de vorm van een (lokale) maatschappelijke businesscase.
- Hoewel goede voorbeelden worden gewaardeerd, wensen gemeenten meer diepgaande en praktische kennisdeling zoals bijvoorbeeld het delen van valkuilen en concrete plannen van aanpak.
- Mantelzorgers vragen voornamelijk om onderlinge kennisuitwisseling tussen mantelzorgers met dezelfde achtergrond. Denk bijvoorbeeld aan leeftijd, maar met name het ziektebeeld van de zorgvrager (bv. GGZ problematiek, fysieke beperking, Alzheimer). Herkenning is voor mantelzorgers belangrijk, maar ze vinden het vooral waardevol om praktische tips en informatie met elkaar uit te wisselen. Soms organiseren uitvoeringspartijen vanuit de gemeenten lotgenotencontact. Dat gaat makkelijk voor mantelzorgers die bijvoorbeeld zorgen voor iemand met dementie. Voor een ouder die zorgt voor een kind met een zeldzame stofwisselingsziekte is dit anders. Een landelijke uitwisseling tussen (ex)mantelzorgers biedt mogelijk uitkomst.
- Zowel mantelzorgers als gemeenten willen kennis en kunde beschikbaar stellen voor mantelzorg(ondersteuning) initiatieven.

Initiatiefnemers moeten nu vaak nog (samen met de gemeente) het wiel uitvinden. Het opzetten van een logeerhuis of het realiseren van collectieve woonvormen (voor ouders van kinderen met een beperking) zijn een paar van de genoemde voorbeelden.

“Mensen vragen nooit wat wil je zelf? Wat kan ik bieden wat jij wil? Als we die weg in slaan, dan komen we nog echt ergens. Prachtige ideeën op papier, maar die dingen werken dan praktisch niet. We willen zelf inwoners aan het woord laten en hun hierop bevragen. We willen de vraag stellen: Wat kunnen we u bieden. Ook door gericht te kijken. Ik zou graag willen zien dat er gekeken wordt wat wil die mantelzorger zelf? Dat zie ik als een verbeterpunt” [Ambtenaar]

Bij gemeenten is er ook veel behoefte aan (meet)instrumenten:

- Gemeenten hebben mantelzorgers niet goed in beeld en zijn op zoek naar manieren waarop de behoefte van mantelzorgers in kaart kan worden gebracht. Men wil vooral de mantelzorgers die overbelast dreigen te raken vroegtijdig in beeld krijgen. Het is volgens hen daarentegen niet per se nodig om de situatie van zelfredzame mantelzorgers in beeld te brengen.
- Er is behoefte aan een instrument (bv. middels een dashboard) die sturingsinformatie biedt over de impact van (preventieve) maatregelen in hun gemeente. Aanvullend is ook een evaluatieproces met concrete stappen en evaluatiepunten gesuggereerd. Hoewel niet exclusief, is de vraag naar sturingsinformatie en effectief inzetten van (beperkte) budgetten voornamelijk aangedragen door wethouders.

³⁵ Mantelzorgers voelen dat enquêtes geen recht doen aan de complexe maar ook diverse leefwereld van mantelzorgers en dat er ook geen spraken is van het volwaardig leveren van input als de opties al zo ver gekaderd zijn.

- Mantelzorgers vinden het van belang om zowel voor sturingsdata als beleidsvorming ook de verhalen bij mantelzorgers op te halen. Enerzijds omdat verhalen meer context en inzicht bieden, maar ook omdat eigenlijk pas in gesprek met mantelzorgers beleid en beslissingen beter vorm krijgen³⁵.

3.2.3. Doorlopend aandacht voor mantelzorg

“De Landelijke campagne voor jonge mantelzorgers is heel helpend, daar heb je als gemeente geen tijd voor. Het helpt in de bewustwording, filmpjes met BN’ers lijken over te komen. Je moet als gemeente wel op tijd geïnformeerd worden zodat je synchroon met landelijke campagne actie binnen je gemeente kunt ondernemen.” [Ambtenaar]

“[Weten ze in uw buurt dat u mantelzorger bent?] Ja ze weten het wel, maar mensen vinden het moeilijk om er daar over te beginnen. Ze accepteren het hier gewoon. De vorige buurt zei niemand meer gedag tegen ons, dat is niet leuk. Trainingen, lezingen voor burens, vrienden en familie dat zou echt wel helpen.” [Mantelzorger]

Alle partijen lijken gebaat bij meer aandacht voor mantelzorg:

- Mantelzorgers gaan zich meer herkennen en vragen sneller hulp. Om hulp vragen blijft moeilijk, daarom adviseren mantelzorgers

hele kleine hulpvragen als voorbeelden te gebruiken om mensen over de drempel te krijgen.

- De omgeving wordt bewuster, begripvoller en hopelijk behulpzamer, doordat de campagne zich richt op de mensen om de mantelzorg heen.
 - Een aantal gemeenten zet in op buurtnetwerken om o.a. mantelzorgers te ontlasten, een (landelijke) campagne zou hierbij een steuntje in de rug zijn. Ook de inzet van maatschappelijk werkers of opbouwwerkers op dit thema lijkt hoopvol.
 - Mantelzorgers zelf zijn vooral op zoek naar manieren om in gesprek te gaan met hun naasten, burens en vrienden.
 - Er zijn goede ervaringen met groepstrainingen vanuit welzijnsinstellingen en 'Durf te vragen'.
- Zorgprofessionals besteden (mogelijk) meer en eerder aandacht aan de hulpvraag van de mantelzorg en niet alleen aan die van de zorgvrager.
- De gemeente kan makkelijker een beroep doen op partijen zoals werkgevers als die beter op de hoogte zijn van hun (potentiële) rol bij mantelzorgondersteuning. Hetzelfde geldt voor scholen, die middels een signaalfunctie en via voorlichting over mantelzorg in de les een bijdrage kunnen leveren.

