

Raad ↩
Volksgezondheid
& Samenleving

Anders leven en zorgen

Naar een gelijkwaardig
samenspel tussen
naasten, vrijwilligers
en beroepskrachten





Anders leven en zorgen

Naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten,
vrijwilligers en beroepskrachten

Voorwoord

“Ik hoor de klank van verandering steeds meer om mij heen.”²

Zo begint het gedicht in het eerste kinderboek van dichteres Amanda Gorman. In het boek gaat een meisje op een muzikale reis om samen met anderen de wereld mooier en zorgzamer te maken. De nood voor verandering is hoog. Zeker ook waar het gaat om hoe we in onze samenleving voor elkaar zorgen.

Het wordt vaker gezegd: de manier waarop we de zorg, zeker de langdurige zorg in Nederland organiseren, is op termijn onhoudbaar. Dat gaat niet alleen over kosten, maar ook over personeel en de manier waarop we de zorg hebben ingericht. In Nederland is de zorg voor mensen met een langdurige zorgbehoefte sterk geformaliseerd en geïndividualiseerd, meer dan in andere landen. Steeds meer mensen maken aanspraak op professionele zorg en verwachten de hoogste kwaliteit. Dit is duur, vraagt veel personeel maar levert ook – en dat is wellicht nog belangrijker – lang niet altijd de beste zorg en ondersteuning op. Mantelzorgers en vrijwilligers proberen bij te springen, maar worden geconfronteerd met hoge verwachtingen, praktische belemmeringen en soms geringe waardering. Als voormalig bewindspersoon, als mantelzorger en nu als voorzitter van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS) heb ik die spanningen aan den lijve ondervonden. We doen allemaal ons best, maar de som is doorgaans niet meer dan de delen.

Er is een fundamentele omslag nodig in het denken over hoe we zorgen en hoe we de zorg organiseren. Zonder verandering zal de kwaliteit van zorg snel afnemen en zullen de gezondheidsverschillen toenemen. In dit advies kijkt de RVS naar het geheel van mensen die zorg leveren: niet alleen beroepskrachten, maar juist ook naasten en vrijwilligers. Een ondergewaardeerd onderwerp met ondergewaardeerde hoofdrolspelers. We pleiten voor een fundamentele verschuiving van cliëntgerichte zorg naar netwerkgerichte zorg waarin een steunsysteem voor zorgrelaties centraal staat. Essentieel daarbij is dat naasten, vrijwilligers en beroepskrachten samen een team vormen om in een gelijkwaardige relatie de hulpvrager, en soms ook anderen die zorg nodig hebben, te ondersteunen.

Het expliciete onderscheid tussen professionele en niet-professionele zorg is zwart-wit en doet geen recht aan de ecologie van soorten zorg die zijn ontstaan en staat bovendien een goede samenwerking in de weg. Volgens de Raad is er eerder sprake van een continuüm. In dit advies willen we de relatie tussen formele en informele zorg herijken. Om het samenwerken tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten te bespoedigen, moeten we hindernissen wegnemen. Wetten, regels, procedures en afspraken (de systeemwereld) staan nu op gespannen voet met de dagelijkse realiteit. Dat moet anders. De noodzaak van die fundamentele omslag vraagt niet alleen aanpassing van de ‘systeemwereld’. Ook beroepskrachten en zorgorganisaties zijn aan zet om ruim baan te geven aan naasten en vrijwilligers.

In de praktijk zien we vele hybride vormen van zorgverlening ontstaan, variërend van Gezellen, Mantelaars tot Blijmakers, om er slechts enkelen te noemen. De uitdaging is daarmee op een verantwoorde manier om te gaan, door professionele zorgverleners te ontlasten, niet-professionele medewerkers en vrijwilligers ruimte en goede rechtsbescherming te geven en vooral om gezamenlijk kwaliteit van leven te bevorderen.

We doen aanbevelingen om hindernissen in het samen zorgen weg te nemen en dragen daarnaast discussiepunten aan. Van het accepteren van een verminderde kwantitatieve professionele kwaliteit tot het invoeren van een zorgplicht – we ontkomen niet meer aan dit soort lastige vragen. Daar moeten we het over hebben. Het gesprek over wat eigenlijk van ons als burger verwacht wordt in de zorg, gaan we al te lang uit de weg. Er is een stevige maatschappelijke dialoog nodig over hoe we als samenleving anders kunnen en willen zorgen. Verandering is nodig. Dit advies roept op om de moed te vinden deze keuzes te maken.

Dank aan allen die mee hebben willen denken en ons van waardevolle inzichten hebben voorzien. Met name de hoofdrolspelers van dit advies: naasten, vrijwilligers en beroepskrachten.

Jet Bussemaker

Voorzitter Raad voor Volksgezondheid & Samenleving

De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) is een onafhankelijk strategisch adviesorgaan. De RVS adviseert regering en parlement op het snijvlak van volksgezondheid & samenleving. De RVS wil in een veranderende samenleving perspectief bieden op het zorgen van & voor morgen.

Samenstelling Raad

Jet Bussemaker, voorzitter
Godfried Bogaerts
Erik Dannenberg
Pieter Hilhorst
Hafez Ismaili M'hamdi
Marleen Kraaij-Dirkzwager
Jan Kremer
Bas Leerink
Ageeth Ouwehand
Martijn van der Steen
Stannie Driessen, directeur

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving

Parnassusplein 5
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
T +31 (0)70 340 5060
mail@raadrvs.nl
www.raadrvs.nl
Twitter: @raadRVS

Publicatie 2022

ISBN/EAN: 978-90-5732-319-5
Fotografie: Desiré van den Berg en met dank aan beeldbank Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
Grafisch ontwerp: Studio Duel
Publicatienummer: 2022-04

© Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, Den Haag, 2022

Niets in deze uitgave mag worden openbaar gemaakt of vervoelvoudigd, opgeslagen in een dataverwerkend systeem of uitgezonden in enige vorm door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook zonder toestemming van de RVS.

U kunt deze publicatie ook downloaden via onze website → www.raadrvs.nl

Inhoudsopgave

Samenvatting	11
1 Inleiding	13
1.1 Aanleiding	14
1.2 Vraagstelling	16
1.3 Aanpak	17
1.4 Leeswijzer	17
2 Leven en zorgen	18
2.1 Historische schets	19
2.2 Het begrip zorg: frames en taal	20
2.3 Typologie van het zorgen	21
2.4 Continuüm	32
2.5 Samengevat	35
3 Samen zorgen, hoe is dat geregeld?	39
3.1 Aansprakelijkheid	39
3.2 Voorbehouden handelingen	40
3.3 Andere relevante aspecten in wet- en regelgeving	41
3.4 Regeldruk	42
3.5 Indicaties	44
3.6 Financiering	45
3.7 Samengevat	46
4 Hindernissen in de praktijk	48
4.1 Obstakels voor naasten en vrijwilligers	49
4.2 Obstakels voor beroepskrachten	55
4.3 Samengevat	59
5 Oplossingsrichtingen	63
5.1 Anders werken, anders leiden	64
5.2 Aanbevelingen	66
5.3 Oproep tot maatschappelijke discussie	71
5.4 Ten slotte	73
Bijlage 1: Aanpak toegelicht	74
Bijlage 2: Andere landen	75
Geraadpleegde deskundigen	79
Noten en literatuur	82
Vorbereiding en publicaties	95



Samenvatting

In tijden van groeiende personeelstekorten in de zorg rusten op beroepskrachten steeds zwaardere verantwoordelijkheden en voelen informele zorgverleners zich niet gezien. De maatschappij heeft hoge verwachtingen van zorg en het is moeilijker om daaraan te voldoen. Om optimale zorg en ondersteuning te kunnen blijven bieden bij een stijgende vraag naar langdurige zorg, is het nodig anders te zorgen: in een meer gelijkwaardige samenwerking tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten. Nu kunnen veel naasten niet meebeslissen over de zorg van hun dierbaren. Vrijwilligers worden pas laat bij hulpvragen betrokken, als zij überhaupt al in beeld zijn. Betrokkenheid van informele zorgverleners bij besluitvorming, planning en uitvoering van zorg lijkt misschien logisch en vanzelfsprekend, maar is het niet. De Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS) pleit daarom voor een fundamentele herziening van de relaties tussen formele en informele zorg.

Zodra iemand met een hulpvraag komt, is het volgens de RVS belangrijk dat beroepskrachten een verbintenis aangaan met het netwerk van de hulpvrager (en niet alleen met het individu). Als beroepskrachten van meet af aan een team vormen met naasten en vrijwilligers, kunnen zij de hulpvraag als een gezamenlijke opdracht beschouwen. Eenieder neemt een verantwoordelijkheid in de zorg op zich, vanuit andere rollen. Het bewustzijn groeit dat radicale veranderingen nodig zijn. Daar horen dan wel maatregelen bij die mensen ook echt in staat stellen om anders te leven en anders te zorgen.

De RVS stelt diverse ondersteunende maatregelen voor die kunnen helpen om te zorgen. Denk aan een betere waardering van mensen zonder werk die als vrijwillige 'helphulp' van betekenis willen zijn voor anderen, minder strakke kwaliteitskaders naast ruimere verlof- en respijtmogelijkheden. Door samen een team te zijn van verleners van formele en informele zorg hoeven beroepskrachten, overbelaste mantelzorgers of vrijwilligers niet het idee te hebben dat zij er alleen voor staan. Wet- en regelgeving moet dat stimuleren in plaats van belemmeren.

Voor een toekomstbestendige zorg is het volgens de RVS nodig om verschillende mengvormen die zijn ontstaan tussen de klassieke familiale, ongeschoolde en onbetaalde zorg enerzijds en betaalde, geschoolde en gereguleerde beroepsmatige zorg anderzijds, ruimte te geven. De RVS pleit ervoor Gezellen, Blijmakers of ervaringsdeskundigen, net als andere vernieuwende zorgvormen te verwelkomen. Voor zover zij de tegenstellingen in de samenleving niet vergroten, zoals tussen mannen en vrouwen of rijk en arm. We zullen toegaan naar een meer 'hybride' zorgsysteem, zodat iedereen – ook in de toekomst – de hulp kan krijgen die nodig is. Dat vraagt anders leven en zorgen.



1 Inleiding

Een gebroken, maar genezen menselijk dijbeen van 15.000 jaar oud. Dat was naar verluidt volgens Margaret Mead het oudste bewijs van menselijke beschaving. Een dier is ten dode opgeschreven na zo'n botbreuk. Dat onze voorouder het overleefde, bewijst dat iemand ten minste 6 weken lang intensief voor hem of haar heeft gezorgd. Volgens de beroemde antropologe waren het niet taal en techniek die onze beschaving definiëren, maar de bereidheid om voor elkaar te zorgen.²

Zorgen is een onlosmakelijk onderdeel van ons leven. Zorg ontvangen en zorg geven bepaalt ieders levensloop en geeft betekenis aan het bestaan. Ouders zorgen voor kinderen, vrienden bieden elkaar een helpende hand, vrijwilligers, buurtgenoten en burens zien naar elkaar om, en kinderen begeleiden hun ouders naar het graf. Zo is het altijd geweest en zo zal het misschien blijven. Dit advies van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS) gaat over een herijking van de relatie tussen wat in vaktermen de 'formele' en de 'informele' zorg heet. We gaan in op de rol en de waarde van naasten, vrijwilligers en beroepskrachten in de zorg en hun onderlinge samenwerking in een tijd van toenemende personeelsschaarste. Dit sluit aan bij een recente, met algemene stemmen aangenomen motie waarin de Tweede Kamer de regering vraagt te komen tot een integrale visie op informele zorg.³

Tijdens de coronacrisis hebben we gezien hoezeer het tekort aan arbeidskrachten de druk op zowel betaalde als onbetaalde zorgverleners verhoogt. En dat is nog maar het begin. Om aan de groeiende hulpvraag tegemoet te komen, zou in 2040 bij ongewijzigd beleid 1 op de 4 mensen in de zorg moeten werken, vergeleken met 1 op de 7 nu.⁴ Dat is onmogelijk. Informele zorg is al lang onmisbaar en staat klaar om meer te betekenen, bijvoorbeeld voor preventie of nazorg. Maar de formele zorg komt nog onvoldoende toe aan een intensievere samenwerking met naasten en vrijwilligers.⁵ Hier liggen kansen voor alle betrokkenen. Informele zorg is meer dan een aanvulling op of vervanging van formele zorg. Daarom zal informele zorg anders gewaardeerd moeten worden. Datzelfde geldt voor allerlei mengvormen tussen betaalde en informele zorg (semi-formele zorg) die ontstaan in zorgorganisaties, in wijken en op de commerciële zorgmarkt.

Alvorens hier dieper op in te gaan, staan we nog even stil bij de ontzagwekkende hoeveelheid zorguren die mensen elkaar jaarlijks schenken. Uit vrije wil en vaak ongezien. Het is een fundament onder de samenleving dat bestaat bij gratie van de vanzelfsprekendheid ervan. Natuurlijk zorgen we voor ons kind, onze zieke buur en onze oude moeder. Ook willen we in herinnering brengen dat het systeem van 'formele zorg' nog maar een oogwenk geleden is ontstaan. Het ongekende succes en de onstuimige groei ervan grijpt diep in op onze samenleving en de millennia oude patronen van onderlinge zorg. Het zoeken naar een nieuwe balans tussen deze 'gewone' onderlinge zorg en de formele zorg lijkt een voorwaarde om de behaalde gezondheidswinsten van de afgelopen decennia duurzaam te verankeren in onze samenleving.

1.1 Aanleiding

Geen boodschap komt bij opeenvolgende kabinetten vaker terug dan deze: de groei van de zorg is op termijn onhoudbaar. Het rapport Kiezen voor houdbare zorg van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) was de laatste in een reeks door de regering gevraagde adviezen, hopen op oplossingen voor dit vraagstuk.⁶ Veel aandacht gaat daarbij naar de uitgaven voor langdurige zorg. Die zijn, zo stelt het ministerie van Financiën, in internationaal perspectief hoog en stijgen meer dan die voor de curatieve zorg. Dat komt doordat de uitgaven per individuele oudere stijgen en doordat het aantal ouderen fors groeit.⁷ Het aantal mensen met zorg thuis vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) nam in 3 jaar tijd met 23% toe, een effect van het overheidsbeleid dat erop is gericht om mensen langer in de eigen omgeving te laten wonen.⁸

Circa 94% van de ouderen woont thuis, vaak met ondersteuning van wijkverpleging, maar ook van het eigen netwerk. Het gaat om mensen met steeds zwaardere beperkingen en zorgvragen, zoals gevorderde dementie. Hun netwerk staat steeds meer onder druk.⁹ Het aantal ouderen dat toegang krijgt tot een verpleeg- of verzorgingshuis is in verhouding (nog) zeer klein.¹⁰ De schatkistbeheerder wijst erop dat in vergelijking met andere landen de zorg voor mensen met een langdurige zorgbehoefte in Nederland sterk is geformaliseerd.¹¹ Nederlanders kunnen aanspraak maken op een relatief royaal zorgpakket.¹²

Hoge verwachtingen

De groei van de zorgsector heeft een prijskaartje, al zullen velen dat niet beseffen (en vinden weer anderen dat niet bezwaarlijk).¹³ Jaarlijks betaalt iedere volwassene nu al gemiddeld € 6.161 aan zorg – voor een gemiddeld huishouden bijna een kwart van het inkomen – ook als zij geen dokter, apotheek of ziekenhuis bezoeken.¹⁴ De samenleving heeft hoge verwachtingen van de zorg ontwikkeld. Ongeveer twee derde van de Nederlanders vindt de zorg voor hulpbehoevende ouders een taak van de overheid. Potentiële hulpontvangers zelf hebben ook vaak een voorkeur voor professionele hulp.¹⁵ Burgers verlangen dat de overheid alle risico's afdekt; ongemakken en ongelukken horen niet meer bij ons bestaan.¹⁶

Geen personeel

Op de achtergrond van deze ontwikkelingen speelt het structurele probleem van de arbeidsmarkt, een vraagstuk dat de financiële zorgen overschaduwet. Voor de huidige en toekomstige zorgvraag zijn er veel te weinig medewerkers om de zorg te kunnen bieden van het niveau dat de afgelopen tijd gewoon is geworden. De zorg is een arbeidsintensieve sector die kampt met een rap toenemend gebrek aan arbeidskrachten. De sterke vraag naar personeel in de zorg absorbeert de groei van het arbeidsaanbod volledig, waardoor de werkgelegenheid in de marktsector niet meer kan groeien. Bijna alle mensen die de arbeidsmarkt betreden, zijn straks nodig in de zorg als we de zorg blijven organiseren zoals we dat nu doen. De schaarste doet zich met name voor in de verpleging en verzorging. Het tekort aan verpleegkundigen, verzorgenden en andere zorgmedewerkers zal in 2031 bijna 3 keer zo groot zijn als nu.¹⁷

Waar het tekort dit jaar circa 49.000 medewerkers bedraagt, is dat over 9 jaar 135.000.¹⁸ Als het personeel er niet is, komen mensen uiteindelijk zonder professionele hulp te zitten. Er zullen ongekende wachtlijsten ontstaan, schreef de Sociaal Economische Raad (SER) in 2021.¹⁹ De openstaande vacatures gaan nu al onvermijdelijk ten koste van de professionele kwaliteit van zorg. Zorginstellingen kondigen al opnamestops aan.²⁰ Verpleeghuisbedden blijven leeg, omdat er geen personeel is. Beroepskrachten kunnen niet meer de kwaliteit leveren die ze gewend zijn en voelen zich voortdurend tekortschieten.

