



Gemeente Amsterdam
Wethouder E. van der Burg
Postbus 202
1000 AE AMSTERDAM

Amsterdam, 29 mei 2015
Betreft: (ongevraagd) advies over Mantelzorg

Geachte heer Van der Burg,

Naar aanleiding van een besluit van de gemeente over de besteding van middelen voor mantelzorgondersteuning en een reactie van u op een onderzoek van de HvA vragen wij uw aandacht voor de positie van mantelzorgers¹ in Amsterdam. Dit omdat u in uw reactie heeft aangegeven dat er rond juni opnieuw gekeken wordt naar de besteding voor 2016 en dat er een beleidsnotitie komt.

In toenemende mate wordt op mantelzorgers een beroep gedaan om bij te dragen aan de zorg voor hun naasten. Dat past uiteraard binnen de participatiemaatschappij - waarbinnen met nadruk ook om deze inzet wordt gevraagd - maar wij signaleren nu dat mede hierdoor de formele zorg zolang mogelijk buiten de deur gehouden wordt, al dan niet uit oogpunt van kostenbesparing. Het beroep op de mantelzorg dreigt onevenredig groot te worden.

Door het grote beroep op de inzet van familie, vrienden en buren bestaat met name voor twee groepen van mantelzorgers gevaar voor overbelasting:

- Mantelzorgers die met complexe zorgsituaties te maken hebben en bijvoorbeeld zelf medische handelingen verrichten. Er is bijvoorbeeld een duidelijke relatie tussen het verlenen van mantelzorg en het uitvallen in werksituaties (ziekteverzuim, met name in het tweede jaar); wij verwijzen daarvoor naar het SCP-rapport *Informele zorg in Nederland*.
- Ook jonge mantelzorgers² verdienen extra aandacht; gebleken is dat deze groep opvallend minder goed presteert op school, vaker uitvalt en minder deel uitmaakt van het sociale leven.

1

¹ Voor de beeldvorming is het goed om te benadrukken dat er een onderscheid is tussen mantelzorgers en anderen die informele zorg verlenen. Mantelzorg komt altijd voort uit een sociale relatie (dat kunnen naast familie ook buren of vrienden zijn), is niet gebruikelijke zorg gedurende meer dan 8 uur per week en langer dan 3 maanden. Andere vormen van informele zorg zijn zelfzorg, vrijwillige zorg en buurthulp.

Een gemeenschappelijk kenmerk van deze diverse vormen van informele zorg is dat deze zorg niet in het kader van een beroep wordt uitgeoefend en dat het per definitie kwetsbaar is omdat deze gerelateerd is aan personen en niet aan organisaties waarbinnen de continuïteit veel meer gewaarborgd is.

Complicerend is dat formele en informele zorg onder twee verschillende regimes vallen.

2

² Een jonge mantelzorger is jonger dan 23 jaar en groeit op in een gezinssituatie waar langdurige zorg wordt verleend.

Ter voorbereiding op dit advies hebben wij ons via een themamiddag laten informeren door een aantal deskundigen uit het veld: Markant, Platform Mantelzorg, Project In voor Mantelzorg, Mantelzorg ambassadeur, een jonge mantelzorger en de HvA.

Enkele cijfers

Ter illustratie volgen hierbij wat *cijfers* die wij als Stedelijke Wmo-Adviesraad zeer zorgwekkend vinden:

1. In 2012 zijn er 1,5 miljoen mantelzorgers in Nederland (zie eerder genoemd SCP-rapport). In Amsterdam zijn naar schatting 55.000 mantelzorgers.
2. Uit het onderzoek van de Hogeschool van Amsterdam *Informele zorg en diversiteit* komt naar voren dat van de mantelzorgers 27% man is en 73% vrouw; 77% autochtoon en 21% van niet-Nederlandse afkomst.
3. Uit het onderzoek van de Hogeschool van Amsterdam *Respijtzorg in complexe mantelzorgsituaties* blijkt van de onderzochte groep mantelzorgers 14% zeer zwaar of zelfs overbelast. Van mantelzorgers *in complexe situaties* voelt zelfs 23% zich zeer zwaar of zelfs overbelast. Binnen deze laatste groep voelen mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychosociale problemen, psychiatrische problemen én die persoonlijke verzorging en/of verpleging bieden zich het meest belast.
4. In datzelfde onderzoek zien we dat:
 - a. 39% aangeeft gebruik te maken van een ondersteuningsaanbod;
 - b. Van degenen die dit niet deden, wist 32% niet dat dat kon;
 - c. 75% van de mantelzorgers in complexe situaties zelf geen hulp krijgt.
5. Ongeveer 25% van de onderzochte groep heeft behoefte aan respijtzorg. De behoefte aan respijtzorg thuis is groter dan de behoefte aan de zorgvrager tijdelijk elders onder te brengen.
6. De behoefte aan respijtzorg verschilt per zorgvraag (zie ook 3). Dit vraagt dus om maatwerk; ook waar het betreft de inzet van financiële middelen.
7. De omvang van zorg door familie, vrienden en burens is in Nederland 5 maal zo groot als die van professionele zorg (inaugurale rede Kwekkeboom). De vraag naar mantelzorg wordt groter door het beroep dat er vanuit de participatiemaatschappij op wordt gedaan (onder andere door bezuinigingen op professionele zorg en zorgvragers die ouder worden). Gezien de huidige omvang is het niet reëel nog meer (van) mantelzorg te vragen.

Wat betreft de groep *jonge mantelzorgers* kan daar nog het volgende aan worden toegevoegd:

1. Volgens onderzoek van de GGD'en zou een kwart van de jongeren uit het voortgezet onderwijs opgroeien met een langdurig zieke of verslaafde in de thuissituaties. Het Trimbos Instituut schat dat bijna 40% van de jongeren tot 22 jaar een ouder heeft met psychische problemen. Jongeren uit de lage sociaaleconomische groepen, eenoudergezinnen en van allochtone afkomst zijn oververtegenwoordigd (21%) (bron Tympan Instituut: Jonge Mantelzorgers, juni 2013).
2. De inhoud van de taken van jongeren bestaat voor 65% uit huishoudelijke hulp en voor 50% uit emotionele ondersteuning. Veel van de zorgdragende jongeren ervaren problemen als slaapttekort, vermoeidheid, concentratieproblemen en psychische problemen (bron OJM, Onderzoek Jonge Mantelzorgers, mei 2012).
3. Het combineren van zorgtaken met schoolwerk lijkt veel jonge mantelzorgers goed af te gaan: 33% geeft aan goed te kunnen combineren, 43% zelfs zeer goed en 24% matig tot slecht (bron OJM). In het onderzoek geven zij wel aan dat ze weinig tot geen tijd hebben voor zichzelf. Drie op 10 geeft aan geen prioriteiten te kunnen stellen en daardoor oververmoeid raken en 10% geeft aan een burn-out te hebben gehad.
4. Slechts 10% wenst hulp van buitenaf te krijgen. Er is vooral behoefte aan een uitlaatklep.
5. 54% heeft nooit om extra hulp gevraagd en 29% vroeg extra hulp aan (één van) de ouders. 11% vroeg hulp aan vrienden, 6% aan maatschappelijk werk en 6% aan een vertrouwenspersoon.

6. Op school wordt weinig aandacht besteed aan het onderwerp. Ruim de helft van de jongeren is van mening dat hier meer aandacht aan besteed moet worden. Er is bij zo'n 10% behoefte aan huiswerkbegeleiding omdat ze thuis niet rustig kunnen werken.