“We hebben net de week van de jonge mantelzorg gehad, maar [Mantelzorg] gaat ook over sociale zaken en economische zaken. Wij moeten om tafel met het bedrijfsleven. Bijvoorbeeld in de ondersteuning en waardering. Dit kan ook van bovenaf wat meer worden gestimuleerd. Als het ook voor hun belangrijk is, dan helpt dat ons ook om het te agenderen en realiseren.” [Ambtenaar]

Voor alle vormen van campagne geldt:

- Maak het verhaal persoonlijk en gebruik bijvoorbeeld persona's.
- Maak het concreet. Wat kan iemand doen om (zichzelf) te helpen? Maak gebruik van voorbeelden en laat zien welk verschil dit maakt.
- Normaliseer mantelzorg en haal het onderwerp uit de taboesfeer. Maak duidelijk dat er veel mantelzorgers zijn in Nederland en dat vrijwel iedereen hier een keer mee te maken krijgt.
- Blijf ook gebruik maken van traditionele media. Online communicatie is belangrijk, maar bereikt volgens zowel mantelzorgers als gemeenten niet het gros van de doelgroep. Maak gebruik van het 'lokale sufferdje', blijf brieven per post versturen en ga desnoods naast de viskraam op de markt staan. Ook een praatje van de wethouder doet het nog steeds goed.
- Houd rekening met de verschillende doelgroepen mantelzorgers en pas hier de marketingstrategie op aan. De zorg ging hier wederom uit naar jonge mantelzorgers en mantelzorgers met een migratieachtergrond. Gemeenten zijn hierbij op zoek naar concreet en praktisch advies.
- Zorg voor een goede aansluiting tussen landelijke en lokale campagnes. Het tijdig informeren van gemeenten is hierbij van belang, maar denk ook aan het concreet ondersteunen van gemeente (met tekort aan capaciteit) bij hun lokale aansluitende campagne.
- Aanvullend op het bovenstaande: het mantelzorgcompliment biedt in veel gemeenten het meest complete overzicht van de lokale mantelzorgers. Wellicht is het mogelijk om via deze route extra in te zetten op het bereiken van mantelzorgers.

3.2.4. Passend Aanbod

“Een fotoshoot of spelletjesavond of filmavond, of make-up avond of nagellak avond. Gewoon iets leuks. Het hoeft geen geld te kosten. Maar wel gewoon iets leuks. En wel echt tieners, niet met kinderen. Dat is anders. Ik herkende mezelf niet echt bij hen. Ik ben er [toen] uit gegaan, maar het lijkt me wel leuk om het opnieuw op te pakken.” [Jonge Mantelzorger]

“Het is belangrijk om ze mee te krijgen, om aandacht voor mij als mantelzorger te krijgen. Maar het allerbelangrijkste is dat ik heb moeten vechten voor alle professionals om serieus genomen te worden. Dat was echt een hel van een lijdensweg. Ik kreeg geen vertrouwen. Luister naar ouders. We willen zorg, [maar] maken geen misbruik van regelingen. Daar kunnen professionals nog een heleboel in betekenen”[Mantelzorger]

“Ik vind dat we veel én én hebben, in plaats van samen iets doen. Ik vind vooral lotgenotencontact belangrijk en gewoon dichtbij. Niet helemaal naar het ontmoetingspunt aan de andere kant van de stad, maar lekker in je eigen wijk. In iemands huiskamer. Lekker dichtbij. Dat je een plek hebt om je ervaringen uit te wisselen en dat ze een plek hebben. Vooral ook voor jongeren.” [Wethouder]

³⁶ Hoewel de meeste gemeenten zich kunnen vinden in een systeem waarin meer onderling vertrouwen de werkprocessen verbeterd, bestaat er tegelijkertijd een ongerijmdheid in de (toekomstige) aanpak van concreet mantelzorgbeleid. Zo is er bijvoorbeeld een tweetal gemeente die

In de interviews is een toekomstbeeld geschetst over hoe lokale mantelzorgondersteuning er uit zou moeten zien. Interessant is dat het ideaalbeeld niet veel verschilt tussen mantelzorgers en de gemeente. Men wil graag toewerken naar:

- Snellere ondersteuning voor mantelzorgers om overbelasting te voorkomen.
- Ondersteuning die dicht bij de mantelzorgers staat. Dit betekent ondersteuning in hun eigen wijk die laagdrempelig is opgezet.
- Minder bureaucratie, méér overzicht en vertrouwen. Concreet betekent dit:
 - Eén overzicht maken van het aanbod (bv. een sociale kaart) en zorg ervoor dat mantelzorgers idealiter ook via dit overzicht hulp kunnen vragen. Een van de respondenten zag een ‘sociale Hornbach’ voor zich waar mantelzorgers online en offline terecht kunnen.
 - Ondersteuning bieden door mantelzorgers de weg te wijzen en ondersteuning te bieden bij de financiële en juridische administratie.
 - Uitgaan van de goede intenties van de mantelzorger om versnelde ondersteuning en hulpmiddelen mogelijk te maken. Met name de omgang met professionals is bepalend voor een gevoel van vertrouwen bij de mantelzorger. Mantelzorgers vragen daarom om een ‘menselijke maat’, waarbij ze meer empathie en een meedenkende houding ervaren³⁶.

kiezen voor een aanscherping van de eisen voor het aanvragen van een mantelzorgcompliment. Een deel van de respondenten benoemt deze tegenstrijdigheid zelf ook.

- Meer vraaggericht aanbod op zowel gemeentelijk als op casusniveau. Twee onderwerpen springen eruit als het gaat over maatwerk:
 - Laagdrempelige en vervangende mantelzorg. Logeeropvang is lang niet voor iedereen mogelijk of wenselijk. In sommige gevallen wil de mantelzorger niet dat ‘alles opeens wordt overgenomen’ of is een heel weekend weg simpelweg niet haalbaar, maar zou juist een korte overname van de zorgtaken heel erg gewaardeerd worden. Op deze manier heeft de mantelzorger toch een avond of middag voor zichzelf of kan het alleen al het doen van een boodschapje lucht geven. Soms is er juist behoefte aan ondersteuning zodat de mantelzorger en zorgvrager samen iets leuks kunnen doen. Belangrijk om aan te geven is dat deze laagdrempelige en vervangende mantelzorg niet voor elke doelgroep even makkelijk georganiseerd kan worden. Bijvoorbeeld voor mensen met een Ggz problematiek dient de vervanger iemand te zijn die de zorgvrager kent en vertrouwt.
 - Echt mee kunnen blijven doen in de samenleving. Naast het mogelijk maken van de zorg die ze bieden aan hun naaste, willen mantelzorgers ondersteund worden in het hebben van een ‘vol leven’. Dus bijvoorbeeld ook mogelijkheden om te werken, onderwijs en sociaal contact.

Om het gros van de visie op passend aanbod te realiseren, zijn er op basis van de interviews twee factoren van groot belang:

- a) integraal samenwerken en**
- b) de inzet van een praktische adviseur.**

3.2.4.1. Integraal samenwerken

“Ze kijken alleen naar de zorgvrager. En niet om de hele omgeving het makkelijker te maken. Dus er wordt niet naar mij gekeken. En ze gaan er van uit dat hij door mij ondersteund kan worden, maar ja heb ook nog drie kinderen waarvan 1 dus veel zorg nodig heeft.” [Mantelzorger]

Uit de interviews blijkt dat op verschillende niveaus integraler moet worden samengewerkt. Het gaat hier voornamelijk over het activeren van belangrijke spelers in het netwerk, het tegengaan van de versnippering van het lokale aanbod en het beter sluitend maken van de zorgketen. In het laatste geval gaat het over zowel het verbinden van (lokaal) formeel en informeel aanbod, als het lokale en zorgverzekeringsaanbod.