Van de nieuwe zorgverleners verlaat 43% zijn of haar baan en 10% de sector binnen 2 jaar. Zij willen vooral meer regie en keuzemogelijkheden in het werk, minder regel-druk en minder neventaken als gevolg van zelfsturing en onplezierige diensten.²¹ Hoewel er steeds meer aandacht voor komt, wordt het arbeidsmarktprobleem nog als onvoldoende urgent ervaren.²² Recente rapporten, zoals van de WRR en de SER, doen het besef groeien van wat personeelsschaarste voor de toekomstige houdbaarheid van de zorg betekent.²³ In publicaties over de personeelstekorten ontbreekt echter veelal het perspectief van een grote groep: de verleners van informele zorg. De komende tijd gaat niet alleen de druk op de beroepskrachten toenemen, ook niet-be-roepskrachten (mantelzorgers, andere naasten en vrijwilligers) zullen de schaarste dagelijks ervaren.

Voorproefje

De pandemie heeft laten zien dat verleners van informele zorg (nog) niet als essentieel onderdeel van het langdurig zorgsysteem worden beschouwd. “Mantelzorgers zijn aan het begin van de coronatijd vergeten als grote groep zorgverleners”, aldus een zorgeconoom.²⁴ Vrijwilligers werden op veel plekken niet meer ingezet ter voorkoming van besmettingen.

Zorginstellingen ervoeren wat nijpende personeelstekorten betekenen. Ze waren enorm geholpen met vrijwillige inzet van mensen bij het koken, bedden opmaken, een stukje wandelen of een praatje maken met bewoners. Bestuurders zagen de tekorten als een voorproefje van wat de zorg de komende jaren te wachten staat. “We zullen toegaan naar een mix van professionele en niet-professionele hulp in onze verpleeghuizen”, liet een bestuurder van een zorgorganisatie weten. “De rol van familieleden zal steeds belangrijker worden.”²⁵

Koploper onbezoldigd werk

Er wordt wel gezegd dat mensen die onbezoldigd werk verzetten het cement van onze samenleving vormen.²⁶ Nederland is wereldwijd koploper in vrijwilligerswerk.²⁷ Opvallend is ook het groeiende aantal burgerinitiatieven die zorg zijn gaan organiseren voor kwetsbare buurtbewoners. Nu al zijn 5,5 miljoen mensen in Nederland mantelzorger of vrijwilliger in de zorg.²⁸

De massale vrijwillige inzet is echter niet louter reden voor tevredenheid. Vrouwen geven meer informele hulp dan mannen en voor hen is het ook belastender. Van de 10 mantelzorgers is er 1 ernstig belast (460.000 personen); onder hen bevinden zich relatief veel mensen met een migratieachtergrond.²⁹ Het lijkt goedkoper om de zorg informeel op te lossen, maar deze informele zorgverleners betalen een prijs. Hun inkomsten, carrièrekansen, gezondheid en vrije tijd kunnen achteruitgaan. Door de

toenemende zorgvraag neemt niet alleen de druk op beroepskrachten toe; hetzelfde gebeurt met de niet-betaalde zorgverleners. Op dit moment zijn er voor mantelzorg voor 1 hoogbejaarde 15 mensen beschikbaar. De voorspelling is dat dit aantal in 2040 zal zijn gedaald naar 6 potentiële mantelzorgers op elke hoogbejaarde.³⁰

Keuzes blijven uit

Het voornoemde WRR-rapport dringt aan op het maken van keuzes, die ook pijn zullen doen. Technologie (van digitalisering tot robotisering) kan nooit het enige antwoord op de personeelstekorten zijn. Waar in het WRR-rapport informele zorg niet wordt genoemd, wil de RVS dat de verhoudingen tussen formele en informele zorg aandacht krijgen en in afwegingen meegenomen worden.

Het is aan de politiek om keuzes te maken in dit lastige dossier. Accepteren we minder professionele kwaliteit van zorg, of hogere kosten, of meer verantwoordelijkheid in het zorgen voor elkaar? Impopulaire politieke keuzes wanneer mensen hoge kwaliteit van zorg verwachten tegen zo laag mogelijke kosten, en zo veel mogelijk uitgevoerd door opgeleide zorgverleners. Tussen meerdere doelen bestaat altijd een natuurlijke spanning. Ze zijn nooit allemaal te realiseren, maar we kunnen wel proberen ze zo dicht mogelijk te naderen.

Het personeelstekort zal er linksom of rechtsom toe leiden dat ook de druk op de informele zorg toeneemt. Daarom wil de RVS dit onderwerp belichten in het kader van het thema 'Zorgen in een krappe arbeidsmarkt' in de werkagenda van de RVS. Naasten, vrijwilligers en beroepskrachten staan samen voor een enorme opgave. Het zal aankomen op een herijking van de verhoudingen tussen formele en informele zorg, om de in afgelopen decennia behaalde gezondheidswinsten duurzaam te verankeren in onze samenleving.

1.2 Vraagstelling

In dit advies buigen we ons over de verhoudingen en samenwerking tussen betaalde en onbetaalde zorgverleners van mensen die langdurige zorg, ondersteuning en welzijn nodig hebben, zowel thuis als in een zorginstelling. Het gaat om de zorg voor ouderen en mensen met (ernstige) beperkingen. Dat kunnen verstandelijke beperkingen zijn, maar ook psychische of lichamelijke.³¹

De samenwerking tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten is niet altijd goed. De afgelopen jaren is coproductie in teams echter belangrijker geworden om mensen goed te kunnen helpen. Vaak zijn er bij deze mensen meerdere beroepskrachten uit diverse disciplines betrokken. Dat vergt een soepel samenspel tussen verschillende zorgverleners, hulpvragers en hun sociale netwerken.³² Hulpvragers, naasten, vrijwilligers en beroepskrachten leveren daarbij ieder hun aandeel.³³

Dat brengt ons op de volgende vraag:

↳ **Hoe kunnen we de relatie tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten herijken om – ook bij oplopende personeelstekorten – optimale zorg en ondersteuning te bieden aan hulpvragers in de langdurige zorg?**

De uitwerking van deze vraag raakt aan de sociale basis in buurten en wijken, ofwel het vermogen dat burgers samen opbrengen om iets voor elkaar te betekenen.³⁴ Op die basis, die zich uitstrekt van informele netwerken tot bewonersorganisaties, moet de ondersteuning van beroepskrachten (bijvoorbeeld wijkteams) worden geënt. Die sociale infrastructuur is weer verweven met de fysieke infrastructuur (woonvormen en ontmoetingsplekken) in buurten en wijken. Dat zijn echter thema's die we in dit advies niet uitdiepen. Ook gaan we niet in op de curatieve zorg. Volgens de Raad is de verbinding tussen de verschillende domeinen essentieel. Daar gaan andere RVS-adviezen nader op in.³⁵

1.3 Aanpak

Voor dit advies hebben we gebruikgemaakt van literatuur over formele en informele zorg in binnen- en buitenland. Daarnaast hebben we samen met naasten, vrijwilligers en beroepskrachten mogelijke verbeteringen verkend in de samenwerking, in een co-creatief onderzoek. Ten slotte hebben we deskundigen geraadpleegd in bijeenkomsten georganiseerd met hoogleraren, lectoren en studenten van diverse universiteiten en hogescholen die zich bezighouden met dit onderwerp (zie bijlage).

1.4 Leeswijzer

Dit advies is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 gaat in op de historie van het concept zorg en de betekenis daarvan voor de verhouding tussen formele en informele zorg. In hoofdstuk 3 belicht de RVS aspecten van wetten en regels die invloed hebben op deze verhouding. Vervolgens beschrijft hoofdstuk 4 wat naasten, vrijwilligers en beroepskrachten ervaren in hun samenwerking en in de zorg waar zij samen voor staan. In hoofdstuk 5 doet de Raad concrete aanbevelingen om de relaties tussen formele en informele zorg te herijken.



2 Leven en zorgen

In dit hoofdstuk komt de ontwikkeling van het concept ‘zorg’ aan bod en hoe dit de verhouding heeft beïnvloed tussen formele en informele zorg, ondersteuning en welzijn. Aan de hand van een typologie van het zorgen wordt duidelijk hoe tegenwoordig de facto een continuüm in de langdurige zorg is ontstaan: van gebruikelijke zorg tot gespecialiseerde beroepsmatige zorgverlening en alle mengvormen die daartussen zitten.

2.1 Historische schets

De huidige worsteling in de relatie tussen formele en informele zorg komt voort uit een complexe samenloop van trends die in de meeste welvarende landen zichtbaar zijn en specifiek Nederlandse omstandigheden.

Om met het eerste te beginnen: wereldwijd zijn de afgelopen halve eeuw de medische kennis en mogelijkheden spectaculair toegenomen. Ook de brede sociale ontwikkelingen, zoals de emancipatie van vrouwen en maatschappelijke individualisering, hebben overal in het welvarende westen de relatie tussen formele en informele zorg diepgaand veranderd. Al was het alleen al door het ontstaan, vanaf de jaren 70, van zelfbewuste patiëntenbewegingen die de autoriteit van arts en instelling ter discussie stelden. In grove lijnen is de (niet-medische) zorg sinds halverwege de 20ste eeuw van een hoofdzakelijk familie- en liefdadigheidszaak tot een overheidsaangelegenheid geworden.

Daarbij komt dat technologische vooruitgang, gecombineerd met toenemend zelfbewustzijn, patiënten en hun naasten voor voorheen ongekende keuzemogelijkheden stelt. De medisch-curatieve blik van zorg die zich eenzijdig richtte op genezen, is inmiddels overal in het welvarende deel van de wereld verbreed naar (emotioneel) welzijn, weerbaarheid en participatie, oftewel kwaliteit van leven en positieve gezondheid. Daarin ligt een expliciete verbinding tussen gezondheid en andere thema's zoals wonen, inkomen en onderwijs. Dat vraagt om beleid dat niet medicaliseert, fragmenteert en individualiseert, maar emancipeert, ondersteunt en verbindt.³⁶

Nederland

Waar de verstatelijking van de zorg in landen als Frankrijk en Engeland leidde tot een nationaal zorgsysteem, bleef de overheid in Nederland lange tijd afwezig door de verzuiling en de daaraan gekoppelde wens om baas in eigen kring te blijven. De meeste zorgaanbieders (en ook zorgverzekeraars) vinden hun oorsprong in de tijd van de verzuiling. En hoewel de invloed van de overheid na de Tweede Wereldoorlog met de uitbouw van de verzorgingsstaat sterker werd, bleven zorgaanbieders in handen van particulieren: stichtingen en commerciële instellingen.³⁷

In de jaren 80 en 90 van de vorige eeuw groeide het idee dat de verzorgingsstaat burgers passief maakte. Dit stimuleerde niet alleen voorstellen voor een afslanking

van de overheid, maar ook voor meer eigen verantwoordelijkheid van burgers. Het was Elco Brinkman, CDA-minister van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, die in 1982 opriep tot 'herstel van de zorgzame samenleving' en daarmee tot een vergroting van de mantelzorg en de vrijwillige hulpverlening. Hij vond dat mensen de zorg voor hun naasten en vrienden te makkelijk aan beroepskrachten overlieten.³⁸

Onder invloed van het neoliberalisme vond in de zorg een fundamentele herziening van rollen plaats. Rationalisering, vraagsturing, centralisering en controle werden gemeengoed. In deze tijd, in 1996, deed ook het persoonsgebonden budget (pgb) zijn intrede. Het pgb wordt nog steeds beschouwd als het toppunt van patiëntenemancipatie, flexibiliteit en keuzevrijheid, maar leidde ook tot de eerste discussies over monetarisering van de informele zorg, betaalbaarheid en mogelijk misbruik. De wens dat burgers meer eigen verantwoordelijkheid tonen en meer voor elkaar gaan doen bij afnemende overheidstaken kwam – zij het op zeer verschillende manieren – terug in nieuw beleid, zoals in 2006 in de Zorgverzekeringswet (Zvw), in 2007 de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en in 2012 de extramuralisering. De Wmo beoogde burgers op hun eigen vermogens aan te spreken, te stimuleren en in beweging te laten komen. Dat uitgangspunt bood een ander, positiever perspectief dan het klassieke zorg- en welzijnsaanbod dat meer geënt was op het problematische, het zorgwekkende.³⁹

De koning hield in zijn troonrede van 2013 een pleidooi voor de participatiesamenleving. De veronderstelling dat iedereen ook kan participeren bleek echter al snel te optimistisch: veel mensen, vaak de meest kwetsbaren, zijn minder zelfredzaam dan werd verondersteld en ontberen juist een sterk sociaal netwerk.⁴⁰ Voor de niet-verzekerbare risico's kwam de Wlz in 2015 als belangrijk onderdeel van de hervorming van de langdurige zorg. De verantwoordelijkheid voor extramurale zorg verschoof daarnaast van het rijk naar gemeenten. Omdat gemeenten dicht bij burgers staan, zouden ze hen beter passende ondersteuning kunnen bieden. Mensen uitnodigen om mantelzorg en/of vrijwillige inzet te bieden is vanaf dan onderdeel van beleid.⁴¹

2.2 Het begrip zorg: frames en taal

Het begrip 'zorg' kent geen heldere begrenzing. Zorgen betekent: een hond uitlaten, een blindedarm verwijderen, een dementerende oudere geruststellen of zelfs zorgen voor je leefomgeving (milieu).⁴² Die betekenisruimte maakt het begrip in het publieke debat bevattelijk voor impliciete betekenisverschuivingen en frames die van invloed zijn op de keuzes die mensen maken.

In de tweede helft van de 20ste eeuw was de medisch-curatieve interpretatie van het begrip dominant. De daarbij horende omschrijving van de zorg op basis van functies, taken of werkzaamheden alléén zien we nog terug in de financierings- en verantwoordingsstructuren. Zorg is echter altijd méér geweest dan het leveren van een 'product' aan een 'cliënt'. In de afgelopen decennia is er veel aandacht gekomen voor de wijze waarop de zorg wordt verleend en hoe dat kan bijdragen of afdoen

aan de kwaliteit van betekenisvolle relaties en dus aan het welzijn van zowel de zorgvrager als de (informele of formele) zorgverlener. Daarnaast zijn we de voorheen niet-zorggerelateerde fenomenen steeds meer gaan zien als problemen waar een zorgprofessional een oplossing voor kan bieden. Denk aan druk gedrag bij kinderen, onzekerheid onder jongvolwassenen en afgenomen vruchtbaarheid.⁴³

Iets vergelijkbaars speelt rond het begrip 'mantelzorgen', een woord dat mensen die het doen niet eens altijd zelf kennen of gebruiken. Zorgen voor kwetsbare naasten heeft positieve kanten, maar in het publieke debat wordt het meestal geassocieerd met begrippen als overbelasting en onderwaardering.⁴⁴ Dit ondanks het feit dat veel mantelzorgers hun taak zelf als heel waardevol ervaren.⁴⁵

Uit enquêtes komt naar voren dat mensen menen dat het animo voor informele zorg voor een deel afhangt van beeldvorming.⁴⁶ Het gebruik van de term informele zorg om mantelzorg en vrijwilligerswerk mee aan te duiden roept ook connotaties op die het fenomeen niet helemaal recht lijken te doen. Het geeft iets nevenschikkends aan ten opzichte van de beroepsmatige zorg. Formele zorg staat dan voor wat professioneel en officieel is; informele zorg lijkt te staan voor wat niet-officieel, extra en mogelijk zelfs amateuristisch is. Net zoals er in het voetbal een hiërarchisch onderscheid bestaat tussen profvoetbal en amateurvoetbal.⁴⁷

2.3 Typologie van het zorgen

Wie goed kijkt naar hoe de zorg anno 2022 gestalte heeft gekregen in Nederland, ziet een hele 'ecologie' van vormen en gedaantes. Dat gaat van de natuurlijke en onbetaalde zorg die kinderen aan hun ouders geven tot strak geregelde specialistische professionele zorg en alles wat daartussen zit. Deze vormen en gedaantes worden doorgaans geassocieerd in de categorieën gebruikelijke, informele en formele zorg, maar binnen deze categorieën bevindt zich een grote verscheidenheid aan mengvormen die elk op eigen wijze de samenwerking tussen formele en informele zorg beïnvloeden. We geven een korte beschrijving van de verschillende mengvormen. Hieruit wordt duidelijk hoe divers het zorglandschap is geworden en blijkt dat strakke begrenzingen – die voor beleidsmakers en financiers handig kunnen zijn – soms nadelig kunnen uitpakken voor hulpvragers of hun zorgverleners en niet altijd bijdragen aan het arbeidsmarktprobleem in de zorg. Grosso modo zou men kunnen stellen dat hoe meer gebruikelijke zorg en informele zorg wordt gestimuleerd, hoe meer dat bijdraagt aan het tegengaan van personeelstekorten in de formele zorg. De wijze waarop dat gebeurt, bepaalt of het ook beter is voor hulpvragers, zorgverleners en/of de overheidsfinanciën.