Advies

De Stedelijke Wmo-Adviesraad richt zich in dit advies vooral op *mantelzorgondersteuning in complexe zorgsituaties, op jonge mantelzorgers en het Mantelzorgcompliment*. Met dit advies willen we richting geven aan de inzet van de beschikbare financiële middelen voor 2016. Het gaat om een budget van € 8 miljoen dat wat de Wmo-Adviesraad betreft wordt ingezet ten behoeve van de ondersteuning van mantelzorgers. We vinden daarbij de volgende punten van belang:

1. De inzet van middelen ten behoeve van de ondersteuning van mantelzorgers wordt beoordeeld op basis van de mate van overbelasting in relatie tot de problematiek.
Uit onderzoek van de Hogeschool van Amsterdam blijkt bijvoorbeeld dat mantelzorgers die zorgen voor mensen met lichamelijke beperkingen, psychosociale problemen en psychiatrische problemen zeer zwaar belast tot overbelast zijn.
Daar moet meer geld voor beschikbaar komen.
2. Het geld moet de mantelzorger volgen en niet andersom. Dat wil zeggen dat de verkokering van de financiën ten behoeve van de ondersteuning wordt opgeheven. Middelen van Wmo, Zorgverzekeringswet en Participatiewet moeten als integraal budget worden beschouwd.
3. De middelen voor ondersteuning mantelzorger moeten geoormerkt worden.
4. De extra middelen lijken nu vooral ingezet te worden voor informele zorg (zie voorstel B&W van 2 december 2014). De aanleiding tot het creëren van deze extra middelen was echter de verwachte extra inzet van mantelzorgers als gevolg van de veranderingen in de langdurige zorg. Op grond hiervan adviseren wij de extra middelen voor 80% in te zetten voor mantelzorgondersteuning. Zoals in de definitie al is aangegeven is informele zorg meer dan mantelzorg. Wij vinden dat de extra middelen vooral moeten gaan naar mantelzorgers.
5. Vanwege extra middelen ontstaan er nieuwe functies zoals de coördinatie van informele zorg. Dat moet worden tegengegaan. Een beter alternatief is onderzoeken waar een dergelijke functie kan worden ondergebracht om te voorkomen dat het geld wordt ingezet ten behoeve van het systeem.
6. Er moet een halt worden toegeroepen aan de initiatieven rond informele zorg. Er zijn in Amsterdam al ruim 400 initiatieven op dit gebied. Er wordt zo een monster gecreëerd dat leidt tot versnippering en geen zicht op wie waarvoor verantwoordelijk is.

We adviseren de financiële middelen in te zetten voor de onderstaande punten.

1. Mantelzorgondersteuning en informatie

- Zet breed in op de diverse vormen van respijtzorg en streef naar een grote mate van diversiteit. Hierbij kan worden gedacht aan nationale en internationale innovaties en good practices zoals het organiseren van informele zorgverlening voor/door diverse doelgroepen, bijvoorbeeld door het oprichten van corporaties, (ouderen- of buurt)communities, communities voor mensen met een psychiatrische achtergrond en/of de vitaliteitspoli die wordt opgezet in Amsterdam Zuidoost voor mensen die uiteenlopende handelingsvragen hebben waardoor hun participatie en zelfredzaamheid beperkt worden; dat kan dus ook gaan om handelingsvragen van mantelzorgers. Het is belangrijk dat mantelzorgers in de gelegenheid zijn om even vrijaf te nemen van de permanente zorg die zij moeten bieden. Voorbeelden van allerlei initiatieven zijn te vinden op <http://bewonersinitiatieven.nl>.