Activeren van belangrijke spelers in het aanbod.

Momenteel gaat nu de aandacht vooral uit naar de zorgvrager waarbij het aanbod voor mantelzorgers wordt overgeslagen. Veel gemeenten hebben een betere ketensamenwerking voor ogen. Hiervoor wordt het volgende voorgesteld:

- Maak huisartsen bewust van hun signaalfunctie bij de overbelasting van mantelzorgers en rol als doorverwijzer naar ook het informele aanbod. Dit vraagt van de huisarts dat zij goed doorvragen bij hun patiënten. Ook bestaat er de wens vanuit mantelzorgers dat de levensloop wordt doorgesproken met de mantelzorger en wat dit qua zorg betekent.
 - In de knelpunten werd al benoemd dat huisartsen nu al overlopen. Toch worden zij gezien als de vindplaats van mantelzorgers. Voorgesteld wordt te experimenteren met aanvullende financiering voor consulten, waar ook aandacht aan mantelzorgers wordt besteed. Een aantal gemeenten overweegt hierin te experimenteren.

- Gebruik keukentafelgesprekken als de uitgelezen kans om aandacht te besteden aan de mantelzorg en waar nodig ook hen door te verwijzen naar (informeel) ondersteuningsaanbod.
- Gebruik een (informele) indicatie voor mantelzorgers, los van de persoon waarvoor ze zorgen. Er zijn verschillen in draagkracht en wat mantelzorgers precies nodig hebben. De hoop is door expliciet stil te staan bij de mantelzorg (bv. tijdens het keukentafelgesprek), mantelzorgers eerder worden ondersteund en daardoor minder snel overbelast raken. Volgens mantelzorgers is het al waardevol als er ook even bij hen stil wordt gestaan.
- Zoek ook juist de verbinding met spelers buiten de zorg om. Hierbij wordt gedacht aan:
 - Investeren in de sociale structuur. Dus het benutten van reeds ingezette professionals in de wijk (gebiedsmakelaars, wijkteams, buurthuizen, verenigingen, etc.)
 - Samenwerkingsverbanden met werkgevers en ondernemersnetwerken. Het behoud van werk is voor mantelzorgers heel belangrijk, niet alleen voor hun financiële situatie, maar ook het sociaal contact en verbinding met de buitenwereld

Geen versnipperd, wel een sluitend aanbod

- Mantelzorg zou beleidsmatig moeten worden opgenomen als onderdeel van het zorgaanbod. Hiervoor los beleid schrijven en begroten werkt tegenstrijdig. Ook zou mantelzorg breder in andere beleidsterreinen moeten worden opgenomen. Denk bijvoorbeeld aan het thema wonen.
- De gemeente zal samen met de uitvoeringspartijen en het voorliggende veld een collectief aanbod en gefocuste inzet moeten formuleren. Denk

hierbij aan welzijn, huisartsen, thuiszorg, scholen, verenigingen, vrijwilligersorganisaties etc. Dit vereist een coördinator in het veld die de lokale situatie kent en partijen kan verbinden.

- Vervolgens is het belangrijk dat een duidelijk en helder proces wordt ingericht tussen de ketenpartners. Dit begint bij (potentiële) doorverwijzers die goed op de hoogte zijn van het aanbod (zoals bv. de eerder genoemde huisartsen), maar ook door het inrichten van afstemming tussen ketenpartners over hoe er op casusniveau beslissingen worden gemaakt over de nodige zorg en hoe later eventuele zorg kan worden opgeschaald. De definitieve vaststelling volgt dan later. Dit vraagt niet alleen om vertrouwen tussen mantelzorgers en de professional, maar juist ook tussen ketenpartners (bv. tussen de Wmo consulent en de casemanager). Concreet wordt er gedacht aan de volgende constructies:
 - Organiseer voor de mantelzorg één aanspreekpunt of wegwijzer. Dit voorkomt ook dat inwoners moeten gaan 'shoppen' tussen instanties. Dit zorgt voor een zuiver proces tussen de ketenpartners en scheelt energie en frustratie voor de mantelzorg.
 - De indicatiestelling van de Wlz en de Wmo zou onder één dak moeten plaatsvinden, waarbij het abonnementstarief wordt losgelaten. Randvoorwaardelijk hieraan is een scherpe monitoring op een juiste indicatiestelling. Gemeenten staan open voor een (regionale) pilot gefaciliteerd door de landelijke overheid.
 - Zorg moet geboden worden wanneer deze nodig is, vaak is het nu wachten op een indicatiestelling. Een oplossing is om de nodige zorg en ondersteuning te bieden en na de indicatiestelling de rekening te verdelen tussen de gemeente en de zorgverzekeraar. Dit systeem is deels gebaseerd op vertrouwen. In een enkele gemeente is dit al de praktijk.

3.2.4.2. De praktische adviseur

“Voor mij is het belangrijk dat er geestelijke ontlasting komt. Dat iemand mij bij de hand neemt, samen naar site kijken en dan bekijken wat er mogelijk is. En dat een ander dan even belt, dat zou echt heel erg verlichten. Je kunt het eigenlijk niet aan, maar ja het komt allemaal wel op je bord. De rest gaat allemaal wel, maar het geestelijke, daar heb ik wel hulp bij nodig.” [Mantelzorger]