Gebruikelijke zorg

Als onbedoeld bijeffect van de sluipende betekenisverbreding van het begrip 'zorg' (zie 2.2) ontstond bij wet- en regelgevers als vanzelf de behoefte tot compartimentering. Want waar houdt het gewone leven dan op en begint dat van het professionele zorgen? Voor burgers is die vraag niet relevant, voor regelgevers wel. Belangrijk is in dit verband de haast terloopse introductie van het begrip 'gebruikelijke zorg' in een

Kamerbrief uit 2001.⁴⁸ Hierdoor is paradoxaal genoeg voor het eerst een impliciete verplichting ontstaan voor ‘huisgenoten’ om iets te doen wat ze tot dan toe uit zichzelf deden.⁴⁹

Het begrip is de afgelopen jaren bepalend geweest voor het wel of niet krijgen van een indicatie voor zorg en ondersteuning en leidt regelmatig tot verschillen van inzicht.^{50,51} In de Wmo wordt gebruikelijke zorg omschreven als “hulp die naar algemeen aanvaarde opvattingen in redelijkheid mag worden verwacht van de echtgenoot, ouders, inwonende kinderen of andere huisgenoten”. In het geval van informele zorg is de grens tussen gebruikelijke zorg en informele hulp moeilijk vast te stellen. Ondanks normen en richtlijnen zijn de grijze gebieden ingewikkeld voor verstrekkers.⁵² Veel gemeenten omschrijven het begrip nader in verordeningen, beleidsregels of besluiten. De bedoeling is om consulenten en indicatiestellers houvast en juridische rugdekking te bieden in lastige gesprekken met hulpvragers.⁵³ Vaak wordt met de omschrijving gebruikelijke zorg de relatie tot de huishouding bedoeld. Het begrip gebruikelijke zorg in relatie tot begeleiding is voor veel gemeenten nog niet duidelijk.⁵⁴

De opvattingen over de term zijn verdeeld. Sommige politici en andere beleidsmakers pleiten ervoor om het begrip uit het beleid te schrappen, omdat het steeds tot discussies met burgers over rechten en geld leidt, terwijl het sinds de decentralisatie de bedoeling is om maatwerk te bieden voor passende zorg. Zij willen stappen zetten in het normaliseren van zorg en ondersteuning. Anderen zijn het hier niet mee eens. Zo werd de regering in een motie van Kamerleden in 2020 juist om het tegengestelde gevraagd. Ouders van een ernstig ziek kind die thuis medische zorg op zich nemen, merken – aldus de indieners – dat het aanbrengen van een katheter of infuusverzorging inmiddels als gebruikelijke zorg wordt gezien. Net zoals het voorlezen van een boek of tandenpoetsen dat is. De oppositiepartijen wilden dat dergelijke medische handelingen niet langer als gebruikelijke zorg worden gezien, maar voor vergoeding in aanmerking komen.

De vraag is dus: moeten we stimuleren dat zorghandelingen die door de jaren heen steeds meer vooral of alleen door beroepskrachten werden uitgevoerd, maar die naasten nu (kunnen) overnemen, zo veel mogelijk als (onbetaalde) gebruikelijke zorg wordt beschouwd? Of moeten we voor een dergelijke verschuiving betalen? Of is het beter om het oordeel over de kwestie of hulpvragers hun problemen zelf dan wel met naasten kunnen oplossen van de context te laten afhangen? Dan kan de strakke scheiding tussen wat gebruikelijke en boven-gebruikelijke zorg is worden losgelaten. De belasting en de belastbaarheid van de mantelzorger worden dan het criterium. Als de belasting te groot is of de belastbaarheid beperkt, kunnen de hulpvragers en hun naasten ondersteuning krijgen om te doen wat nodig en mogelijk is.⁵⁵

Informele zorg

Onder informele zorg verstaan we alle hulp aan mensen met uiteenlopende gezondheidsproblemen buiten het kader van een beroep.⁵⁶ Het gaat dus zowel om mantelzorg (hulp die mensen elkaar geven vanwege hun onderlinge band) als om vrijwilligerswerk op het terrein van zorg en ondersteuning.⁵⁷ Zorgen voor mensen zonder gezondheidsproblemen, zoals oppassen op gezonde kleinkinderen, valt erbuiten.

Zowel in uren als mensen gemeten is de informele zorg immens in omvang. In totaal is 38% van de 16-plussers in Nederland mantelzorger of vrijwilliger, en als we incidentele vrijwilligers meenemen bijna 40%. Dat zijn 5,5 miljoen Nederlanders.⁵⁸ In 2019 was 1 op de 10 Nederlanders actief als vrijwilliger in zorg of welzijn. In totaal gaat het om 1,4 miljoen mensen, van wie er naar schatting bijna 900.000 structureel vrijwilligerswerk doen (6% van de bevolking).

Hun aandeel in de zorg is de afgelopen jaren iets gestegen.⁵⁹ Hun economische waarde telt op tot tientallen miljarden.⁶⁰ Onder hen bevinden zich ook beroepskrachten die er in hun vrije tijd onbetaald zorgwerk naast doen. Nogal wat mensen zouden meer informele steun willen geven aan anderen, maar zijn daartoe wegens omstandigheden niet in staat. Zorg heeft een eigen ritme, vraagt om meebewegen en is daarom niet makkelijk te verenigen met een gehaaste, op efficiëntie gerichte samenleving. Over de mogelijkheden om het verlenen van informele zorg sterk uit te breiden, laten onderzoekers zich over het algemeen niet optimistisch uit.^{61,62}

Mantelzorg

Een eenduidige omschrijving van mantelzorg is er niet. Beleidsmakers hanteren verschillende definities afhankelijk van de wet of beleidsregel waarvoor deze bedoeld is. Dat illustreert meteen de versnipperde bureaucratie en het daaraan gekoppelde informatieprobleem.⁶³ Mantelzorg is volgens het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) “alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving (niet in het kader van een beroep)”. Mantelzorgers zorgen dus niet beroepsmatig, maar onbetaald en zonder aan scholings- en andere (wettelijke en kwalitatieve) eisen te hoeven voldoen. Dit zijn echter kenmerken die, zoals we verderop beschrijven, niet altijd meer aansluiten op de praktijk.

Ruim 80% van de mantelzorgers biedt gezelschap of emotionele ondersteuning, hulpvormen die voor hulpvragers veel betekenen en waarvoor beroepskrachten weinig tijd hebben. De helft van de naasten helpt bij vervoer of artsbezoek, 42% bij administratie, regelzaken en huishoudelijke hulp, en 12% bij persoonlijke verzorging (wassen en wc-gang), en 10% verleent verpleegkundige hulp (medicijnverstrekking of wondverzorging).⁶⁴

Het verschil tussen mantelzorgers onderling is groot. Leeftijden en achtergronden variëren, maar zorg- en woonsituaties net zozeer. Zo zijn bijvoorbeeld mantelzorgers van een kind met een beperking levenslang intensief betrokken, in tegenstelling tot bijvoorbeeld mantelzorgers van hulpbehoevende hoogbejaarde ouders. Onder de mantelzorgers zijn vrouwen het sterkst vertegenwoordigd. Dat is een oorzaak van aanhoudende genderongelijkheid, zeker nu de arbeidsparticipatie van vrouwen hoger is dan ooit.⁶⁵ Van de mantelzorgers is 8% jonger dan 24 jaar.⁶⁶

Hoewel mantelzorg over het algemeen vrijwillig is, ervaren naasten dat er een beroep op hen wordt gedaan dat moeilijk te negeren is.⁶⁷ Mantelzorgers kiezen er vaak niet voor, maar het overkomt hen. Zorgen vloeit voort uit de relatie die men met de ander heeft. Die relatie is altijd moreel geladen en verbonden met onderlinge verwachtingen.⁶⁸ Kwetsbaar zijn degenen die het zwaarst worden belast. Dit zijn helpers van partners, van kinderen en van mensen met gedragsproblemen.⁶⁹ Tijdens de coronacrisis waren het vooral helpers van huisgenoten die het grootste risico liepen op overbelasting.⁷⁰ Uit recente studies blijkt dat mantelzorgers van mensen met psychische of psychosociale problemen de laatste jaren meer risico lopen op overbelasting. Daarnaast ondervinden mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond vaker een hoge belasting dan autochtone Nederlanders.⁷¹ Het mantelzorgen is niet makkelijker geworden sinds kinderen verder van hun ouders zijn gaan wonen. In totaal voelt 1 op de 10 mantelzorgers zich ernstig belast. Het absolute aantal ernstig belaste mantelzorgers is tussen 2016 en 2019 toegenomen van 380.000 naar 460.000 personen.⁷²

Wanneer mantelzorgers door overbelasting hun zorgtaken niet meer kunnen volbrengen, kan dat een verlies zijn voor degene die zorg nodig heeft en het kan hoge kosten voor de samenleving met zich meebrengen. Het gaat dan zowel om de kosten van de professionele inzet voor de hulpvrager als om de (ondersteunings)kosten van de uitgevallen mantelzorgers.⁷³ Omdat de intensiteit en de complexiteit van de zorg gezondheidsschade bij deze mantelzorgers veroorzaakt, is overname van uren en taken een voor de hand liggende oplossing. Voor een groot deel van de mantelzorgers gaat het zorgen best goed als ze niet te veel mantelzorguren hoeven te verlenen en het zorgen bijvoorbeeld met andere naasten of vrijwilligers kunnen delen.⁷⁴ Om hulp vragen vinden veel mantelzorgers echter moeilijk, en als ze het wel doen, sluit de hulp niet altijd aan bij wat ze nodig hebben.⁷⁵

(Zorg)vrijwilligers

Vrijwilligerswerk is onbetaald en onverplicht werk dat mensen doen voor anderen die zorg en/of hulp nodig hebben en met wie ze aanvankelijk geen persoonlijke relatie hebben. Bij hun werkzaamheden valt te denken aan iemand gezelschap houden, inspringen voor vervoer, het huishouden doen, klusjes doen of helpen bij dagactiviteiten. Vrijwilligerswerk kan – net als mantelzorg – structureel of meer incidenteel zijn. Veel zorgmedewerkers doen naast hun betaalde werk ook nog vrijwilligerswerk in de zorg. Twee derde van de zorgvrijwilligers doet vrijwilligerswerk via een vrijwilligersorganisatie, zoals Humanitas of De Zonnebloem.⁷⁶ Een deel heeft betaald werk in de zorg en doet daarnaast ook nog vrijwilligerswerk. Vrijwilligers bewegen zich tussen enerzijds de familiale zorg en anderzijds de beroepsmatige zorg die wordt verricht door betaalde krachten met een vakopleiding. Ze hebben meer afstand tot de hulpvrager dan naasten, maar kunnen tegelijkertijd dichter bij de hulpvrager staan dan de beroepskracht, omdat ze geen tijd hoeven te schrijven en geen protocollen hoeven te volgen.⁷⁷ Dit wordt ook wel de vrijheid van de 'liminale ruimte' genoemd.⁷⁸ Een derde van de vrijwilligers is niet gebonden aan een organisatie. Zij zijn actief binnen burgerinitiatieven op het gebied van de zorg, maar kunnen ook individueel anderen helpen. Bewonersinitiatieven en zorgcoöperaties nemen steeds vaker zelf (vrijwillig) de verantwoordelijkheid voor de leefbaarheid in hun dorp of (stads)wijk op zich door diensten rond ondersteuning, welzijn, zorg en wonen te organiseren.

Soms gebeurt dit samen met beroepskrachten, soms met overheden. Zorgcoöperaties zijn een voorbeeld van wat Robert Putnam *linking social capital* noemde. Ze worden in gang gezet door actieve burgers, maar zijn voor hun succes meestal afhankelijk van de betrokkenheid van beroepskrachten en de gemeente.⁷⁹

Op het grensvlak van overheid, markt en samenleving ontstaan door het initiatief van deze informele zorgverleners nieuwe hybride vormen van publiek-private samenwerking.⁸⁰ Zij werken lokaal, vanuit betrokkenheid en wederkerigheid: je geeft iets én je neemt iets.⁸¹

De 'moderne vrijwilliger' is minder lang gebonden aan een organisatie en het vrijwilligerswerk heeft meer een episodisch karakter.^{82,83} Dit inzicht heeft geleid tot de ontwikkeling van digitale marktplaatsen (zoals Wehelpen.nl) en lokale makelaars of platforms voor vrijwillige inzet. Daar kunnen mensen hulp vragen en aanbieden met een gesloten beurs. Zij die hulp verlenen, sparen punten waarmee zij later voor zichzelf of voor anderen hulp kunnen 'kopen'.

Maatschappelijke diensttijd

De maatschappelijke diensttijd (MDT) is gericht op jongeren tussen de 14 en 27 jaar die vrijwillig hun werk- of levenservaring willen vergroten, gedurende minimaal 80 uur en maximaal 6 maanden.⁸⁴ Ze krijgen een begeleider en training, soms een kleine vergoeding en na afloop een certificaat.

Organisaties kunnen subsidie krijgen om een MDT-project op te zetten, waarbij gelet wordt op het risico van verdringing op de reguliere stage- en arbeidsmarkt. Van alle jongeren die meedoen, komt een deel in aanraking met zorggerelateerd werk. Dit kan bijdragen aan verlichting van de arbeidsmarkt: 4 jaar na invoering blijkt dat circa 10% van de jongeren na afronding van de MDT in grote of zeer grote mate betrokken blijft bij de organisatie.⁸⁵

Zonder betaald werk aan de slag

Een veelvoorkomende opvatting is dat mensen zonder betaald werk met een uitkering, geactiveerd zouden moeten worden om informele zorg te verlenen. Dat is te beschouwen als weer een andere vorm van zorg tussen de ongeschoolde en onbetaalde familiale zorg enerzijds en de betaalde en geprotocolleerde beroepsmatige zorg anderzijds in. Onderzoek wijst uit dat er in Nederland voor deze activering van mensen zonder betaald werk draagvlak is.^{86,87}

Gemeenten mogen mensen met een uitkering om een tegenprestatie vragen: een min of meer 'verplichte vrijwilligersactiviteit'.⁸⁸ Mensen met minder kansen op de arbeidsmarkt kunnen waardevol vrijwilligerswerk doen in de (formele en informele) zorg. Dat zouden bijvoorbeeld langdurig werklozen of asielzoekers kunnen zijn. Vrijwilligerswerk voor mensen zonder baan wordt in de meeste gemeenten vooral gezien als opstap naar integratie op de arbeidsmarkt. Dat brengt doorgaans een verplicht minimaal aantal werkuren, sollicitatieplicht, dreigende kortingen op uitkeringen en (te) hoge verwachtingen met zich mee. Deze weinig flexibele focus op re-integratie in de arbeidsmarkt in plaats van een warme toeleiding naar de informele zorg laat mogelijk de potentiële waarde van deze groep onbenut. Gepensioneerden kunnen ook na het beëindigen van hun carrière van grote betekenis voor anderen zijn. Eerder stelde de RVS dat mensen in hun derde levensfase vaker en op een passende manier kunnen worden uitgenodigd om deel te blijven nemen aan de maatschappij.⁸⁹

Informele zorg: beloning en steun

Alvorens we verschillende verschijningsvormen van formele zorg beschrijven, staan we stil bij het vraagstuk van beloning en betaling van mantelzorg. Dat naasten via een budget van hulpvragers betaald kunnen worden, is niet nieuw. Sinds de invoering van het persoonsgebonden budget (pgb) in de jaren 90 is dat mogelijk. Met de toenemende druk op zowel formele als informele zorg dringt de vraag zich echter nadrukkelijker op of zorgende naasten niet beter gewaardeerd en ondersteund moeten worden. Moeten zij niet zelf – dus direct en niet via de hulpvrager – betaald krijgen ter compensatie van de uren die zij in het zorgen steken en niet voor iets anders kunnen gebruiken? Alvorens daarop in te gaan, besteden we aandacht aan de al bestaande betaling uit het pgb: de zogenoemde geïndiceerde informele zorg en (andere dan financiële) vormen van mantelzorgondersteuning.

Geïndiceerde informele zorg

Informele zorg is in principe onbetaald, maar een klein percentage mantelzorgers krijgt via een pgb van de hulpvrager een financiële vergoeding waarmee ze zelf ondersteuning kunnen inkopen. Hulpvragers huren hun naasten bijvoorbeeld in voor huishoudelijk werk of begeleiding en krijgen zo automatisch een arbeidsrelatie met elkaar. De meeste informele zorgverleners die dit geld ontvangen, zorgen niet om financiële redenen. Wanneer er geen pgb-vergoeding zou zijn, zou een ruime meerderheid de ondersteuning op dezelfde manier blijven geven.⁹⁰

Gemeenten hebben herhaaldelijk hun vraagtekens bij de regeling gezet. Een dochter is een mantelzorgster en mantelzorg is per definitie onbetaald, stelde de gemeente Etten-Leur in een rechtszaak.⁹¹ “Het voelt onrechtvaardig als een dochter voor twee uur huishoudelijke hulp wordt betaald, terwijl er zoveel andere mantelzorgers zijn die het gratis doen”, stelde de jurist van de gemeente. Zo kan het ook oneerlijk aandoen dat de ene partner van een Alzheimerpatiënt aanzienlijke bedragen voor de dagelijkse zorg ontvangt, terwijl de andere partner dezelfde zorg ‘om niet’ biedt. De rechter stelde echter vast dat mantelzorg niet af te dwingen is. In de pgb-regelgeving staat dat die aan te wenden is voor het inhuren van naasten. Een informele zorgverlener kan maximaal 40 uur zorg per week leveren tegen een gelimiteerd tarief.