- Aanbod aan dagbesteding ter ontlasting van mantelzorgers uitbreiden ook via Huis van de Wijk.
- Organiseren en stimuleren van respijtzorg thuis.
- Het ondersteuningsaanbod actief onder de aandacht brengen van mantelzorgers. Te weinig mantelzorgers (32%) zijn op de hoogte. Eind 2016 is dit percentage gestegen naar 60% (informatievoorziening voor mantelzorgers m.b.t. ondersteuning is beschikbaar via digitaal platform, wijkkrant, wijkzorgteam, Loket Zorg en Samenleven).
- Mantelzorgers ondersteunen door burens (hand- en spandiensten) en sociale netwerken / communities. Hierbij moet aandacht zijn voor diversiteit (met andere woorden: niet alleen ondersteuning voor goed opgeleide autochtone groepen met een goed inkomen die de weg weten, maar juist ook voor kwetsbare groepen).
- Subsidie voor het bevorderen van sociale participatie zoals bijeenkomsten van lotgenoten, zelfhulpgroepen en het opzetten van sociale steunsystemen.
- Investeren in het opleiden en inzetten van mantelzorgambassadeurs.
- Training van professionals in het omgaan met mantelzorgers. Te vaak is er onvoldoende of geen afstemming tussen mantelzorg en formele zorg. Samenwerking en afstemming moeten plaatsvinden op basis van gelijkwaardigheid, juist als het gaat om elkaar informeren over de zorg die gegeven wordt.

2. Jonge Mantelzorgers

- Scholen moeten optimaal worden toegerust om jonge mantelzorgers te kunnen signaleren (meer aandacht voor teruggetrokken kinderen) en extra ondersteuning te kunnen bieden zodat deze kinderen hun schoolloopbaan met succes kunnen afronden. Er moeten bijvoorbeeld ook middelen voor huiswerkbegeleiding worden ingezet.
- Uit het onderzoek van OJM blijkt dat jonge mantelzorgers voornamelijk behoefte hebben aan erkenning van de situatie, ontlasten, informatie en lotgenotencontacten/peergroepen. Hier zal dus meer op ingezet moeten worden.
- De groep allochtone mantelzorgers is oververtegenwoordigd. Zij maken ook weinig gebruik van het ondersteuningsaanbod, terwijl ze vaak ernstig belast zijn. Specifieke aandacht voor deze groep is nodig.
- Trainen van professionals in het omgaan met jonge mantelzorgers.
- Subsidie voor de dag van de jonge mantelzorger op scholen.
- Informatie over jonge mantelzorgers verstrekken aan scholen/mentoren. Vanuit de gemeente kan dit actiever gestimuleerd worden o.a. via het aanbod van Markant.

3. Mantelzorgcompliment

- Betrek de Amsterdammers bij de wijze waarop het budget voor het Mantelzorgcompliment vanaf 2015 zou kunnen worden aangewend. Te denken valt aan:
 - Geldbedrag;
 - gratis lidmaatschap patiëntenvereniging;
 - gratis parkeermogelijkheden;
 - subsidie bijeenkomsten lotgenoten;
 - training van mantelzorgvaardigheden;
 - training in het vinden van de juiste ondersteuning (is nu bijna een parttime baan).

Uw reactie zien wij graag tegemoet.
Met vriendelijke groet,

Miriam Fritschy,
Voorzitter Stedelijke Wmo-Adviesraad

i.a.a.
Leden van de commissie zorg

Gebruikte bronnen

- Platform Mantelzorg Amsterdam. VISIEDOCUMENT & PRIORITEITEN 2015 – 2017.
- Rekenkamer Amsterdam. Signalen over mantelzorg, oktober 2014.
- Hogeschool van Amsterdam. Respijtzorg in complexe mantelzorgsituaties, september 2014, Y. Wittenberg, R. Kwekkeboom.
- Besluit inzake bestedingsvoorstel extra middelen mantelzorg 2015, 2 december 2014.
- Reactie gemeente Amsterdam op voornoemde publicatie.
- Jeugdplatform. Inspraakreactie informele zorg, maart 2015.
- Onderzoeksgroep Jonge Mantelzorgers (OJM), 25-05-2012.
- Tympaan Instituut, Jonge Mantelzorgers, juni 2013.
- Factsheet Informele zorg en diversiteit, HVA.
- PP, Mantelzorgondersteuning in complexe zorgsituaties, Movisie/Vilans. In voor Mantelzorg.
- PP, Informele krachten, versterking van informele en formele zorg, HVA.
- PP, Mantelzorgondersteuning in Amsterdam, Markant.