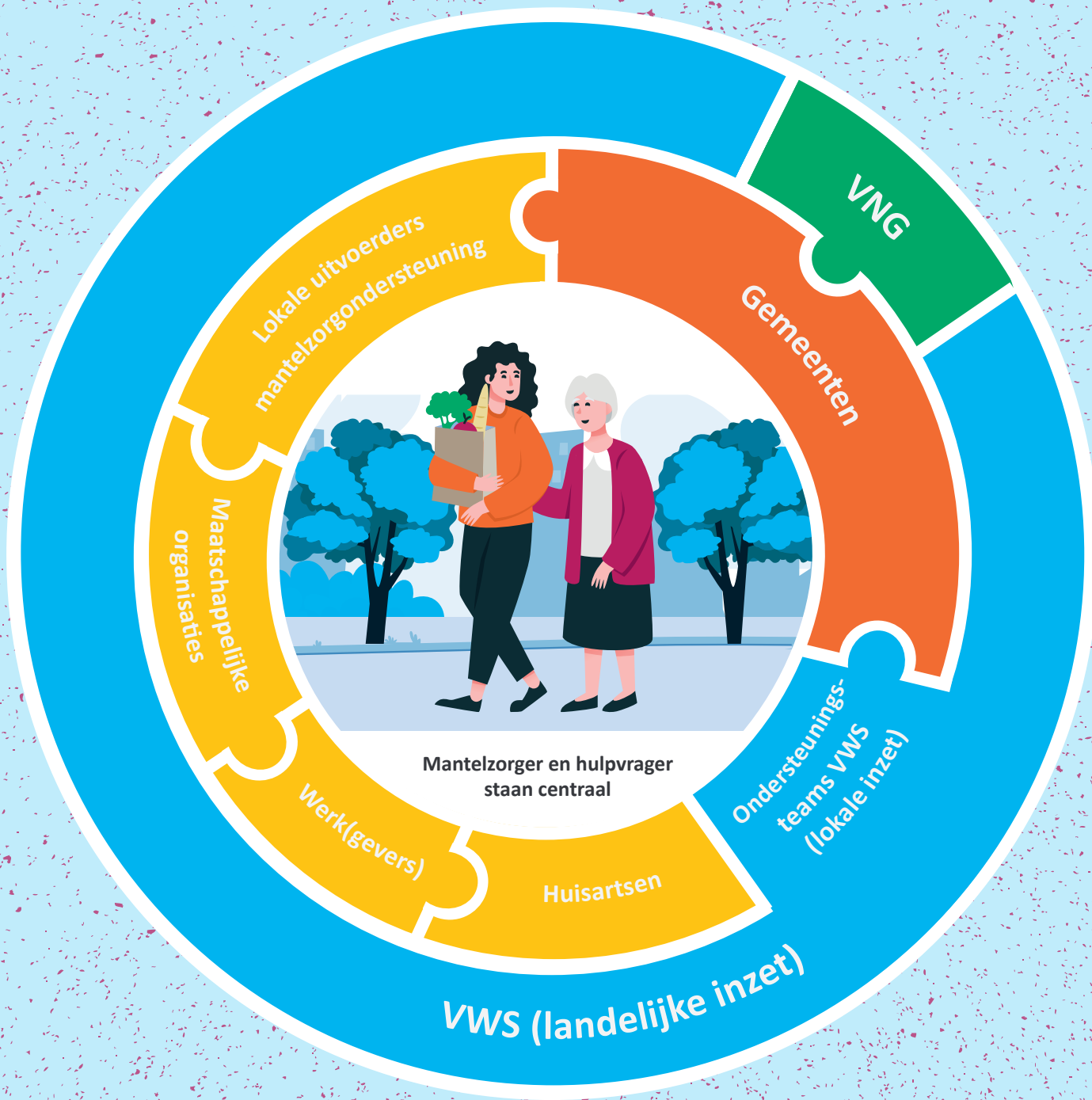
“De burger moet terecht kunnen bij een persoon die met hem/haar meeloopt tot en met in het verpleeghuis, dwars door de wetten heen. Dan kun je pas echt ondersteuning bieden.” [Ambtenaar]

Uit de interviews blijkt een sterke vraag naar een praktische adviseur die naast de mantelzorger gaat staan en daarnaast ook gemeenten op praktische wijze adviseert.

Op casusniveau:

- Een mantelzorgmakelaar die in elke wijk of dorp de casuïstiek behandelt en daarbij in de doorverwijzing – indien gepast – formeel en informeel aanbod koppelt.
- Een gids door de bureaucratische jungle. Mantelzorgers benadrukken voornamelijk het belang van écht onafhankelijke cliëntondersteuning. Deze is nog niet overal goed uitgerold of bekend. Wat hen betreft is dit één van de belangrijkste pijlers voor het ministerie om lokale mantelzorgondersteuning te versterken.

- Er kan ook worden gedacht aan een adviseur die uitvoeringspartijen van de gemeente coacht om ‘anders te werken’ of om meer doelgroepen te bereiken. Mantelzorgers pleiten ook voor een training ‘empathie’ (dat wil zeggen beter luisteren, meer inlevingsvermogen, meer betrokkenheid en persoonlijke aandacht) voor professionals. Ook als dit verder geen impact heeft op de daadwerkelijke ondersteuning die zij of de persoon waarvoor zij zorgen ontvangen.
- Er wordt nadrukkelijk niet gevraagd om ondersteuning bij beleidsvorming, maar juist om hulp in de praktijk.
- Op gemeentelijk niveau:
 - Iemand die de promotie en coördinatie van het (mantelzorg)netwerk op zich neemt of hierop lokaal passend advies op geeft. Het gaat hier concreet over hoe formeel met informeel te verbinden, communicatievraagstukken, procesinrichting en het gezamenlijk (door)ontwikkelen van integrale lokale mantelzorgondersteuning met netwerkpartners. Het advies vindt plaats tijdens het proces in de praktijk (niet vooraf middels een rapport).
- De wens bestaat – voornamelijk bij kleinere gemeenten – dat het ministerie optreedt als *linking pin* en/of onderhandelaar bij het realiseren van samenwerking tussen gemeenten en zorgverzekeraars. Eventueel kunnen kleinere gemeenten ook collectief onderhandelen onder begeleiding van het ministerie.



4. ADVIES

Wat hebben gemeenten nodig om de kloof tussen vraag en aanbod van mantelzorgondersteuning te overbruggen? Voordat we naar antwoorden en aanbevelingen gaan, willen we benoemen wat in de visie van Spectrum het vertrekpunt is voor goede mantelzorgondersteuning.

Hoe vanzelfsprekend het ook klinkt: de mantelzorger staat centraal, samen met degene die zorg nodig heeft. Zorgvrager en mantelzorger vormen een eenheid die samen ondersteuning behoeft: medisch, praktisch en mentaal. Hoe die balans ligt, verschilt per situatie. In het algemeen gesproken zijn er bijvoorbeeld mantelzorgers die zeggen 'als het met mijn (ouder, partner, kind etc.) goed gaat, gaat het met mij ook goed'. Goede zorg en hulpverlening, soepele samenwerking, heldere procedures en niet steeds hetzelfde verhaal hoeven vertellen, is in hun geval wat hen het meest ontlast. Er zijn ook mantelzorgers die ervaren dat de aandacht voornamelijk of geheel uitgaat naar de behandeling van degene die zorg nodig heeft. Wat zij zelf nodig hebben aan ondersteuning komt niet of weinig aan bod. Als het goed gaat met deze mantelzorgers, gaat het ook beter met degene die zorg nodig heeft.

In een situatie waar de mantelzorger centraal staat, staan de partijen die ondersteunen bieden om de mantelzorger en zorgvrager heen. Ze hebben elk een deel van de oplossing in handen en trekken samen op om de cirkel te sluiten. Die samenwerking lukt alleen als je de verbinding zoekt en goed naar elkaar luistert. Dat is ons vertrekpunt.

Op de vraag wat er nodig is om de kloof tussen vraag en aanbod te overbruggen, is het antwoord: dat hangt ervan af. Het punt is namelijk dat gemeenten niet allemaal hetzelfde nodig hebben, maar maatwerk. Gemeenten verschillen in grootte, problematiek, samenstelling etc. Naast maatwerk hebben gemeenten de vrije ruimte nodig om te kunnen

experimenteren en te groeien. Hét ultieme antwoord om vraag en aanbod op elkaar aan te laten sluiten is er namelijk nog niet. Door te experimenteren en innovatietrajecten uit te voeren, zullen gemeenten de kloof wel steeds beter weten te dichten.