Recent zijn in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) onderzoeken naar het pgb gedaan, ook naar het zogenoemde pgb informele zorg. Een groot deel van de budgethouders en betaalde naasten blijkt tevreden met de regeling vanwege de eigen regie, de flexibiliteit en de vertrouwensband met de zorgverleners. Over het geheel genomen is het pgb van grote waarde voor hen. Het is een regeling die ook ruim baan maakt voor de samenwerking tussen formele en informele zorg en die mensen zonder opleiding in staat stelt zich te bekwamen in het zorgen.

De ongewenste neveneffecten zijn volgens de onderzoekers dat de kwaliteit van de zorg lastig toetsbaar is, er binnen een familie een inkomensafhankelijkheid van het pgb kan ontstaan en er mogelijkheden zijn voor oneigenlijk gebruik.⁹² Dat het pgb behouden moet blijven vanwege zijn waarde voor mensen staat volgens de rapporten buiten kijf, maar een van de aanbevelingen is te zorgen dat innovatief aanbod ‘niet blijft hangen’ in het pgb. Zorgvormen tussen het pgb en zorg in natura zouden ook gestimuleerd moeten worden. Dat betekent ruimte voor variatie scheppen en

stimuleren. Verstrekkers zouden samen met de (potentiële) budgethouders, en meer vanuit vertrouwen dan controle, moeten zoeken naar de best passende oplossing bij de hulpvraag.⁹³

Tegemoetkoming mantelzorgers

De Wmo verplicht gemeenten om niet alleen hulpvragers, maar ook mantelzorgers en vrijwilligers actief te ondersteunen. Gemeenten kunnen mantelzorgers tegemoetkomen met gestes ‘als dank’ voor hun inzet. Het mantelzorgcompliment van € 250 uit 2007, bedoeld als tastbare waardering voor mantelzorgers, is geen succes geworden. De regeling bleef onbekend en de administratieve lasten of risico’s op kortingen vonden velen niet opwegen tegen de opbrengsten. In 2015 werd het compliment onder de nieuwe naam ‘mantelzorgwaardering’ overgeheveld naar gemeenten. Sindsdien zijn de verschillen in waardering per gemeente groot (van een bloemetje of kortingspas tot een geldbedrag van € 300) en is de waardering in tientallen gemeenten zelfs afgeschaft. Het is onduidelijk hoeveel mantelzorgers de tegemoetkoming aanvragen. Bij 1 op de 5 gemeenten is de informatievoorziening zo gebrekkig of de aanvraagprocedure dermate ingewikkeld dat van ontmoediging kan worden gesproken.⁹⁴

Respijtzorg (ondersteuning in natura)

Naast financiële tegemoetkomingen zijn er voor mantelzorgers andere vormen van ondersteuning. Dit varieert van respijtzorg en dagopvang tot de mantelzorglijn. Het gebruik van mantelzorgondersteuning varieert per voorziening. Respijtzorg kan mantelzorgers tijdelijk een adempauze geven, maar slechts een vijfde tot een kwart van hen ontvangt respijtzorg. Voor de mantelzorgers en degenen voor wie zij zorgen is de respijtzorg vaak niet passend. Hulpvragers weerhouden mantelzorgers er ook wel van om er gebruik van te maken. Een aanzienlijke groep mantelzorgers weet bovendien de weg niet te vinden naar de verschillende voorzieningen en weet evenmin wat hen het meest zou helpen.⁹⁵ De gelden die gemeenten krijgen voor mantelzorgondersteuning zijn niet geoormerkt. Dat heeft volgens de directeur van de belangenvereniging MantelzorgNL tot gevolg dat nagenoeg geen enkele gemeente het bedrag uitgeeft dat voor mantelzorgondersteuning beschikbaar is (circa € 100 miljoen per jaar). Gemeenten hechten aan de beleidsvrijheid die ze hebben gekregen. Informele zorgverleners hebben daardoor weinig mogelijkheden om ondersteuning af te dwingen.

Betaling van mantelzorg

Nu het aantal mantelzorgers achterloopt op de groeiende zorgvraag, krijgt het debat over het betalen van mantelzorgers nieuwe dimensies. Betalen van mantelzorg lijkt een contradictie, omdat mantelzorg iets is dat je gewoon doet omdat iemand je nabij is. Toch is het zinvol om dit vraagstuk opnieuw in het debat te brengen. Betaling van mantelzorg kent voor- en nadelen, die tegen elkaar afgewogen moeten worden.

Voorstanders zeggen dat betaling van mantelzorg leidt tot meer zorg voor alle mensen die nu en straks hard hulp nodig hebben. Het kan een extra zetje zijn voor mannen om hun nu nog achterblijvende aandeel te leveren. Betaling van mantelzorg is een zekere erkenning van alle inspanningen die iemand vaak jarenlang en intensief pleegt ten koste van tijd voor iets anders of zichzelf. Omdat mantelzorgen vaak iets is dat mensen overkomt, zou het volgens de voorstanders niet onredelijk zijn om daar een waardering in de vorm van een vergoeding tegenover te stellen. Tegenstanders vinden dat betaling van mantelzorg de gedachte ondergraaft dat mensen elkaar onderling moeten steunen. Het kan leiden tot scheve verhoudingen tussen mantelzorgers en hulpvragers. Tegenover betaling staan ook plichten. Dat kan spanningen opleveren binnen families. De verplichtingen kunnen ook tot verhoogde druk van de mantelzorger leiden, zeker als deze nog werkt. Binnen families kan het relaties onder druk zetten. Wie krijgt hoeveel, wie bepaalt dat, en wanneer is iets eigenlijk mantelzorg? Om (rechtmatige) betalingen te kunnen doen, is een bureaucratisch controlesysteem nodig. Bij een redelijk tarief voor mantelzorg kunnen werknemers de arbeidsmarkt verlaten die daar niet gemist kunnen worden. Is de betaling laag, dan kan het leiden tot armoede (zie bijlage met voorbeelden uit het buitenland).⁹⁶

Vrijwilligersvergoeding

Vrijwilligers kunnen al jaren een vergoeding krijgen voor hun inzet. De vergoeding kan gevolgen hebben voor iemands uitkering. De vrijwilligersregeling is bedoeld als vergoeding voor gemaakte kosten. Als het totaalbedrag van vergoedingen (financieel en in natura) onder de € 1.800 per jaar blijft, is het belastingvrij. Wie bij meerdere organisaties als vrijwilliger werkt en meer krijgt dan de maximumvergoeding, kan hiervoor worden belast met inkomstenbelasting.⁹⁷ Onduidelijkheid over de regels kan leiden tot discussie en een gevoel van ongelijkheid tussen vrijwilligers.

Formele zorg

Diegenen die beroepsmatig in de zorg werken en daarvoor aanspraak maken op betaling van loon, vallen onder de term formele zorg.⁹⁸ Zij hebben doorgaans een zorgopleiding gevolgd. Ook zijn er betaalde medewerkers in de zorg die geen zorgopleiding gevolgd hebben. Zij voeren dan taken uit die informele zorgverleners doen en zijn bijvoorbeeld aan te duiden als commerciële mantelzorgers. Binnen de groep formele zorgverleners treden ook steeds meer beroepskrachten uit dienst om als zzp'er aan de slag te gaan.

Zorgverleners in loondienst

De grote groep zorgverleners in loondienst vormt de klassieke 'handen aan het bed'. In totaal werken er 1,4 miljoen mensen in zorg en welzijn en is de sector daarmee de grootste werkgever in Nederland. Deze beroepskrachten werken intramuraal en/of extramuraal voornamelijk in de verpleging, verzorging en thuiszorg (VVT), de gehandicaptenzorg, de ggz en het welzijnswerk. In de praktijk doen ze het meeste werk bij mensen thuis, aangezien er tegenwoordig relatief weinig hulpvragers in een instelling wonen. Een ruime meerderheid van de beroepskrachten is vrouw. Binnen de sector Zorg en Welzijn is de ouderenzorg (VVT) verreweg de grootste branche.⁹⁹

Zzp'ers in de zorg

Het aantal zzp'ers in de zorg groeit inmiddels heel snel.¹⁰⁰ Het ministerie van VWS wil onder meer een maximumtarief instellen voor zzp'ers, maar belangenorganisatie ZZP Nederland vindt het beknotten van zelfstandigen onverstandig omdat "we er alles aan moeten doen om iedereen voor de zorg te behouden. In welke werkvorm dan ook".¹⁰¹ Dat kan effecten hebben op de samenwerking tussen formele en informele zorg. De achterblijvers in de vaste teams van zorgorganisaties ondervinden nadelen van de vrijblijvendheid van zzp'ers, zeggen arbeidsmarktspecialisten bij de vakbond en werkgevers. Zij blijven zitten met de onaantrekkelijke diensten en administratie en komen zo – met steeds moeilijker rond te krijgen roosters – in een negatieve spiraal. Hulpvragers, naasten en vrijwilligers zien (nog) meer wisselende gezichten en kunnen minder bouwen op relaties.¹⁰² De zzp'ers werken hier en daar in verkapt dienstverband. De Wet deregulering beoordeling arbeidsrelaties (DBA) verbiedt dat. Betere handhaving kan het aantal ongewenste verkapte dienstverbanden verminderen.

Commerciële mantelzorgaanbieders

In het brede spectrum van zorgvormen manifesteren commerciële bureaus zich de laatste jaren steeds meer. Die bureaus bieden zorgdiensten aan om hulpbehoevende mensen tegen betaling te helpen. Ze zetten 'vervangende mantelzorg' in voor werkzaamheden als lichte huishoudelijke hulp, persoonlijke begeleiding of verzorging en gezelschap. Doel is de mantelzorger te ontlasten. Hulpvragers en hun naasten kunnen korte lijnen en snelle service aantreffen bij deze nieuwe toetreders (denk aan Mantelaar of Saar aan huis) die vanwege hun beperkte omvang doorgaans wendbaarder zijn dan de grote zorginstellingen. De dienstverleners hebben een contract met de hulpvragers en geen werkgevers-werknemersrelatie met het bureau. Het bureau bemiddelt slechts en ontvangt daar een percentage van het loon van de dienstverleners voor (dat de hulpvrager zelf betaalt of bijvoorbeeld uit zijn pgb).

Het pgb is in de loop der tijd meerdere doelen/belangen gaan dienen, deels gewenst en deels ongewenst. Bemiddelingsbureaus hebben kansen gezien om hieraan te verdienen.¹⁰³ Op de vraag welk percentage van het zorggeld naar commerciële bureaus gaat en wat aanvaardbaar is, bestaat geen eenduidig antwoord.¹⁰⁴ Sommige hulpvragers hebben geen sociaal netwerk dat (voldoende) zorg kan bieden. Anderen willen familie niet belasten met zorg of hebben verstoorde relaties met elkaar waarin complexe machtsverhoudingen geslopen zijn. Op die 'zorgmarkt' spelen deze nieuwe toetreders in.

De mensen die het werk bij de zorgvragers feitelijk uitvoeren, hebben vaak geen werknemersbescherming en een zwakke rechtspositie (zij hebben geen rechten bij ziekte of arbeidsongeschiktheid). Overheden worstelen met dit nieuwe fenomeen.¹⁰⁵ Gemeenten kunnen deze zorg momenteel niet inkopen als zorg in natura (binnen de Wmo), omdat er geen sprake is van een werkgevers-werknemersrelatie. Daarvoor is een wetswijziging nodig. De ontginning van deze zorgmarkt roept vragen op, onder andere over (toezicht op) kwaliteit, bescherming van medewerkers en solidariteit. We komen daar in hoofdstuk 5 op terug.

Mantelzorg in loondienst

In 2020 duikt er weer een nieuwe zorgvorm op. In de media verschijnen berichten dat verpleeghuizen voor het eerst mantelzorgers in dienst nemen, voor een paar uur per week. Zorgorganisatie Cicero loopt hierin voorop. Het gaat om kleinschalige experimenten, ingegeven door oplopende personeelstekorten. Naasten krijgen van Cicero een kleine vergoeding voor hun bijdrage aan de zorg voor hun vader, moeder of partner in het verpleeghuis. In ruil daarvoor committeren zij zich aan een structurele bijdrage waarop de zorgorganisatie kan rekenen.

In deze ontwikkeling is inmiddels een volgende stap gezet. Informeles, voorheen een thuiszorginstelling die zich nu bewust alleen nog maar richt op informele zorg, legt contact met (overbelaste) mantelzorgers die voordien niet wisten dat ze aanspraak op een pgb kunnen maken. Informeles regelt een indicatie en/of een pgb en neemt vervolgens de rol van werkgever op zich. Partners en kinderen die gewend waren om kosteloos voor hun naaste te zorgen, krijgen nu van Informeles loon conform de cao (inclusief WW, pensioen, vakantiegeld en eindejaarsuitkering).

Gezellen en Blijmakers: betaalde aandachtgevers

Nog een innovatieve vorm van formele zorg 'light' is de zorggezel. In 2016 introduceerde zorgorganisatie Pleyade deze functie, bedoeld om ouderen meer aandacht te geven. De zorggezellen zijn extra hulpkrachten (met geen of geringe opleiding) naast de beroepskrachten en vrijwilligers. Ze doen datgene waaraan beroepskrachten met een zorgopleiding door de toenemende zorgvraag niet meer toekomen. Ze fungeren als luisterend oor en geven persoonlijke aandacht aan bewoners, bijvoorbeeld door samen activiteiten te ondernemen (wandelen, spelletje spelen etc.). De zorggezellen bouwen een vertrouwensband met hulpvragers op, luisteren naar hun wensen en laten de invulling van de eigen functie hierop aansluiten. Met de zorggezel zet de sector een stapje richting scheiding van het welzijnbevorderend deel van het zorg verlenen en meer fysiek gerelateerde werkzaamheden, zoals ondersteuning bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) en het uitvoeren van verpleegtechnische handelingen. Dit heeft mogelijk negatieve invloed op de motivatie van beroepskrachten die vaak voor het werk kozen juist vanwege de mogelijkheid om warme aandacht te geven aan mensen die dat nodig hebben. Anderzijds kan het voor de hulpvragers en het team van beroepskrachten evenzeer een uitkomst zijn. Hetzelfde negatieve effect geldt mogelijk voor de reguliere vrijwilligers, die nu zien dat wat zij voorheen gratis deden, nu wordt uitgevoerd door betaalde krachten. In een situatie waarin die vrijwilligers niet voorhanden zijn, kan een dergelijke betaalde constructie voor zorgorganisaties een praktische oplossing zijn.

Na de zorggezel lanceerde de organisatie de functie van teamgezel. Daarmee wil zij de zorgteams ontlasten door te focussen op ondersteuning bij bijvoorbeeld de maaltijden of bij het douchen, aankleden en naar bed gaan van de hulpvrager. In de krant stond: "eigenlijk dezelfde ondersteuning die bijvoorbeeld een mantelzorger, kind of kleinkind biedt als de oudere nog thuis woont en hulp nodig heeft".¹⁰⁶ Hoe de werkdag van een teamgezel er precies uitziet, is afhankelijk van de behoeften binnen het team. Voor de functie van teamgezel is geen voltooide zorgopleiding nodig. Om de teamgezel een goede start te geven, biedt de zorgorganisatie een uitgebreide introductie cursus aan.

Andere organisaties volgen dit voorbeeld. Amstelring werft sinds kort bijvoorbeeld zogenoemde Blijmakers. Zij verlenen zorg, maar faciliteren vooral een betekenisvol leven voor verpleeghuisbewoners en zijn zo een welkome aanwinst voor hulpvragers én zorgorganisaties. Het team van Blijmakers bestaat uit medewerkers mét en zonder zorgopleiding. De laatsten hebben ervaring als bijvoorbeeld schoolconciërge, kunstenaar of horecamedewerker. De eersten borgen de kwaliteit en ondersteunen hun collega-Blijmakers 'in opleiding'.¹⁰⁷

Een vraagstuk dat bij deze initiatieven opkomt, is hoe de financiële waardering van deze medewerkers zonder zorgopleiding uitpakt. De systematiek van functiewaardering (FWG) en de cao kennen weinig flexibiliteit. Beroepskrachten hebben er moeite mee dat medewerkers zonder zorgopleiding, maar met waardevolle competenties en andere opleidingen, op het niveau van helpenden worden ingeschaald.

Ervaringsdeskundigen

Tot de formele zorg kunnen sinds een aantal jaar ook ervaringsdeskundigen gerekend worden. Cliëntenbewegingen binnen de ggz hebben zich hard gemaakt voor de inzet van hun expertise. Zo zijn in de verslavingszorg steeds meer mensen werkzaam met het nieuwe beroep van ervaringsdeskundige. Zij werken aan 'herstel' van de hulpvrager en fungeren als rolmodel, en doordat zij vergelijkbare ervaringen hebben, is er veel meer sprake van gelijkwaardigheid in de begeleidingsrelatie. Andere sectoren volgen dit voorbeeld.

Nieuwe vormen door scheiden van wonen en zorg

Sinds de invoering van scheiden van wonen en zorg is het strikte onderscheid tussen intramurale en extramurale voorzieningen vager. De opkomst van nieuwe woonvormen, zoals Volledig Pakket Thuis (VPT) en Modulair Pakket Thuis (MPT), verandert de relatie tussen formele en informele zorg. Bij deze woonvormen wonen de hulpvragers in een woning die zij zelf huren of bezitten. Als mensen in hun eigen woning wonen, kan daar geen 24-uurs toezicht zijn, zoals in de zorginstelling. De vraag en het gesprek over wat het netwerk kan doen, wat verantwoord is zonder 24-uurs toezicht en welke risico's acceptabel zijn om de kwaliteit van leven in de thuissituatie hoog te houden, komt daardoor snel in beeld. Deze zorgvormen scheppen mogelijkheden voor een andere personeelsmix dan in zorginstellingen. De zorgorganisatie kan maatschappelijk werkers en helpenden (zorgmedewerkers niveau 2) inzetten, hetgeen niet kan in de reguliere wijkverpleging.¹⁰⁸

Ouderinitiatieven

Tot slot verdienen ouderinitiatieven nog aandacht. Die zijn ontstaan omdat ouders graag de zeggenschap behouden over de zorg. Er worden kleinschalige wooninitiatieven opgericht om voor hun gehandicapte kinderen een goede woonplek te creëren. De ouders hebben zelf vaak een rol in de ondersteuning van hun kinderen, maar huren daarnaast ook zorgverleners in. De kinderen met een beperking en hun dierbaren voelen zich geen gast, maar eigenaar van 'hun' huis. Ouderinitiatieven zijn met name interessant, omdat ze een individuele regeling (het pgb) opnieuw collectief maken om als groep informele zorgverleners meer greep te krijgen op de formele zorgverlening.

2.4 Continuüm

Deze ecologie van de zorg maakt duidelijk dat er in Nederland in de loop der tijd allerlei mengvormen zijn ontstaan van betaalde, onbetaalde, formele, informele, georganiseerde, ongeorganiseerde, en meer of minder vrijwillige zorg. Onder druk van de toenemende personeelsschaarste en nieuwe manieren die worden gevonden om hiaten in de zorg op te vullen, zal die variëteit alleen maar groter worden. Er is hierdoor geen absoluut onderscheid (meer) te maken tussen 'beroepsmatige' en 'niet-beroepsmatige' zorg. Er is veeleer sprake van een continuüm, waarbij tussen de 2 stereotypen van onbetaald, ongeschoold en privé (informeel) enerzijds en betaald-opgeleid en publiek (formeel) anderzijds allerlei mengvormen zijn ontstaan. En elk met eigen voor- en nadelen. Deze hybride vormen van zorg houden zich niet aan de grenzen van wetten en protocollen. De drang om kaders en definities te stellen staat soms zelfs goede (of betere) zorg in de weg (waarover meer in hoofdstuk 3). In de praktijk is zorg meer dan ooit te beschouwen als een continuüm. In dit hele zorgcontinuüm zijn de grenzen tussen de vertrouwde categorieën zoals formeel-informeel vervaagd. Of de spanning tussen definities en wat impliciet altijd al hybride en gemengd was, is scherper aan het licht gekomen.

Zorglogica's

Hybride zorg hoeft geen probleem te zijn. Wel is het van belang om de voornaamste accentverschillen van de zorglogica's die aan deze mengvormen ten grondslag liggen, te duiden. Grofweg zijn er 3 trends te ontdekken in de wijze waarop zorgverantwoordelijkheden verschuiven, nu we minder kunnen verwachten van de verzorgingsstaat: familialisering, vermaatschappelijking en vermarkting van de zorg. Ook in het buitenland vinden deze verschuivingen plaats (zie bijlage).

Familialisering houdt in dat de overheid maatregelen neemt die het makkelijker of aantrekkelijker maken of zelfs verplichten om voor naasten te zorgen. De familiale zorglogica steunt op informele solidariteit: het geheel van opvattingen, normen en waarden dat naasten er 'spontaan' toe aanzet ten opzichte van elkaar wederkerigheid en onderlinge verantwoordelijkheid te betrachten.¹⁰⁹ Spontaan staat hierbij tussen aanhalingstekens, omdat normen en waarden in de familiesfeer ook dwingend kunnen zijn.

De plicht die op kinderen in Duitsland rust om te betalen voor het verpleeghuis van hun ouders is daar een voorbeeld van. In Nederland bestaat overigens ook een wettelijke plicht om in het levensonderhoud van ouders te voorzien als deze behoeftig zijn, maar dat is een slapend wetsartikel (artikel 1:392 1 lid b van het Burgerlijk Wetboek).

Vermaatschappelijking van de zorg duidt op een bredere betrokkenheid en verspreiding van zorgtaken onder de hele bevolking, vaak via de lokale gemeenschap. Deze zorglogica is gelijk aan die van familialisering, alleen vertrekt die niet vanuit verwantschap. Het gaat dan om een communitaristische solidariteit, gebaseerd op vriendschap, (geografische) nabijheid of onderscheidende identiteiten zoals geloof of leeftijd.¹¹⁰ In Japan bijvoorbeeld stuurt de overheid op het versterken van lokale gemeenschappen en een andere inrichting van steden.

Vermarkting betekent een verschuiving naar meer betrokkenheid van de markt, waaronder ook private financiering van zorg. In de onderliggende economische zorglogica staat het commerciële, particuliere initiatief centraal, waarbij vraag en aanbod de regulerende mechanismen zijn en keuzevrijheid een centrale waarde is. Zweden bijvoorbeeld voerde 15 jaar geleden een belastingvoordeel in op de private inkoop van huishoudelijke zorg.

Diversiteit omarmen

Zorgverleners zijn er in vele soorten en maten, mede ingegeven door beleidsmaatregelen, afwisselend gericht op familialisering, vermaatschappelijking dan wel vermarkting. De variatie is groot, zelfs binnen vermeende categorieën. Die variatie is ons inziens in het licht van de arbeidsmarkttekorten als een groot goed te beschouwen. Als we hybride vormen en permeabele scheidingen tussen zorgvormen willen stimuleren, rijst de vraag of veel van de huidige terminologie en regelgeving nog adequaat is, zoals het onderscheid tussen gebruikelijke zorg en mantelzorg, en misschien zelfs het onderscheid tussen formele en informele zorg. De hulpvragers (die kunnen switchen van naasten hulp naar thuiszorg en instellingszorg of vormen hiervan combineren) zouden geen hinder moeten ondervinden van scheidingen die de systeemwereld heeft aangebracht. Naasten, vrijwilligers en beroepskrachten evenmin.

Mogelijke neveneffecten ondervangen

De variëteit aan zorgvormen koesteren – op het snijvlak van familialisering, vermarkting en vermaatschappelijking – in plaats van begrenzen, vergt een alertheid op mogelijke neveneffecten (zie voor buitenlandse voorbeelden ook de bijlage). Bij de inzet op familialisering is een bekend neveneffect dat vooral vrouwen zorgtaken op zich nemen.¹¹¹ Op collectief niveau kan ook nog eens gesteld worden dat verschillen tussen families of familieleden toenemen doordat sommigen overbelast raken met zorgtaken, terwijl andere families of familieleden juist weinig op hun schouders nemen. Daarnaast weten we uit onderzoek dat Nederlanders hun bedenkingen hebben bij gedwongen zorg voor naasten.¹¹² Hulpbehoevenden vinden het ook niet altijd prettig om afhankelijk te zijn van naasten, hen te 'belasten' met zorgtaken en hierin weinig tot geen keuzevrijheid te hebben.¹¹³ Zorghetica Joan Tronto noemde ideeën voor een zorgplicht al een tijd geleden verouderd en niet van bovenaf te regelen.¹¹⁴ Niettemin kan normstellend beleid in de praktijk – de keerzijden even buiten beschouwing latend – leiden tot meer betrokkenheid van naasten. Dat laten buitenlandse voorbeelden ook zien (zie bijlage). In 2012 kondigde een Nederlandse ouderenzorgorganisatie aan dat naasten voortaan verplicht 4 uur per week moesten bijspringen voor welzijnsgerichte taken zoals gaan wandelen, een praatje maken of een spelletje doen.¹¹⁵ Na verzet van de naasten van bestaande bewoners zag men uiteindelijk af van een verplichting, maar de familie van nieuwkomers wordt nu wel gevraagd om akkoord te gaan met de gebruiken van het huis. Van iedereen wordt een bijdrage 'verwacht'. Mensen die niet bereid zijn wat uren te schenken aan de zorg in het huis, zullen op zoek moeten gaan naar een andere woning voor hun ouders.

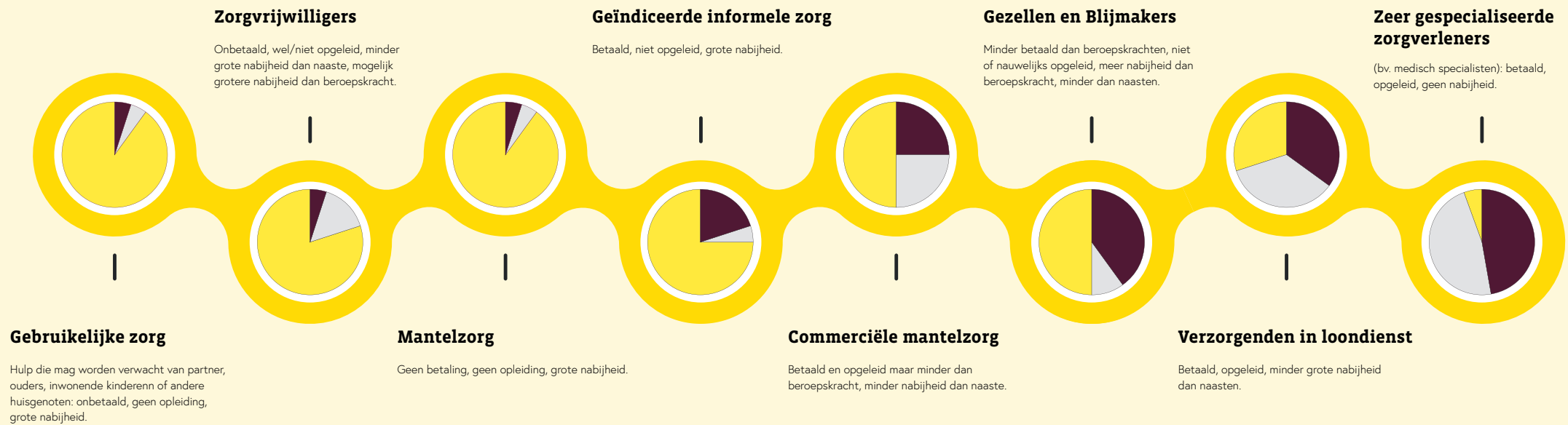
Bij vermaatschappelijking van zorg – volgens het communitaristische ideaal – zou de zorg in beginsel veel gelijkjer verdeeld zijn over burgers dan bij familialisering. Echter, om hiertoe te komen is er wel drang of dwang nodig, waar doorgaans veel weerstand tegen is.¹¹⁶ Een ander principe dat past bij vermaatschappelijking is uitgaan van wederkerigheid, waarbij hulpvragers niet alleen iets ontvangen, maar ook iets teruggeven in natura. Dat is alleen vaak wel beperkt tot de lichtere hulpvormen; de zwaardere zorg leent zich hier (vooralsnog) minder goed voor. Andere vormen van wederkerigheid zijn ook denkbaar, zoals studenten die goedkoop een woning krijgen in ruil voor zorg aan ouderen. De belofte van vermaatschappelijking van zorg is dus dat meer burgers overgaan tot actieve solidariteit. In de praktijk blijkt dit nog lastig voor elkaar te krijgen, doordat onze maatschappij hier (nog) niet op is ingericht. Daardoor kan het inzetten op vermaatschappelijking uiteindelijk ook tot ongelijkheden leiden tussen burgers die wel en burgers die geen actieve bijdrage leveren. Kwetsbare hulpvragers en naasten die niet goed ‘nee’ durven zeggen als gemeentebtenaren aan de keukentafel een moreel appel op hen doen om zo veel mogelijk zelf op te lossen, zouden benadeeld kunnen worden ten opzichte van de meer mondige wegekijkers.¹¹⁷ Het beginsel van zelfredzaamheid, dat leidend is bij de keukentafelgesprekken, kan averechts werken, omdat dit het etaleren van machteloosheid kan stimuleren. “Maak je niet op voor het keukentafelgesprek”, horen hulpvragers wel eens, “want dan zie je er depressiever uit en krijg je meer zorg.” Wie zegt: “Ik heb niemand, ik zie niemand, niemand kan me helpen”, krijgt meer steun van de overheid.¹¹⁸

Bij vermarkting tot slot is het mogelijke nadelige bijeffect dat mensen die wel de financiële middelen hebben, gemakkelijk hulp inkopen en over meer en betere zorg zullen beschikken dan degenen die hiertoe niet in staat zijn. De zorgkloof tussen rijk en arm kan hierdoor groeien, met allerlei onbedoelde neveneffecten, zoals een verdere toename van het verschil in (gezonde) levensjaren. Familialisering, vermaatschappelijk en vermarkting zijn trends die alle drie gaande zijn in de Nederlandse samenleving en die bijdragen aan het continuüm van de zorg. Om dit continuüm in al zijn verschijningsvormen een extra stimulans te geven, is het belangrijk om de diversiteit ervan te omarmen. Tegelijkertijd moeten we de genoemde neveneffecten zo veel en zo slim mogelijk zien te ondervangen om ongewenste verschillen en tegenstellingen te vermijden.

2.5 Samengevat

In de afgelopen decennia is onze interpretatie van wat onder de zorg valt sluispenderwijs verbreed en is het zorgverlenen in toenemende mate verzakelijkt en geprotocoliseerd. Zo vinden mensen in meerderheid dat de zorg voor ouders een taak van de overheid is, maar zelf vindt de overheid zich steeds minder de eerstverantwoordelijke. Daarbij wordt informele zorgverlening tussen burgers onderling in het publieke debat nogal eens geproblematiseerd als belastend en zwaar, wat het voor een zekere groep ontegenzeggelijk ook is, maar niet voor iedereen. Nu de zorg met urgente personeelstekorten kampt, kan het behulpzaam zijn om de klassieke dichotomie tussen ‘formele’ en ‘informele’ zorg ter discussie te stellen en de vele hybride meng- en tussenvormen als een continuüm van zorg te zien en als startpunt te nemen voor een mogelijke herijking van de relatie tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten.

ZORGCONTINUÛM



Index:

● Betaalde hulpverlener ● Opgeleide hulpverlener ● Nabijheid zorgvrager

* Er bestaan meer mengvormen dan vermeld en de verhoudingen zijn globale indicaties



3 Samen zorgen, hoe is dat geregeld?

Verleners van formele en informele zorg opereren binnen en soms buiten een complex stelsel van wetten en regels: op alle niveaus is de regeldruk voelbaar. In dit hoofdstuk onderzoeken we de regelgeving rond samenwerking en kwaliteit die relevant is voor het samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten.

3.1 Aansprakelijkheid

Vragen rond aansprakelijkheid blijken in de praktijk een belangrijke factor in de samenwerking tussen beroepskrachten, naasten en vrijwilligers. Wie is aansprakelijk als naasten of vrijwilligers bepaalde zorg verlenen en er iets misgaat? Reële en vermeende zorgen hierover sturen de verhoudingen tussen hulpvragers, naasten, vrijwilligers en beroepskrachten.

Om te beginnen met naasten: tussen de zorgorganisatie en deze verwanten van de hulpvrager bestaat geen officiële relatie. De zorgorganisatie is daarom niet verantwoordelijk of aansprakelijk voor wat naasten doen. Een hulpvrager kan, zowel binnen als buiten de zorgorganisatie, door hen geholpen worden. Publicaties over dit thema benadrukken dat er a priori vanuit de regelgeving geen belemmeringen voor de samenwerking tussen beroepskrachten en naasten bestaan, intramuraal noch extramuraal.¹¹⁹

Vragen over aansprakelijkheid kunnen er echter wel degelijk toe leiden dat zorgorganisaties terughoudend zijn om samenwerking te zoeken met naasten en vrijwilligers. In het bijzonder als een zorgorganisatie meent aansprakelijk te zijn voor alles wat onder het dak van de instelling gebeurt. Het recht kent zo'n vergaande aansprakelijkheid niet, maar er wordt wel een bijzondere zorgplicht verondersteld.¹²⁰ Dat betekent dat de zorgaanbieder zich moet inzetten om tekortkomingen van informele zorgverleners te voorkomen. Als een naaste een fout maakt, is deze zelf aansprakelijk voor de ontstane schade, tenzij de zorgorganisatie tekortschiet als toezichthouder. Wanneer de hulpvrager per se zorg van een naaste wil, die de zorgorganisatie onvoldoende van kwaliteit vindt, kan de zorgverlener hierover een aantekening maken in het zorgdossier, waarmee aan de zorgplicht is voldaan.