Gemeenten hebben een stimulans nodig om dichtbij de mantelzorger te staan. Dat is niet altijd vanzelfsprekend, maar wel nodig om de échte vraag te horen. En pas dan kunnen gemeenten hun aanbod passend maken.

Wat gaat gemeenten nu helpen om passende mantelzorgondersteuning te bieden? Onze aanbevelingen beslaan verscheidene terreinen en er zijn meerdere partijen die kunnen bijdragen aan een sluitend ondersteuningsaanbod. We beginnen met de thema's die in samenwerking moeten gebeuren. Vervolgens beschrijven we aanbevelingen per partij.

4.1. Innovatief en integraal: alle partners

Om een passend aanbod te realiseren, zijn er twee factoren van groot belang: ten eerste integraal samenwerken en ten tweede de inzet van een praktische adviseur. Hierin vallen twee dingen op:

1. Mantelzorgers en gemeenten spreken de voorkeur uit voor een praktische adviseur. Deze wens overlapt sterk met de onafhankelijke cliëntondersteuning, die elke gemeente verplicht is te regelen. Maar in lang niet alle gemeenten is dit bekend bij mantelzorgers.
 - Aan VWS en VNG de aanbeveling om gemeenten te ondersteunen bij het goed organiseren en vindbaar maken van de cliëntondersteuners. Voor gemeenten die het betreft ligt hier een taak om in te zetten op ondersteuning die bij wet al verplicht is gesteld en te voorkomen dat het zorglandschap nóg complexer wordt met een extra functie / ondersteuningspartij.

2. Hoewel er een aantal concrete pilotvoorstellen over integraal werken naar voren zijn gekomen (zie resultaten), blijft het voor respondenten lastig om voorgestelde oplossingsrichtingen om te zetten in een uitvoerbaar plan. Dat geldt zowel voor mantelzorgers als voor gemeenten. Vrijwel elke gemeente wil bijvoorbeeld mantelzorg beleidsmatig integraler oppakken en toch blijft de concrete verbeelding hierbij vaak uit³⁷. Dit terwijl er juist ook kansen liggen in bijvoorbeeld het beleidsveld wonen. In dezelfde trant zien veel gemeenten het nut van het opzetten van netwerken. Het precies duiden wat de functie is van dit netwerk en hoe dit op te zetten blijft lastig. Het is om deze reden dat de inzet van lokale innovatietrajecten met inhoudelijke ondersteuning broodnodig lijkt.

Geef ruimte aan innovatietrajecten om het passende aanbod te kunnen realiseren. Dit kan alleen door samenwerking van de verschillende partijen een succes worden. De volgende randvoorwaarden zijn daarbij van belang:

- Alle partijen (gemeenten, mantelzorgers, uitvoerende partijen en netwerkpartners) doen in principe mee en hebben een volwaardige rol of zijn vertegenwoordigd in het projectteam.
- Onderzoek de haalbaarheid voor het organiseren van de voorgestelde pilots³⁸ en stimuleer daarnaast open innovatietrajecten rondom het beter en integraler organiseren van mantelzorgondersteuning (door VWS of een andere partij die voorstellen beoordeelt en honoreert).
- Stel innovatietrajecten daarbij specifiek open voor gemeenten die samenwerken met partijen die de visies op betere mantelzorgondersteuning innovatief kunnen operationaliseren. Denk hierbij niet alleen aan professionals en onderzoeksbureaus, maar juist

³⁷ Vaak blijven gemeenten steken op 'het beleidsmatig breder inzetten in het sociaal domein', of 'via het onderwijs'.

ook aan hoge scholen/universiteiten (via bv. stages), belangenorganisaties en het vrijmaken van budget voor lokale ervaringsdeskundigen (door VWS).

- Er wordt consequent gemonitord en geëvalueerd. Dit eventueel onder begeleiding van een professional die ook de verantwoordelijkheid heeft om de leerpunten landelijk terug te koppelen (door VNG).
- Gedurende de pilots wisselen gemeenten ervaringen, tips en informatie uit (door VNG).
- De innovatietrajecten moeten een duurzaam karakter hebben, hiervoor adviseren we dat:
 - Falen mag, handelen naar de leerpunten is niet vrijblijvend.
 - De projectleider een vaste medewerker is die een functie bekleedt gerelateerd aan mantelzorg en die na het innovatietraject ook een mogelijke nieuwe functie kan vervullen.
 - Een eventuele tijdelijke lokale procesbegeleider dient te worden gekoppeld aan een team van vaste medewerkers. De (vaste) projectleider en tijdelijke procesbegeleider vormen een duo. Dit om continuïteit te waarborgen.
 - De projectleider voldoende ruggensteun krijgt vanuit de organisatie. Denk dan bijvoorbeeld aan een werkbudget, een aantal uur per maand per (beleids)afdeling en communicatie en een plekje op de agenda bij het managementteamoverleg.

Bij innovatietrajecten, maar ook op een praktisch niveau kunnen gemeenten ondersteuning gebruiken om hen te ontzorgen. Een dergelijk ondersteuningsteam kan ingericht worden met VWS als kartrekker en in

³⁸ Zie hoofdstuk oplossingen

samenspraak met gemeenten en VNG. Zo'n ondersteuningsteam heeft vijf concrete taken:

1. Het faciliteren van de kennisuitwisseling.
2. Lokaal ondersteunen bij het vragen van aandacht voor mantelzorg.
3. Ondersteunen, begeleiden en adviseren bij innovatietrajecten en incidentele vragen vanuit gemeenten.
4. Het organiseren van collectief ondersteuningsaanbod. Een praktische adviseur voor elke gemeente lijkt onwaarschijnlijk, daarom zien wij collectief aanbod voor ons waarbij in de pilots, gemeenten in 'klasjes' met elkaar optrekken. Hierin wordt actief meegewerkt aan elkaars pilotproject. Dit klasje kan worden ondersteund door professionals uit het ondersteuningsteam.
Tip: Maak het deelnemen aan het collectieve aanbod en de ondersteuning zo simpel en laagdrempelig mogelijk. Breng eventueel de pilotgemeenten bij elkaar die een langdurige samenwerking met elkaar aangaan en de gemeenten die incidenteel of kortdurend op een thema met elkaar aan de slag willen (bijvoorbeeld over het mantelzorgcompliment)³⁹.
5. Onderhandelen namens (een regio) gemeenten met landelijk partijen, met name zorgverzekeraars.

4.2. Aandacht voor mantelzorg: VWS en gemeenten

Een punt dat met het voorgaande samenhangt willen we er extra uitlichten. Het betreft een nauwere samenwerking van VWS en gemeenten bij het informeren van een breed publiek.

³⁹ Wederom wordt hier ook tijdswinst geboekt als wordt ingezet op werkbijeenkomst. Mogelijk werkt dit ook drempelverlagend voor gemeenten met capaciteitsproblemen.

⁴⁰ Onze ervaring leert dat de tijd en planning van communicatieafdelingen, met name de (senior) adviseur, binnen gemeenten vaak onderhevig zijn aan (onvoorspelbare) situaties en vragen vanuit het

Mantelzorg is een thema dat doorlopend aandacht nodig heeft om het bewustzijn te kweken dat vrijwel iedereen op een gegeven moment met mantelzorg te maken krijgt. De aandacht is daarbij niet alleen gericht op mantelzorgers zelf, maar zeker ook op de mensen in hun omgeving die iets voor hen kunnen betekenen.

- VWS en gemeenten kunnen samen optrekken om landelijke campagnes te laten aansluiten op de lokale situatie. Deze ondersteuning aan gemeenten door VWS kan een heel concrete vorm krijgen in een perspakket met een stappenplan, contentkalender, teksten voor socialmediaberichten, specifieke aanpak voor doelgroepen, grafische materialen etc. Zo nodig kan het ondersteuningsteam van VWS adviseren bij het lokaal aanpassen van dit perspakket. Zo'n basispakket ontzorgt de communicatieafdeling van een gemeente⁴⁰, maar is wel lokaal aan te passen en daardoor dus passend bij de gemeente.
- Aandacht voor mantelzorg is niet alleen zenden, maar ook luisteren en bevragen. VWS kan via het ondersteuningsteam met gemeenten slimme en tijdbesparende manieren uitwerken om informatie van mantelzorgers te krijgen. Benut het mantelzorgcompliment bijvoorbeeld als marketingtool. Het mantelzorgcompliment is momenteel één van de weinige momenten waarop de gemeente in contact staat met mantelzorgers. Dat contactmoment kan bijvoorbeeld worden benut door uitvoerende partijen naar mantelzorgers te laten bellen naar aanleiding van de ontvangst van het mantelzorgcompliment. De medewerker besteedt aandacht aan

bestuur. Het kan daarom lonen om de gemeente hier deels in te ontzorgen en het perspakket zo in te richten dat het leeuwendeel door communicatiemedewerkers kan worden opgepakt.

de mantelzorg (waardering), kan (onuitgesproken) behoeften en gebruik van het huidige aanbod uitvragen (meten), indien nodig doorverwijzen naar het voorliggende veld of een overzicht hiervan (bekendheid aanbod), en krijgt zelf een beeld van mantelzorgers in zijn of haar werkveld.

Het zoeken naar slimme combinaties is typisch iets om te delen, wat dat betreft kan ook VNG hier een nuttige rol in spelen als kennis deler.

4.3. Kennis delen en in kaart brengen: de VNG aan zet

Wat werkt en wat werkt niet? Welke praktijken van (lokale) mantelzorgondersteuning zijn de moeite waard om als voorbeeld te dienen voor andere gemeenten? Voor het effectief delen van kennis en ervaring is een rol weggelegd voor de VNG.

- Richt een platform in om kennis beschikbaar te stellen. Dit platform hoeft geen nieuwe website te worden. Breid liever het al bestaande online aanbod uit⁴¹.
Deel werkzame factoren en goede voorbeelden van (lokale) mantelzorgondersteuning en splits – waar nodig – deze uit op basis van gemeentelijke kenmerken (bijvoorbeeld kleine/grote gemeente). Maak de informatie praktisch toepasbaar. Waarbij, naast goede voorbeelden, ook informatie beschikbaar komt over hoe je bepaalde ondersteuning het best in kunt richten; inclusief een plan van aanpak, financieel plaatje, methode van impact meten, webinars over het schrijven van een degelijke businesscase (specifiek gericht op lokale mantelzorgondersteuning en preventie), succesfactoren en aandachtspunten⁴². Ook een lijstje met cruciale voorwaarden kan

handig zijn. Dit maakt dat gemeenten direct aan de slag kunnen en het wiel niet opnieuw hoeven uit te vinden. Vergeet ook niet de valkuilen eerlijk te delen.

Naast informatie voor gemeenten moet er ook informatie voor mantelzorgers, uitvoerende partners en netwerkpartners te vinden zijn. Daarbij ligt de nadruk voor mantelzorgers op informatie die mantelzorgers verder helpt om als ervaringsdeskundige een bijdrage te kunnen leveren aan het lokale ondersteuningsaanbod.

Bijvoorbeeld 'hoe kan ik meedenken over mantelzorgondersteuning in mijn gemeente' en informatie die zij (en de gemeente) nodig hebben als initiatiefnemer, bijvoorbeeld bij het opzetten van een logeerhuis.

Maak voor netwerkorganisaties inzichtelijk wat zij kunnen betekenen voor mantelzorgers. Beperk de informatie niet tot (de reeds beschikbare) lijstjes met tips, maar deel bijvoorbeeld ook concrete stappenplannen, lespakketten en voorbeelden van goed personeelsbeleid rondom mantelzorg. Splits deze informatie uit per type organisatie (werkgevers, woningbouwcorporatie, scholen etc.). Koppel in alle gevallen beschikbaar ondersteuningsaanbod vanuit het ministerie en derden aan de respectievelijke pagina's. Bijvoorbeeld: Waar kan men (kosteloos) terecht met vragen, advies en ondersteuning?

Doe het niet alleen, maar betrek bij het inrichten en vullen van het online platform zowel gemeenten als mantelzorgers als de kerndoelgroep. Benader zowel de netwerkpartners als (potentiële) gebruikers van de subpagina's.

⁴¹ Bijvoorbeeld via Movisie en/of MantelzorgNL

⁴² Onze ervaring leert dat gemeenten soms huiverig zijn om hun interne documenten zoals plannen van aanpak publiekelijk te delen. Indien nodig kunnen de documenten worden geanonimiseerd.

- Wees expert op het gebied van doelgroepen (jonge mantelzorgers, migranten, etc.) en deel deze kennis met gemeenten. Kennis die prima beschikbaar gesteld kan worden via het platform.
- Stimuleer en faciliteer landelijke kennisuitwisseling tussen gemeenten. Match hierbij gemeenten met vergelijkbare kenmerken uit verschillende regio's. Betrek bij het delen van kennis ook mantelzorgers en andere partijen. Actieve gespreksvoering is een welkome aanvulling op het passieve kennisaanbod. Er kunnen antwoorden komen op vragen die bij een specifieke lokale situatie horen.
Zoek de samenwerking met een ondersteuningsteam van VWS uit 4.1 dat kennisuitwisseling mogelijk maakt. Dit team is tevens beschikbaar om mee te sparren tijdens processen en aanpakken, zoals een campagne of communicatieplan.
- Richt de kennisdeling over ophalen van lokale informatie en evalueren zo in dat de kennis bij de belangrijkste actoren blijft en hen helpt door te ontwikkelen. Lokaal uitvragen en meten dient geen primair wetenschappelijk doel, wél een maatschappelijk. Het is ook aan te raden om tijdbesparende combinaties te maken, zoals genoemd onder 4.2.