De juridische positie van vrijwilligers is anders dan die van naasten. Er is geen wetgeving op het gebied van taken die vrijwilligers uitvoeren, maar wél op het gebied van de kwaliteit en veiligheid ervan. De zorgorganisatie moet volgens de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) verantwoorde zorg bieden. Dat is "zorg van goed niveau die in ieder geval doeltreffend, doelmatig en cliëntgericht wordt verleend". Als vrijwilligers (met een overeenkomst) werken voor een zorgaanbieder, en een hulpvrager lijdt schade door een fout van een vrijwilliger, dan is de zorgaanbieder daarvoor

aansprakelijk. Zorgorganisaties mogen vrijwilligers vragen allerlei handelingen en activiteiten te doen, als de vrijwilligers maar over de juiste kennis en vaardigheden beschikken. Aan vrijwilligers wordt ter vermindering van risico's op ongewenst gedrag veelal een Verklaring Omtrent Gedrag (VOG) gevraagd, ook al is dat geen wettelijke verplichting en vormt deze verklaring een momentopname, waardoor die in een bepaalde mate een schijnveiligheid creëert.

3.2 Voorbehouden handelingen

Wanneer naasten of vrijwilligers hulpvragers slechts gezelschap houden of voor hen administratie doen, is er minder risico op ongelukken dan bij persoonlijke verzorging of verpleegtechnische hulp. Verpleegtechnische handelingen, zoals injecteren en een katheter plaatsen, worden ook wel 'voorbehouden handelingen' genoemd. Zoals hiervoor beschreven mogen naasten alles doen, dus ook voorbehouden handelingen uitvoeren. Als de hulpvrager thuis woont, zullen ze dat vaak ook wel moeten doen, omdat de thuiszorg er niet constant is. Vrijwilligers die voor een zorgorganisatie werken mogen deze voorbehouden handelingen volgens de Wet BIG (Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg) daarentegen alleen uitvoeren als ze hiervoor bekwaam en bevoegd zijn.¹²¹ Vrijwilligers moeten dan in staat zijn of toegerust worden om bepaalde risicovolle handelingen uit te voeren. Dat kan in een opdrachtconstructie: een BIG-geregistreerde arts kan iemand die voor een bepaalde behandeling bekwaam is een opdracht hiertoe geven.

Om onbevoegden, die geen naaste van de hulpvrager zijn, voorbehouden handelingen te laten doen, moet er niet alleen worden voorzien in een heldere opdracht van een BIG-geregistreerde hulpverlener, maar ook in de mogelijkheid van tussenkomst en toezicht op de uitvoering. Dit voorschrift belemmert mantelzorgers die in de zorg voor hun naaste veel ervaringen met voorbehouden handelingen hebben opgedaan (en daar ook korte gerichte training en instructies van formele zorgverleners voor hebben ontvangen) om te gaan zorgen voor anderen dan hun naaste. Dan vallen zij immers onder het strengere regime dat voor anderen dan naasten geldt. Hun opgedane bekwaamheden, die zij eventueel ook breder kunnen inzetten voor andere hulpvragers, blijven zo onbenut. Dit staat vloeiende overgangen tussen zorg thuis en zorg in de instelling, tussen zorg voor een naaste en zorg voor onbekenden en tussen onbetaalde en betaalde zorg in de weg.¹²²

Nog afgezien hiervan zijn zorgorganisaties volgens juristen om nog andere redenen terughoudend in de samenwerking met naasten en vrijwilligers. Dat heeft te maken met onzekerheid en onduidelijkheid over aansprakelijkheid en verantwoordelijkheden.¹²³ Het overzicht ontbreekt. "De zorg is een moeras dat nauwelijks nog te begrijpen valt", zegt een hierin gespecialiseerde jurist, die dat merkt als hij cursussen geeft. "Ik kan het al haast niet uitleggen." Om geen risico te lopen, voelen zorgorganisaties zich genoodzaakt om zich tegen mogelijke risico's in te dekken. Dat kan ertoe leiden dat ze kansen laten liggen in de samenwerking met informele zorgverleners. De inspanningen lonen in hun beleving de moeite dan niet.

3.3 Andere relevante aspecten in wet- en regelgeving

Een aantal andere juridische aspecten is van invloed op de samenwerking tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten. Naasten en vrijwilligers in Nederland hebben allereerst juridisch een zwakke positie. Anders dan veel andere Europese landen kent Nederland geen wettelijke erkenning van informele zorgverleners.¹²⁴ In de Wlz en de Zvw is hun positie niet verankerd. In de Wmo hebben mantelzorgers en vrijwilligers wel een plek gekregen (zie 3.6), maar volgens MantelzorgNL is die 'mager'. Daardoor kunnen voorzieningen stopgezet worden; het zijn immers geen wettelijke rechten.

Zorgverleners hoeven hen ook geen inzage in het dossier te geven of hen te betrekken bij beslissingen als zij geen formele vertegenwoordiger zijn. Het staat hulpvragers wel vrij – als zij nog in staat zijn om weloverwogen beslissingen te nemen – om een ander schriftelijk te machtigen. Zij kunnen een naaste of vrijwilliger machtigen om in hun plaats beslissingen te nemen of dat toe te staan als het moment is aangebroken waarop zij daartoe zelf niet meer in staat zijn. Dit is echter een mogelijkheid die weinig informele zorgverleners kennen en benutten.

Ten tweede heeft de privacywetgeving sinds de invoering van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) een grotere invloed op de zorg gekregen. Beroepskrachten ervaren dit als een hindernis in de samenwerking met naasten en vrijwilligers. De regels dwingen hen om nog zorgvuldiger om te gaan met de privacy-gevoelige informatie van hulpvragers.

Wie goed naar de AVG kijkt, bemerkt echter dat ook die wet veel ruimte biedt om informatie te delen.¹²⁵ Het is de samenhang met andere zorggerelateerde wetgeving, zoals de Wkkgz, de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (Wgbo) en Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz), die ontbreekt en tot grote onduidelijkheid en dus terughoudendheid leidt. Daarom heeft de Autoriteit Persoonsgegevens het ministerie van VWS voorgesteld om de verschillende wetten op één lijn te brengen om meer duidelijkheid te scheppen.¹²⁶

Ten derde heeft de overheid met wetgeving de combinatie van werk en zorg makkelijker willen maken. Circa 2 miljoen mensen combineren werk (> 12 uur per week) met mantelzorg.¹²⁷ Meer dan een kwart van de beroepskrachten in de zorg combineert het werk met mantelzorg. Van de medewerkers in de verpleeghuis- en thuiszorg werkt 40% als mantelzorger, dus meer dan het gemiddelde.^{128,129} Wetgeving stelt werknemers in staat hun arbeidsduur aan te passen. Werkenden hebben daarnaast wettelijk recht op maximaal 10 dagen betaald zorgverlof (70% doorbetaling) als zij voor een zieke naaste zorgen. Langer zorgverlof is mogelijk, maar dan onbetaald. Vergeleken met andere landen kent Nederland een relatief grote kring van personen die gebruik mogen maken van dit verlof. Sinds 2015 kan de werknemer verlof opnemen voor de zorg voor een familielid of iemand met wie hij een sociale relatie heeft.¹³⁰

Van de werkenden met zorgtaken zegt 70% dat het goed te doen is. Relatief weinig mensen zien de inzet van betaald verlof als beste manier om werk en mantelzorg (beter) te combineren.¹³¹ Werkgevers staan er dubbel in. Ze willen goed functionerende werknemers, maar ook een zo laag mogelijke inzet van verlof.¹³² Verlofregelingen worden al met al weinig gebruikt. Het werk laat het niet toe, de regelingen zijn onbekend of het past niet bij de zorgsituatie.

Nederlandse werknemers nemen nu vakantiedagen op om te kunnen zorgen of ze passen hun werk structureel aan.¹³³ Zij willen hun collega's of hun baas er niet mee lastigvallen.¹³⁴ De kosten voor werkgevers kunnen door verlof toenemen, maar dat kan volgens onderzoekers opwegen tegen de baten; er is minder verzuim of afwezigheid van werknemers die daarmee (langer) behouden blijven voor het arbeidsproces.¹³⁵

Mensen die werk en zorg combineren hebben in elk geval behoefte aan flexibiliteit. Sinds 2015 is er daarom een wettelijke regeling (de Wet flexibel werken) die werknemers meer flexibiliteit biedt in werktijden en werkplekken.¹³⁶ Individueel maatwerk zou mantelzorgende werknemers kunnen helpen. Individuele aandacht van de werkgever voor deze werknemers zou ook het gebruik van verlofmogelijkheden kunnen vergroten, zeker waar deze gepaard gaan met (tijdelijke) aanpassingen van de werksituatie.¹³⁷ Daarbij moet niet vergeten worden dat het aantal beschikbare uren van arbeidskrachten in alle sectoren (die ook met tekorten kampen) afneemt als zij (meer) zorgverlof gaan opnemen. MantelzorgNL verzocht de informateur onlangs om werkgevers te verplichten maatwerkoplossingen te bieden, in analogie met het ouderschapsverlof.

3.4 Regeldruk

Wetten, regels, protocollen, kwaliteitskaders, verantwoording: het is geen nieuws dat de zorg zucht onder de regeldruk en dat het onvoldoende opschiet met de vermindering ervan. De RVS hield eerder al een pleidooi voor 'anders verantwoord voor goede zorg', waarin verantwoording niet in het teken staat van externe controle, maar gericht is op verbetering van zorg en controle.¹³⁸ Maar liefst 35% van de tijd van beroepskrachten gaat op aan administratie.¹³⁹ De externe verantwoording – gericht op financiële controle en op kwaliteit van de geleverde zorg – belemmert het ontwikkelen van nieuwe zorgmodellen. Kort gezegd, alle hierna genoemde wettelijke eisen en regels zijn een sta-in-de-weg voor een beter samenspel tussen formele zorgverleners, mantelzorgers, andere naasten en vrijwilligers.

Registratie belemmert samenspel

Externe verantwoording en verslaglegging maakt dat zorgverleners minder tijd voor hulpvragers en hun netwerk hebben en creëert onnodige schotten tussen formele en informele zorg. Dat gebrek aan ruimte ontstaat bijvoorbeeld omdat zorgkantoren en accountants declaratie van de geleverde zorg op rechtmatigheid toetsen en omdat vastgelegd is welke registraties zorgorganisaties moeten bijhouden. Dit remt een creatieve samenwerking met naasten en vrijwilligers. Betrokkenheid van informele zorgverleners is moeilijk in de vastomlijnde hokjes te plaatsen. Daardoor komt niet alleen het welzijn van de hulpvrager in het gedrang, ook lopen beroepskrachten zo kansen mis om door het samenspel met het informele netwerk rond de hulpvrager, de zorg als een gezamenlijke opdracht te beschouwen.

Beroepsorganisaties en brancheverenigingen

De overheid heeft slechts beperkte invloed op de invulling van de definitie van kwaliteit. Veel van de verantwoordingseisen over kwaliteit worden bepaald via normen en standaarden die niet van de overheid afkomstig zijn. Zo is de beroepsvereniging van verpleegkundigen en verzorgenden, V&NV, verantwoordelijk voor een beroepscode en een richtlijn voor verslaglegging, die gedetailleerd voorschrijven wat beroepskrachten moeten doen en vastleggen. Ook is de V&VN verantwoordelijk voor het Kwaliteitsregister waarmee deze zorgverleners aantonen dat ze hun deskundigheid op peil houden en voldoen aan de normen van de beroepsgroep. Daarnaast hebben beroepsgroepen (verpleeghuiszorg, gehandicaptenzorg, wijkverpleging, ggz) en andere relevante veldpartijen kwaliteitskaders opgesteld. Zij beschrijven gangbare kwaliteitseisen en maken duidelijk wat de eigen beroepsgroep verwacht op het terrein van kwaliteitsbevordering en het afleggen van verantwoording. In de kwaliteitskaders hebben veldpartijen werkwijzen ontwikkeld waarmee zorgaanbieders tot zicht op kwaliteit en continue kwaliteitsverbetering kunnen komen. Zij zijn opgenomen in het Register van het Zorginstituut Nederland en vormen daarmee een wettelijke basis voor kwaliteit van de zorg in de betreffende deelsector. In alle kwaliteitskaders staat dat samenwerking met informele zorg van belang is. De kwaliteitskaders bevatten weinig instructies of regels voor hoe te werk te gaan. Tegelijkertijd worden er vele instrumenten, indelingen en rijtjes opgesomd die gebruikt kunnen of moeten worden als men het goed wil doen.¹⁴⁰

Wie bijvoorbeeld alle aanwijzingen en te beantwoorden vragen in het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg 2017 optelt, komt uit op 230 opdrachten.¹⁴¹ Indirect kan dat ten koste gaan van de ruimte om samen te werken en af te stemmen met naasten en vrijwilligers. Want dat kost tijd, terwijl beroepskrachten juist daar gebrek aan hebben. Actueel is nu de personeelsbezetting, die uit het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg van 2017 volgde. Verpleeghuizen kregen toen de opdracht extra personeel in te zetten en ontvingen daar structureel € 2,1 miljard voor. Met de huidige personeelstekorten vindt het nieuwe kabinet dit onhoudbaar.¹⁴² Daarom zijn de bewindslieden voornemens de (wettelijk vastgelegde) personeelsnormen te herzien. Nu is de bezettingsnorm 2 zorgverleners tijdens intensieve zorgmomenten (zoals opstaan en naar bed gaan).¹⁴³

De Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd

De Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) ten slotte vervult, naast andere inspecties, in de regelcarrousel ook een belangrijke rol.¹⁴⁴ De IGJ controleert de uitvoering van de standaarden die de belangenorganisaties zelf hebben geformuleerd, maar vindt het bijvoorbeeld zelf ook 'wenselijk' dat zorgorganisaties ertoe besluiten dat verpleegkundigen en niet andere personen medicijnen toedienen. Uiteindelijk gaat het de IGJ erom dat hulpvragers niet tekort worden gedaan. De ene inspecteur wil besluiten over keuzes terug kunnen lezen; de andere inspecteur neemt genoeg met een consistente mondelinge uitleg van meerdere personen in de zorgorganisatie. Voor zorgverleners en -organisaties is dit een onzekere factor. De perceptie van wat de inspecteurs wenselijk kunnen vinden, werkt door in de gepercipieerde handelingsvrijheid van beroepskrachten en daarmee in die van mantelzorgers, naasten en vrijwilligers. Op de achtergrond mengt de IGJ zich in het arbeidsmarktdebat. Door de krapte op de arbeidsmarkt is er volgens deze Inspectie sprake van verschuivende maatschappelijke waarden, die ook relevant kunnen zijn voor de samenwerking tussen formele en informele zorg. Deze verschuiving stelt de zorgsector voor nieuwe ethische vragen, aldus de IGJ, zoals: mogen we genoeg nemen met een minder goede kwaliteit van zorg door krapte op de arbeidsmarkt? Het voeren van de maatschappelijke discussie over de betekenis van deze verschuivende waarden vindt de IGJ van groot belang voor de toekomst van de zorg in Nederland.¹⁴⁵

3.5 Indicaties

Hoe de indicatiestellers naasten benaderen hangt af van de woonplek van de hulpvrager. Sinds de invoering van de Wmo is aangestuurd op het meewerken van naasten en vrijwilligers. Via 'keukentafelgesprekken' heeft een impliciet normstellend aspect zijn intrede gedaan in de verhouding tussen informele en formele zorg. De overheid verzoekt hulpvragers hun netwerk optimaal in te zetten om de formele zorg niet onnodig te belasten. Indicatiestellers voor zorg thuis houden rekening met de hulp die naasten kunnen geven. Bij instellingszorg daarentegen verwachten zij niets van naasten. Mensen die in zorginstellingen wonen, mogen aangeven dat zij geen zorg willen van naasten en familieleden, en vrienden hoeven geen zorg te verlenen aan hun naaste in de instelling. Dit verschil werkt door in de betrokkenheid van naasten bij de zorg en in de samenwerking met beroepskrachten.

Er zijn experimenten met andere vormen van indiceren, waarbij beroepskrachten een verkenningsperiode van maximaal 21 weken met de hulpvrager ingaan alvorens de definitieve indicatie voor thuiszorg vast te stellen. Een dergelijk verkenningstraject biedt naasten, vrijwilligers en beroepskrachten kansen om te inventariseren wie wat kan betekenen in de ondersteuning.¹⁴⁶

3.6 Financiering

De financiering van zorg bepaalt in belangrijke mate de samenwerking tussen formele en informele zorg. In de wijkverpleging kan alleen 'directe zorgverlening' worden gedeclareerd, dat wil zeggen: indicatiestelling en directe contacttijd met de hulpvrager. Overleg met naasten en vrijwilligers is niet declarabel. In paragraaf 2.2 beschreven we dat een dergelijke reductie van zorg de kern mist.