4.4. Richtlijnen en financiën: in handen van VWS

Het vaststellen van wettelijke en financiële kaders is een taak die alleen is weggelegd voor VWS. Dat staat een adviserende en meedenkende rol van het veld natuurlijk niet in de weg.

- De gelden voor mantelzorgondersteuning zijn niet geoormerkt. Deze vrije bestedingsruimte biedt gemeenten het voordeel dat ze kunnen investeren in aanbod en ontwikkelingen die niet specifiek zijn gericht op mantelzorgondersteuning, maar daar wel sterk aan bijdragen. Bijvoorbeeld professionals in de wijk of een sterk welzijnswerk in kleinere gemeenten.
Nadeel is dat gemeenten ook te weinig kunnen uitgeven aan mantelzorgondersteuning. Zorg daarom dat de gelden deels geoormerkt zijn, zodat er een ondergrens gewaarborgd is.
- Stel naast een minimale financiële investering ook een minimale ondersteuning op inhoud vast, in nauw overleg met mantelzorgers en gemeenten. Afspraken over wat er in ieder geval geregeld moet zijn in een gemeente garandeert een basisniveau en beperkt onderlinge verschillen. De acht basisfuncties waar veel gemeenten hun beleid naar hebben ingericht, kunnen een praktische onderlegger vormen voor het gesprek over dit minimumpakket.

4.5. Ook andere partijen moeten in actie komen

Er zijn meer partijen dan de nu genoemde, die een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan ondersteuning van mantelzorgers die aansluit bij hun vraag en behoefte. Ze staan niet voor niets genoemd in de illustratie op pagina 27. De vraag is wie bij machte is om invloed uit te oefenen en een stimulant kan geven. We kijken dan toch voornamelijk naar VWS, omdat het ministerie gesprekspartner is op de niveaus waar agenderen en beïnvloeden mogelijk is.

- Werk is een belangrijke factor voor het levensgeluk van mantelzorgers en het verminderen van de financiële druk die

mantelzorgers ervaren. Daarom is het belangrijk dat mantelzorgers hun baan kunnen behouden of werk vinden.

VWS heeft toegang tot werkgeversorganisaties en bijvoorbeeld ook een plaats in netwerken van grote ondernemers. Daar liggen kansen om werkgevers te informeren en te stimuleren om mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid te ontwikkelen.

Help vooral ook gemeenten om het gesprek aan te gaan met werkgevers. En vergeet daarnaast niet om ook aandacht te besteden aan zelfstandigen.

Gemeenten zijn zelf werkgever en kunnen op lokaal niveau een voorbeeldfunctie vervullen.

- De signalerende rol van huisartsen wordt veel genoemd en heel belangrijk geacht. Voor dit onderzoek hebben we mantelzorgers gesproken die door hun huisarts op het pad van noodzakelijke ondersteuning zijn gezet. We weten dat dit nog lang niet altijd het geval is. VWS kan wellicht haar invloed aanwenden om het thema mantelzorg op de agenda te zetten (of te houden) van de beroepsverenigingen.

Ook voor zorgprofessionals is een signalerende taak weggelegd. Maak mantelzorg een vast onderdeel van de educatie van zorgprofessionals. Deze scholing maakt dat zij niet alleen oog hebben voor de zorgvrager, maar ook voor de (onuitgesproken) vraag van de mantelzorger.

4.6. Basisvoorwaarden

Tot slot willen we een aantal basisvoorwaarden meegeven, die in de visie van Spectrum ten grondslag liggen aan het succes van onze aanbevelingen.

- Werk als VWS samen met gemeenten. Samen optrekken brengt je het verst. Zorg voor gelijkwaardigheid in de relatie. Door goed te luisteren en ruimte te bieden, geef je gemeenten de mogelijkheid om een invulling te geven aan de mantelzorgondersteuning, die het best bij de gemeente past.
- Zie mantelzorgers als een gelijkwaardige partner. Mantelzorgers willen zowel op nationaal als op lokaal niveau gehoord worden. Als mantelzorgers bevestigd worden, gebeurt dat meestal via een vragenlijst (kwantitatief onderzoek). De antwoorden zijn al voorgeprogrammeerd en er zijn weinig open vragen, want dat is tijdsintensief. Er is dus weinig ruimte voor eigen antwoord. Maar het verhaal van mantelzorgers, kwalitatief onderzoek doen, bied je veel waardevollere inzichten. Je maakt op deze manier gebruik van de ervaringsdeskundigheid van de mantelzorgers.

Veel mantelzorgers leveren zelf een belangrijke bijdrage aan ons zorgsysteem, die verder gaat dan informele zorg. Mantelzorgers die tegen problemen aanlopen en daar oplossingen voor vinden. Bijvoorbeeld de mantelzorgster van een zorgintensief kind die ons vertelde dat ze zelf een stichting op had gezet, omdat ze merkte dat bepaalde zaken niet liepen en ouders van hot naar her werden gestuurd. Zij heeft van haar eigen zoektocht een onderneming gemaakt, zodat andere ouders veel makkelijker bij de juiste hulp komen. Neem deze mantelzorgers en hun initiatieven serieus.

- Bekijk mantelzorgondersteuning als een puzzel die we met elkaar leggen, zoals ook op de illustratie aan het begin van dit hoofdstuk laat zien. Mantelzorg is niet iets dat alleen de gemeente aangaat of de mantelzorger, het is een fundamenteel onderdeel van onze

samenleving. Iedereen krijgt er vroeg of laat mee te maken en het is van belang om vanuit een netwerk aan de slag te gaan met passende ondersteuning. Uitvoerende partijen (zoals welzijnsorganisaties) en netwerkpartners (zoals onderwijs, verenigingen, werkgevers, woningbouwcorporaties) zijn betrokken.

- Maak ondersteuningsruimte vrij. Om de kloof te kunnen dichten hebben gemeente ondersteuning nodig. Ze hebben behoefte aan praktische ondersteuning, advies en mogelijkheden om te experimenteren met innovaties. Stel daarom ondersteuningsuren of budget beschikbaar, bijvoorbeeld in de vorm van een ondersteuningsteam dat ook lokaal kan worden ingezet.
- Zo min mogelijk bureaucratie. Laat ruimte voor eigen invulling aan de gemeenten. Dit is nodig om zo goed mogelijk lokaal de mantelzorgondersteuning in te kunnen richten en om in te zetten op een effectievere relatie tussen gemeente en de landelijke overheid. Te veel bureaucratie zorgt ervoor dat de ondersteuning van het ministerie niet meer als ondersteuning wordt gevoeld, maar als een verplichting.

5. BRONNENLIJST

- Alzheimer Nederland. (2018). *Dementiemonitor Mantelzorg*. Geraadpleegd op 2 mei 2020, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementiemonitor>
- Alzheimer Nederland (2020b). *Resultaten coronapeiling*. Geraadpleegd op 10 juli 2020, van: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/resultaten-coronapeiling-alzheimer-nederland-juni.pdf>
- Bergen, A. van, J. Groen, T. Domsdorf, M. Oppenheim, A. van Loon (2018). *Onderzoek mantelzorgondersteuning Amsterdam*. GGD Amsterdam, in opdracht van OJZ, Gemeente Amsterdam.
- Boer, A. de, I. Plaisier en M. de Klerk (2019). *Werk en mantelzorg. Kwaliteit van leven en het gebruik van ondersteuning op het werk*. Sociaal en Cultureel Planbureau Den Haag
- Brug, A. ten, J. Luijckx, G. Hoekstra en A. van der Putten (2018). *Niet alleen zorgen, maar er ook kunnen zijn*. Leeuwarden: Partoer consultants & onderzoekers.
- Gemeente Zwolle. (2018). *Rapport mantelzorgmonitor 2018*. Afdeling Onderzoek & Informatie, gemeente Zwolle. Geraadpleegd van <https://www.zwolle.nl/sites/default/files/rapport-mantelzorgmonitor-2018-def.pdf>
- Hendriks, L. en I.S. Ketel (2015). *Onderzoeksrapport De mantelzorger in beeld. "Je doet het uit liefde, maar soms wordt het te veel"*. Hanzehogeschool Groningen.
- Hiemstra, Y. (Mezzo), Besselink D. (Mezzo) en E. Visser (Qr'ne) Mezzo (2017). *Bouwstenen Strategisch Beleidskader 2018-2025. Samenvatting onderzoek lidorganisaties, Nationaal Mantelzorgpanel en literatuur*. Mezzo.
- Huis in het Veld, J., Verkaik, R., van Meijel, B., Verkade, P., Werkman, W., Hertogh, C., & Francke, A. (2018). Zelfmanagementondersteuning en e-health bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van een naaste met dementie. *Verpleegkunde*, 33(4), 13–19.
- Klein, van der M. en I. Razenberg (2019). *Diversiteit bij informele hulp bij dementie* Factsheet over mantelzorgers en vrijwillige inzet bij mensen met een migratieachtergrond. Kennisplatform Integratie en Samenleving
- Klerk, M. de, A. de Boer, I. Plaisier en P. Schyns (2017). *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kooiker, S., A. de Jong, D. Verbeek-Oudijk en A. de Boer (2019). *Toekomstverkenning mantelzorg aan ouderen in 2040. Een verkenning van de regionale ontwikkelingen voor de komende 20 jaar*. Sociaal Cultureel Planbureau Den Haag.
- Lopez-Hartmann, M., Wens, J. Verhoeven, V., & Remmen, R. (2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly. *International Journal of Integrated Care*, 12, 1-16.
- MantelzorgNL (2019a) Indicatie budgetten mantelzorgondersteuning—waardering 2020 per gemeente.
- MantelzorgNL (2019b) Onderzoeksresultaten: Voelt u zich mantelzorger?
- Mantelzorg NL. (2020a). *Mantelzorg in cijfers*. Geraadpleegd op 27 april 2020, van https://mantelzorg.nl/uploads/content/file/Mantelzorg%20in%20cijfers%202019_1567501270.pdf
- MantelzorgNL. (2020b). *Indicatie budgetten mantelzorgondersteuning en –waardering 2020 per gemeente*. Geraadpleegd van https://mantelzorg.nl/uploads/content/file/Indicatie%20budgetten%20mantelzorgondersteuning%202020%20-%20gemeenten_1576757827.pdf
- MantelzorgNL (2020c). *Hoe gaat het nu? (corona)*. Geraadpleegd via: https://backend.mantelzorg.nl/app/uploads/sites/3/2020/06/Rapportage-Hoe-gaat-het-nu-corona-II-def_1588257559.pdf
- MEE Drechtsteden (2015) *Rapportage De mantelzorger in beeld. Werkwijze, uitkomsten en adviezen*. Gemeente Dordrecht.
- Visser, E. (2016). *Effectiviteit van mantelzorgondersteuning*. Bunnik: Mezzo, Qr,ne.
- Mezzo. (z.d.). *Onderzoek HOOM: Wat hebben mantelzorgers nodig om te kunnen blijven zorgen voor hun naaste?* Geraadpleegd op 5 mei 2020, van https://mantelzorg.nl/uploads/content/file/Artikel_onderzoek_HOOM.pdf

- Ross, C. (2020). Rapport “Aanjager Respijtzorg”. Geraadpleegd van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/01/31/rapp-ort-aanjager-respijtzorg>
- Schakenraad, W., & van Delft, A. (2020). *Ontspoorde mantelzorg tijdens de coronacrisis: De kans op overbelasting neemt toe*. Geraadpleegd van <https://www.movisie.nl/artikel/ontspoorde-mantelzorg-tijdens-coronacrisis>
- Scherpenzeel, R. (z.d.). *Cijfers over balans en belasting*. Geraadpleegd van <https://gemeenten.movisie.nl/doel/mantelzorg-versterken/beleid/cijfers-over-balans-en-belasting>
- Stam J. (2018). *Borg de zorg: Onderzoek naar de knelpunten die mensen met dementie en hun mantelzorgers ervaren bij de toegang tot zorg en ondersteuning*. De Nationale Ombudsman.
- Suanet, B., Wieringen, M. van, Boer, A. de, e.a. (2017). *Wie zorgt voor degenen die zorgen? Naar betere mantelzorgondersteuning*. Geraadpleegd van https://fsw.vu.nl/nl/Images/Wie-zorgt-voor-degenen-die-zorgen_tcm249-881962.pdf
- Wietske Nijhof, W. en L. Hanzouli (2017) *RadarAdvies. Onderzoek Mantelzorgbeleid: Inzicht in het beleid en ervaringen van mantelzorgers*. Rekenkamercommissie Hillegom, Lisse en Noordwijkerhout.
- Wisman, F. (2015). *Tevredenheidsonderzoek mantelzorg Gemeente Nieuwegein* (C JP /O& S)
- Veldhuis, J. en Ö. Gürses (2018). *Olifantenpaadjes in de zorg. Migranten en dementie*. Spectrum partner met elan, Arnhem.
- Woittiez I., E. Eggink en D. Verbeek-Oudijk (2019). *Wat als zorg wegvalt. Een simulatie van alternatieven voor zorg en ondersteuning voor mensen met een gezondheidsbeperking*. Sociaal en Cultureel Planbureau Den Haag.