Sinds 2016 zijn er experimenten met nieuwe bekostiging, meer gericht op inhoud en kwaliteit van zorg. Zorgverzekeraars en -aanbieders moeten er dan samen wel voor kiezen om wijkverpleging niet meer per uur te betalen, maar voor een langere periode (week of maand). Binnen die periode kan de beroepskracht de hulpvrager zo goed mogelijk helpen en ruimte nemen om daarvoor af te stemmen met naasten en vrijwilligers over wie wat op zich neemt.¹⁴⁷ Het risico van tijdelijke proeven die samenwerking willen stimuleren, zo beschrijft de RVS in het advies *Grenzeloos samenwerken?*, is dat zij blijven steken in een experimenteerfase en nooit worden geborgd met structurele bekostiging.¹⁴⁸

De Wmo beoogt dat mensen meer zelf gaan doen en pas dure zorgvoorzieningen kiezen als ze hun problemen niet kunnen oplossen binnen het eigen netwerk. Daarmee is de informele zorg in dit domein als het ware een wettelijke entiteit geworden. Sinds 2007 is mantelzorg als aandachtsgebied in de wet (Wmo) erkend.

Het model waarbij eerst de nulde lijn aan zet is, en daarna pas de eerste en in laatste instantie de tweede lijn, heeft een volgordelijkheid in zich die de samenwerking tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten niet bevordert. De werkwijze verhindert dat beroepskrachten, naasten en vrijwilligers van meet af aan samen (dus gelijktijdig en als partners in zorg) bekijken wie wat het beste kan doen in de ondersteuning van de hulpvrager en hoe zij elkaar kunnen versterken en elkaars achtervang kunnen zijn. Huisartsen en thuiszorg signaleren voortdurend wat kwetsbare mensen nodig hebben, maar er zijn nauwelijks lijnen met vrijwilligers(organisaties). De betrokkenheid van vrijwilligers bij Wmo-hulpvragers is nog steeds gering.¹⁴⁹ Volgens de Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk (NOV) zien gemeenten het nog te weinig als hun verantwoordelijkheid om verbindingen te leggen tussen beroepskrachten en vrijwilligers.

Gemeenten zijn ook overgegaan tot aanbestedingstrajecten, die hebben geleid tot het wegzetten van werk op basis van financieel-economische motieven. Daarmee is de concurrentie tussen organisaties onderling, maar ook tussen zorg- en welzijnspartijen enerzijds en vrijwilligers anderzijds versterkt.

De decentralisaties van de zorgwetten gingen bovendien gepaard met bezuinigingen en raakten de sociale basis die belangrijk is voor de verbanden waarvan mensen deel uitmaken. Investerings in preventie, waaraan informele zorg nu juist bijdraagt, bleven uit.¹⁵⁰ De huidige financiering over 3 wetten heen (Wmo, Zvw en Wlz) is niet bevorderlijk voor het stimuleren van informele zorg. Financiers van zorg bieden nu weinig ruimte voor een andere verhouding tussen formele en informele zorg.

3.7 Samengevat

Wetten, regels, procedures en afspraken (de systeemwereld) staan op gespannen voet met de dagelijkse realiteit, van hulpvragers, maar ook van verleners van informele en formele zorg. De inrichting van het systeem blijkt in de praktijk op velerlei manieren een belemmering te vormen in de samenwerking tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten. Het belemmert soepele overgangen tussen verschillende zorgvormen in het continuüm.

De formele wetgeving biedt veel ruimte voor naasten, vrijwilligers en beroepskrachten om samen te werken. Tegelijkertijd schept diezelfde wetgeving veel onduidelijkheid over bijvoorbeeld aansprakelijkheid of privacybescherming, ofwel omdat verschillende wetten niet op elkaar afgestemd zijn, ofwel omdat het te complex geworden is. Daardoor mijden beroepskrachten en hun werkgevers veiligheidshalve zo veel mogelijk risico's en kunnen informele zorgverleners hun ontwikkelde bekwaamheden slechts beperkt verzilveren.

Daarnaast ervaren beroepskrachten een overdaad aan voorschriften en zware administratieve lasten. Daardoor is er geen tijd om te investeren in relaties met naasten en vrijwilligers, die in het speelveld al sowieso geen sterke positie hebben. Ook blijven mogelijkheden om op innovatieve wijze te zoeken naar ongebruikelijke antwoorden op het arbeidsmarktvragestuk onbenut.

Toenemende professionalisering heeft ertoe geleid dat hulpverleners steeds meer zijn onderworpen aan normen van de eigen beroepsverenigingen die hun bewegingsvrijheid beperken en daarmee ook het samenspel met naasten en vrijwilligers. En daarmee gelden die normen ook voor zorgaanbieders. Voor de intenties van kaders of normen en de wenselijke toepassing ervan is onvoldoende aandacht. De genoemde mechanismen hebben eerder uitsluiting dan insluiting van naasten en vrijwilligers in de hand gewerkt. Ook de financiering van de zorg is niet stimulerend voor de samenwerking tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten.

“

De inrichting van het systeem blijkt in de praktijk op velerlei manieren een belemmering te vormen in de samenwerking tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten.

”



4 Hindernissen in de praktijk

Dit hoofdstuk laat zien wat er schuurt in het dagelijks leven van verleners van formele en informele zorg. De hiernavolgende beschrijving van de praktijk en de cultuur is gebaseerd op literatuur, interviews met experts en de inbreng van naasten, vrijwilligers en beroepskrachten. De eerste paragraaf gaat in op de informele zorgverleners. In de praktijk van alledag zijn er obstakels in de samenwerking die voor naasten en vrijwilligers niet verschillen; die komen eerst aan bod. Daarna worden barrières beschreven die vooral mantelzorgers ervaren, en vervolgens barrières die vooral vrijwilligers ervaren. De paragraaf daarna gaat over de ervaringen van beroepskrachten.

4.1 Obstakels voor naasten en vrijwilligers

Naasten en vrijwilligers willen dat beroepskrachten meer oog ontwikkelen voor het hele leven van de hulpvrager en minder focussen op de medische of sociaal-maatschappelijke probleemdoossiers. Naasten en betrokken vrijwilligers hebben meestal goed zicht op het dagelijks leven en de medische of sociaal-maatschappelijke problemen die de hulpvrager ervaart. Wat werkelijk belangrijk is voor hulpvragers gebeurt immers niet primair tijdens de zorgcontacten, maar in het gewone dagelijks leven. En juist op dat terrein kunnen informele zorgverleners een grote bijdrage leveren.

“Het wijkteam zit in het medische circuit, kent huisartsen, ziekenhuizen en jeugdzorg. Zij kennen niet de actieve bewoners en sociale plekken in de wijk. Daardoor missen cliënten de link naar het gewone leven. Zien professionals uit het medische circuit het belang van wijkplekken, dan kunnen zij meewerken aan de sociale verbinding van hun cliënten.”

↳ (Semi-)vrijwilliger

Waardering en erkenning

De waardering voor informele zorg is nog heel minimaal, zowel onder zorgpersoneel als breder in de maatschappij.^{251,252} Enerzijds wordt mantelzorg als vanzelfsprekend beschouwd; het is vaak ongemerkt bergen werk verzetten. Anderzijds worden informele zorgverleners nog in veel gevallen als aanvullend op de formele zorg beschouwd. Mantelzorgers geven aan dat zij begrip en waardering (in brede zin) de belangrijkste vorm van ondersteuning vinden. Van hun naasten krijgen ze die wel, maar van anderen minder. Slechts 7% zegt het meest geholpen te zijn met financiële ondersteuning.²⁵³ Vrijwilligers krijgen wel waardering (98% van de vrijwilligers ervaart dan ook plezier in vrijwilligerswerk en 83% van hen is tevreden over de samenwerking met beroepskrachten), maar weinig *erkenning* als gelijkwaardige partner met anderzortige expertise en verantwoordelijkheden. Velen ervaren gebrek aan erkenning door beroepskrachten of de organisatie. Miskening door de organisatie schuilt vaak in kleine symbolische zaken, zoals wanneer zij bijvoorbeeld geen gratis koffie of geen kerstpakket krijgen en betaalde krachten wel.²⁵⁴ Tijdens de pandemie kwam er

een zorgbonus voor formele zorgverleners, maar niet voor informele zorgverleners, die juist extra belast werden door de sluiting van dagbesteding en het wegvalen van thuiszorg en sociale netwerken. Dat voelt onrechtvaardig en vergroot de tegenstelling.¹⁵⁵

De kennis en ervaring van beroepskrachten en die van niet-betaalde zorgverleners vult elkaar maar in beperkte mate aan.¹⁵⁶ Impliciet of expliciet geven zorgorganisaties vaak signalen af uit de ‘klapstoeltjestheorie’: de gedachte dat vrijwilligers kunnen worden ‘ingezet’ op de arbeidsmarkt als daar een tekort is, en dat ze hun stoel weer kunnen inklappen als er niet genoeg werk is. Dat doet afbreuk aan de intrinsieke waardering van mensen en hun activiteiten.

Geen vraag of gesprek

Het gesprek over wat iemand kan en wil betekenen komt nog maar mondjesmaat en dan vaak laat op gang tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten. Beroepskrachten zien dat niet als hun verantwoordelijkheid en laten de kans liggen om meteen bij de start met zowel naasten als vrijwilligers te kijken welke mogelijkheden voor samenwerking er zijn. Naasten en vrijwilligers kunnen dat betreuren.

“Mantelzorgers hebben veel talenten. Zij waren of zijn meestal goed in hun vak. Ik zou naast de zorg voor mijn man ook best hulp aan de mensen in het huis willen bieden, maar het wordt me niet gevraagd. De zorg zou er zo een aantal uren hulp bij krijgen.”
↳ *Naaste*

“Vrijwilligers worden vaak nog gezien als hulp voor werkzaamheden waar betaalde krachten niet aan toekomen. Daarmee geef je geen erkenning aan de zelfstandige rol die vrijwilligers hebben.”
↳ *Directeur vrijwilligersvereniging*

Gesprekken over ingewikkelde casuïstiek tussen betaalde en onbetaalde krachten richten zich meestal op de inhoud en zelden op wie welke rol en verantwoordelijkheid daarin op zich kan nemen.¹⁵⁷ In de dossiers van hulpvragers is weinig te lezen over het speelveld, de samenwerking en de gemaakte afspraken. Het ontbreken van het gesprek daarover vertroebelt het zicht op de verschillende belangen en behoeften (niet alleen tussen de betaalde en de onbetaalde zorgverlener, maar ook tussen de mantelzorger en de hulpvrager).¹⁵⁸

Institutioneel geheugenverlies

Personeelswisselingen veroorzaken meer problemen nu de schaarste, de mobiliteit en flexibiliteit op de arbeidsmarkt toeneemt.

“Er is niet iemand aan wie je al die vragen kunt stellen. Iedereen weet een heel klein stukje.”
↳ *Naaste*

Voorheen was er juist reden om aan te nemen dat betaalde krachten de stabiele factor vormden en de meest betrouwbare dossierbewakers waren. Die tijd lijkt voorbij, waardoor naasten en vrijwilligers het gevoel kunnen krijgen steeds opnieuw te moeten beginnen. Dit zou aan de andere kant ook kansen kunnen bieden om naasten en vrijwilligers meer in positie te brengen en zeggenschap te gunnen.

Perspectief van naasten

Naasten van mensen met langdurige zorgbehoeften krijgen in het ondersteuningsproces doorgaans te maken met 3 prangende vragen: hoe zorg ik goed voor mijn naaste, hoe zorg ik samen met beroepskrachten voor mijn naaste en hoe hou ik het vol?¹⁵⁹

Rollen

In situaties waarin naasten betrokken zijn bij de zorg en in aanraking komen met beroepskrachten, kunnen zij verschillende rollen hebben, zoals die van samenwerkingspartner, schaduwcliënt, persoonlijk betrokkene en/of ervaringsdeskundige.¹⁶⁰ In elk geval hebben ze een persoonlijke relatie met de hulpvrager en kennen ze die als geen ander. De betrokkenheid van naasten verschilt wel in de ouderenzorg, de geestelijke gezondheidszorg en de gehandicaptenzorg. Verwanten van mensen met een beperking zijn bijvoorbeeld vaak van jongs af aan en levenslang intensief bij de zorg voor hen betrokken, terwijl die betrokkenheid rond de zorg voor ouderen zich vaak beperkt tot de laatste levensfase.

Als beroepskrachten geen oog voor deze rollen hebben, kunnen naasten zich niet gezien voelen. Het is dan lastig voor beroepskrachten om daarop te kunnen inspelen (met samenwerken, ondersteunen, faciliteren en/of afstemmen).^{161,162}

“Ik heb het best vaak ervaren dat mijn moeder buitenspel werd gezet als ik als kind weer eens werd opgenomen. Zorgverleners zeiden dat ze mijn luier wel even gingen verschonen of me wel even gingen wassen. Terwijl ik graag wilde dat mijn moeder het deed. Dat is veel fijner dan dat vreemden aan je lichaam zitten. Maar zij werd aan de kant geschoven.”
↳ *Hulpvrager*

Uit ons co-creatieonderzoek kwam naar voren dat onduidelijkheid over rollen de grootste bron is van spanning in de samenwerking tussen formele en informele zorgverleners. Hoe zwaarder de problematiek, hoe meer regie bij de beroepskracht en hoe minder bij de hulpvrager of diens naasten. Ook bleek dat hoe meer verwant de mantelzorg is met de hulpvrager, hoe meer regie er bij de hulpvrager en de naasten blijft. De ene naaste wil veel zelf doen, de ander heeft juist zelf behoefte aan aandacht en ondersteuning. Het delen van zorgtaken helpt overbelaste naasten, maar daar vragen zij niet makkelijk om.¹⁶³

Ongelijkheid

De setting heeft grote invloed op wie wat te zeggen heeft. Als hulpvragers thuis wonen, zijn beroepskrachten bij hen 'te gast'. Naasten daarentegen worden gast van de beroepskrachten als de hulpvrager naar een instelling verhuist. Zodra mensen naar een zorginstelling verhuizen, vermindert de betrokkenheid van naasten bij hun leven nogal eens. Naasten voelen zich bezoeker in een arena waar beroepskrachten het voor het zeggen hebben en waar codes gelden die zij als 'buitenstaanders' niet kennen. Er moet toestemming voor eventuele behulpzaamheid worden gevraagd. Zorgverleners heten de nieuwe bewoner welkom en zeggen met de beste bedoelingen tegen de familie: u heeft lang genoeg voor uw partner of ouders gezorgd, nu nemen wij dat over en we 'ontzorgen' u. Daarmee geven ze een signaal: u hoeft (of mag) niets meer te doen. Totdat de nood aan de man is en ze wel moeten helpen onder de voorwaarden van de zorgorganisatie. Dat kan de frustratie voeden. Voor hulpvragers is het contact met naasten immers meestal juist erg belangrijk.¹⁶⁴

Terwijl veel hulpvragers en hun dierbaren de regie willen houden, verschuiven de zeggenschap en de verantwoordelijkheid dus van de ene op de andere dag van het natuurlijke netwerk naar de beroepskrachten in de instelling. Dat is een verantwoordelijkheid die zorgverleners – door de groeiende personeelstekorten – steeds zwaarder valt. Naasten zijn ook veel van de zorg gaan verwachten. Soms onrealistisch veel.

Meebeslissen

Cijfers over betrokkenheid van naasten laten zien waar ruimte voor verbetering zit. Bijna de helft van de mantelzorgers stelt niet of weinig mee te kunnen beslissen. Ruim 1 op de 3 vindt dat de thuiszorg of wijkverpleging onvoldoende oog heeft voor hun welzijn. Slechts 1 op de 5 naasten wordt bij opname actief gevraagd om een bijdrage te leveren. Twee derde zegt dat er geen afspraken zijn gemaakt over wie wat doet, en de meerderheid is niet betrokken bij het opstellen van een zorg(leef) plan.¹⁶⁵ Naasten die een zorgrol (willen) vervullen, hebben behoefte aan contact met beroepskrachten. Met name informele communicatie, korte lijnen, laagdrempelige uitwisseling (bijvoorbeeld via WhatsApp, Familienet, Caren Zorgt of OZOverbindzorg) en het bouwen aan een band met beroepskrachten zijn waardevol voor hen. Op die manier kunnen ze hun kennis en ervaring uitwisselen om het dagelijks leven van hulpvragers te verbeteren.¹⁶⁶ Mogelijkheden voor laagdrempelige uitwisselingen zijn er nog niet overal; de middelen ontbreken of de (interpretatie van) privacywetgeving ligt dwars. Er wordt veel gerapporteerd en gedocumenteerd, maar het wordt lang niet altijd gelezen. Het helpt naasten erg als er laagdrempelige manieren zijn om informatie te verkrijgen en te geven.

Hoge inzet

Naasten willen graag energie krijgen van de zorg voor hun familielid, vriend of buur.¹⁶⁷ Ze dragen het liefst bij aan het sociaal welbevinden van hun dierbaren, niet aan de lichamelijke verzorging.¹⁶⁸ Een groot aantal mantelzorgers vraagt zich af hoe zij het kunnen volhouden. De groep met de zwaarste lasten is eerder als *co-client* te beschouwen dan als *co-worker* en heeft vaak geen vangnet als het even niet meer gaat (of weet daar geen beroep op te doen). Als ze (intensief) voor een familielid zorgen, spelen verdriet, rouw of schuldgevoelens een rol. Hoe beroepskrachten daarmee omgaan, beïnvloedt hun onderlinge relatie. Mantelzorgers weten vaak niet wat ze kunnen vragen.¹⁶⁹ Zij komen als leek in het complexe circuit van de zorg en weten niet wat ze kunnen verwachten.

Inkomensverlies

Van elke 3 mantelzorgers heeft er 1 een betaalde baan en combineert werk met zorgtaken.¹⁷⁰ Gevraagd wat de overheid zou kunnen doen om het aanbod van informele hulp te bevorderen, kiezen mensen onder meer fiscale maatregelen en ruimer zorgverlof.¹⁷¹ Een deel van de mantelzorgers kan niet (meer) werken, omdat de zorg te veel tijd van hen vergt. Zij derven inkomsten en leveren carrièreperspectieven in. Met het pgb kunnen hulpvragers hun naasten van een inkomen voorzien, onder allerlei voorwaarden.

“Als mijn vrouw er niet zou zijn, zou een professional de zorg voor onze zoon overnemen. Die kost 84 euro per uur, mijn vrouw 20 euro. Haar (loopbaan)perspectief is beschadigd. Geen pensioen, geen ziektevoorziening, zij heeft een gat.”

↳ Naaste

Perspectief van vrijwilligers

Hierna belichten we obstakels in de samenwerking vanuit het perspectief van vrijwilligers voor zover die verschillen van mantelzorgers. Allereerst gaan we in op georganiseerde vrijwilligers, ondersteund door vrijwilligersorganisaties. Die vrijwilligersorganisaties hebben een overeenkomst met een zorgaanbieder. Denk aan Humanitas, De Zonnebloem of de Vrijwilligers Centrale Amsterdam.

Druk en dilemma's

Sinds de decentralisaties in 2015 is er meer vraag naar vrijwillige inzet in het sociale domein. Hulpvragen die eerder door de formele zorg werden opgelost, belanden nu bij vrijwilligersorganisaties, zónder dat informele zorgverleners al van meet af aan als gelijkwaardige medehulpverleners betrokken zijn bij het gesprek over de hulpvraag en de waarde die zij hierbij kunnen hebben. Vrijwilligersorganisaties moeten hun vrijwilligers opleiden, begeleiden en begrenzen. Bij gebrek daaraan ontstaat een risico op overbelasting. 51% van de vrijwilligers ervaart druk en 26% voelt zich (soms) overvraagd. Ze willen graag meer leren om meer te kunnen doen.¹⁷² Op sommige plekken gaat dat heel goed. In Almere bijvoorbeeld zit in alle 16 wijkteams een medewerker van VMCA, de Almeerse organisatie voor vrijwilligers en mantelzorgondersteuning.¹⁷³

Vrijwel alle vrijwilligers worstelen met grenzen stellen. De grenzen tussen vrijwilligerswerk en betaald werk staan in de praktijk vaak niet vast. Vrijwilligers gaan soms over grenzen en leveren naar eer en geweten hun bijdrage, maar niet noodzakelijk volgens de regels, richtlijnen en protocollen. Zij vinden dat ook hun toegevoegde waarde; doen wat nodig is, niet opgejaagd door de klok. Zij zien zichzelf niet als hulpje voor eenvoudige klusjes waar beroepskrachten niet aan toekomen, maar een andersoortige ondersteuner die in een tussengebied van waarde is met aandacht en tijd voor de hulpvrager. Anders dan naasten (die familiale zorgplichten ervaren) en beroepskrachten (die zorgplichten hebben) kunnen zij ook makkelijker nee zeggen, bijvoorbeeld als er geen klik met de hulpvrager is of het te veel wordt. Zij kunnen dan hun coördinatoren bij vrijwilligersorganisaties vragen als een soort hitteschild te dienen, waardoor de druk hen slechts in beperkte mate bereikt.¹⁷⁴ Vrijwilligers hebben het gevoel dat beroepskrachten die eigenstandige ruimte en waarde van vrijwilligers niet altijd zien.

Bijna baan

Taken in zorg en welzijn kunnen niet volledig worden overgedragen aan vrijwilligers. Vrijwilligers hebben een belangrijke rol, die kan groeien, maar het samenspel met beroepskrachten blijft essentieel. Deze zijn onmisbaar in de samenwerking, bijvoorbeeld voor ingrijpen in onverwachte situaties.¹⁷⁵ Vrijwilligers hebben ook behoefte aan rugdekking als situaties complex worden. Zij trekken daarom graag vanaf de start van een zorgtraject samen met beroepskrachten op. Er zijn veel vrijwilligers die een non-formele opleiding hebben gevolgd in de eigen organisatie, waarin ze onder meer leren wanneer ze taken moeten overdragen. Als vrijwilligers delen van het werk van beroepskrachten doen en een 'bijna-baan' hebben, kan het gaan schuren. Vrijwilligers merken dat beroepskrachten dat als bedreiging kunnen ervaren. Onzekerheid van beroepskrachten over concurrentie kan een barrière vormen in de samenwerking.¹⁷⁶ In de tijd dat er veel op de zorg werd bezuinigd en medewerkers ontslagen en vervangen werden door gratis krachten, gaf dat veel spanning. Bij groeiende personeelstekorten neemt die angst onder beroepskrachten wel af. Aan de andere kant willen vrijwilligers niet klein worden gehouden en zien zij kansen voor slimme combinaties met beroepskrachten, zodat deze laatsten veel beter met hun schaarse uren kunnen omgaan.

Ongebonden

Een derde van de vrijwilligers heeft geen overeenkomst met een organisatie. Hun inzet draagt bij aan een prettige en sociaal leefbare omgeving waarin kwetsbare groepen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Ze organiseren ontmoeting en verbinden vraag en aanbod van onbetaalde zorg. Doordat zij niet in opdracht van een organisatie werken, hebben ze veel vrijheid. Hun handelingen vallen bijvoorbeeld niet onder de Wet BIG.

Uit een onderzoek naar knelpunten bij burgerinitiatieven en zorgcoöperaties, waar deze vrijwilligers zich veelal voor inzetten, komen 3 obstakels naar voren.¹⁷⁷ Het voornaamste is de samenwerking met en het gebrek aan erkenning door gemeente, zorg- en welzijnsaanbieders en zorgverzekeraars. Hun tweede hindernis is niet zozeer de wet- en regelgeving op zichzelf, maar de onduidelijkheid over de toepassing en betekenis ervan voor de initiatieven. Tot slot is geldgebrek een belemmering.

Het in aanmerking komen voor (meestal tijdelijke) steun of subsidie wordt complex en onduidelijk gevonden. Hoezeer hun activiteiten ook aansluiten bij wat de overheid nastreeft, vrijwilligers van burgerinitiatieven en zorgcoöperaties blijken vaak niet in bestaande kaders te passen. Synergie-effecten blijven daardoor beperkt. Cijfers over de samenwerking tussen vrijwilligers en beroepskrachten leveren een gemengd beeld op. Minder dan de helft van de vrijwilligers werkt met beroepskrachten of mantelzorgers samen. Maar als daar sprake van is, zijn de meeste vrijwilligers daar tevreden over. In de samenwerking met mantelzorgers geeft een kwart van de vrijwilligers aan de hulp niet goed af te stemmen.¹⁷⁸

4.2 Obstakels voor beroepskrachten

Samenwerken met naasten en vrijwilligers is een van de moeilijke opgaven voor beroepskrachten. In de literatuur staat beschreven dat zij weliswaar erkennen dat familie en vrijwilligers van waarde zijn, maar toch neigen ze ertoe taken alleen uit te voeren.¹⁷⁹ Daarachter schuilt een complexe context, waar beroepskrachten in het primaire proces slechts tot op zekere hoogte invloed op hebben, maar waar zij zich wel toe te verhouden hebben.

Arbeidsethos

Een van de redenen dat beroepskrachten liever geen taken aan anderen overlaten, is dat ze zeker willen zijn van goede naleving van de routines en voorschriften. Ze geloven niet dat zij bepaalde zaken die onder hun zeggenschap vallen, moeten delen met verwanten. Een zorgmedewerker beschreef de overgang van zeggenschap eens als volgt:

“Ik geloof niet dat naasten beslissingsbevoegdheid zouden moeten hebben over datgeen wat de bewoner raakt... Mijn God, naasten kunnen betrokken zijn bij wat de bewoners dragen of eten... maar op de een of andere manier vergeten naasten dat wij de experts zijn in zorgen en niet zij. Nogmaals, zij geloven dat zij hun moeder of vader, voor wie wij zorgen, kennen. En dat begrijp ik. Maar dat was toen zij nog gezond waren, niet nu...”

↳ *Beroepskracht*¹⁸⁰

Veel zorgverleners vinden het nodig om grenzen te stellen, aangezien naasten niet langer over de nodige vaardigheden zouden beschikken.¹⁸¹ Zo kan het gebeuren dat beroepskrachten – paradoxaal genoeg gehinderd door een groot verantwoordelijkheidsgevoel, en onbewust – naasten en ook vrijwilligers buitensluiten als de natuurlijke partners in zorg.

Beroepskrachten hebben soms het idee te falen als ze onbetaalde krachten erbij betrekken. De krapte op de arbeidsmarkt maakt het enerzijds makkelijker om de zorg als een gezamenlijke opdracht te zien, maar anderzijds ook moeilijker.

“Zodra je mantelzorgers ziet als extra handjes aan het bed, zit je op het verkeerde spoor. Je moet het zien als een kans voor iedereen. De meeste mensen zijn het gelukkigst met familie en vrienden om hen heen. Hoe komt het dan dat we daar geen aandacht aan besteden? Dat heeft te maken met wat men gewend is, met gebruiken. Het is het arbeidsethos. Dat komt neer op heel hard werken. Dat betekent dat jijzelf als beroepskracht heel hard moet werken. Maar als je naar het krachtenveld kijkt, zie je dat je veel meer bereikt met samenwerken.”

↳ *Beroepskracht*

Het gaat dus ook hier om beelden en taalgebruik: hebben we het over het ‘inzetten’ van familie en vrijwilligers of over ‘samenwerking’? Moeten naasten het arbeidsmarktprobleem oplossen of gaat het om wat hulpvragers ten goede komt?

Patiënt centraal

Sinds het idee van de participatiesamenleving zijn intrede deed, verlangt de overheid een omslag (naar zelfredzaamheid met naasten en zorgen met de handen op de rug) en is het zoeken naar goede woorden.

Al een fors aantal jaren doen zorgverleners hun best om brede persoonsgerichte zorg en het devies ‘de patiënt centraal’ in de praktijk te brengen, waarmee overheden en zorgorganisaties hun klantvriendelijkheid willen benadrukken in de geïndividualiseerde samenleving. De beroepskrachten zijn daarbij vooral gericht op de hulpvrager, niet op diens netwerk. In vaardigheden om familie of vrijwilligers te bevragen, zijn de meesten niet goed getraind. Als zorgverleners deze vaardigheden wel hebben, lijkt dat zijn vruchten af te werpen voor degene die hulp nodig heeft.

“Bij elke nieuwe cliënt ga ik op huisbezoek. Dan breng ik standaard het netwerk van de cliënt in kaart. We bespreken: wat is nodig, wat kan u zelf en wat kunnen naasten en vrijwilligers?”

↳ *Beroepskracht*

Steeds meer zorgorganisaties willen naasten en vrijwilligers betrekken.¹⁸² De Zorgboog hanteert bij hulpvragen in de thuissituatie hiervoor de methodiek en vragenlijst ‘schijf van vijf’.¹⁸³ Zij inventariseert daarmee wat er nodig is en wie wat kan doen, of dat technologie oplossingen biedt. Pas bij vraag 5 komt aan de orde wat zorgmedewerkers kunnen betekenen. Alle medewerkers van de wijkteams zijn getraind in het hanteren van deze methodiek, die hen goed bevalt en houvast geeft. Naasten en vrijwilligers maken deel uit van ‘het kernteam’ rond de hulpvrager, samen met de zorgmedewerkers.¹⁸⁴

Vanzelfsprekendheid

Veel naasten zijn betrokken en tot heel wat bereid. Maar naasten kunnen ook veeleisend zijn en hoge verwachtingen hebben. Beroepskrachten kunnen hun betrokkenheid in elk geval zo ervaren. Naasten hebben dan aanmerkingen en worden gezien als controleur in plaats van bijdrager.¹⁸⁵

“Wat niet werkt, is als naasten hun familielid bij de zorgverlener ‘inleveren’. Dan wordt het probleem van de familie verplaatst naar de zorg: wij zijn er klaar mee, zoeken jullie het maar uit. Dat gebeurt wel. Wat ook niet werkt, is als mensen uit de buurt heel erg op de stoel van de hulpverlener gaan zitten, dan zijn het betweters. Begrenzing helpt om goed samen te werken: ik doe zus, jij doet zo, en we wisselen uit.”

↳ *Beroepskracht*

Geen tijd

De grootste belemmering van beroepskrachten is dat zij vaak te weinig tijd hebben. Uit soms onbeperkte loyaliteit met hulpvragers gaan ze regelmatig hun eigen grenzen over, zonder dat iemand hen een halt toeroept. Zorgverleners werken onder hoge tijdsdruk.¹⁸⁶

“Beperkende factor is tijd en geld. Maar investeren in familierelaties levert uiteindelijk meer op. We krijgen geen ruimte om dingen in de wijk te organiseren, omdat er geen geld voor is. Mijn agenda is ook zo vol. Ik zou mensen vaker willen zien, anders kan ik geen band met ze opbouwen. Een gesprek van 2 uur met familie is geen gebruikelijke tijd, maar ik voorkom er wel een opname mee.”

↳ *Beroepskracht*

De tijd die nodig is om naasten te betrekken zou volgens zorgverleners al snel ten koste (kunnen) gaan van de directe zorg.¹⁸⁷ Ook kan het voor beroepskrachten lastig zijn als naasten en vrijwilligers steeds leuke activiteiten ondernemen en zij er vooral zijn voor de zware fysieke zorg of ADL. Zij hebben ook voor het vak gekozen om iets voor anderen te betekenen en aandacht te hebben voor mensen in kwetsbare posities. Als dat er niet meer in zit en ze zich tekort voelen schieten, kan dat tot stress en zelfs burn-outs leiden, hetgeen weer een negatieve uitwerking heeft op de relaties met naasten.¹⁸⁸

Hoge regeldruk

Uit onderzoek blijkt dat het stoppen van registraties die nauwelijks worden gebruikt voor sturen, leren en verantwoorden, forse besparingen kan opleveren.¹⁸⁹ Het gaat echter nog steeds erg moeizaam met de regeldrukvermindering, stellen beroepskrachten vast. En daarom ontbreekt het voortdurend aan ruimte om te investeren in relaties met het netwerk rond de hulpvrager. Organisaties wordt gevraagd zelf kritisch te kijken wat wel en niet nodig is aan regeldruk, om op basis daarvan zo veel mogelijk te schrappen. Dit zogenoemde herkoppelen zal alleen wel op alle lagen moet gebeuren en is daarom uiterst complex.¹⁹⁰

“De praktijk is weerbarstig. Soms heb ik het een beetje opgegeven. Ik zie het achteruitgaan, de zorg wordt uitgehold. Marktwerking, regelgeving, lastendruk. (...) Als ik een telefoontje heb gehad, moet ik registreren en dat kost mij meer tijd dan het telefoontje zelf. Terwijl heel veel helemaal niet wordt gelezen. Door dat soort domme dingen gaat energie verloren.”

↳ *Beroepskracht*

Zorgverleners interpreteren regels zo dat ze aannemen dat veel *niet* mag. Dat is problematisch in de zorgverlening, en ook in de samenwerking tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten. Bovendien zijn er regels die afgeschaft zijn (met als doel de administratieve druk te verminderen) en toch nog worden uitgevoerd. Een voorbeeld hiervan is het VWS-besluit tot afschaffen van de 5-minutenregistratie voor wijkverpleging, terwijl die in de praktijk op een aantal plekken is blijven bestaan om rechtmatigheid van geleverde zorg te kunnen aantonen. Met andere woorden, de opvolging van besluiten om regels te verminderen is niet gegarandeerd.¹⁹¹

Risico's mijden

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) beschreef in 2019 de “te exclusieve aandacht voor veiligheid” in de zorg.¹⁹² Een overmatige focus op veiligheid kan het denkvermogen uitschakelen. Dat kan tot gevolg hebben dat vernieuwing stagneert en dat informele zorgverleners in de rol die ze zouden kunnen vervullen in de zorg worden beperkt. De bescherming van hulpvragers tegen risico's op schade kan ertoe leiden dat zij geen groenten meer met bewoners mogen snijden en dat messen in een afgesloten la liggen, omdat het risico bestaat dat zij zich in hun vingers snijden. Als etenswaren moeten voldoen aan HACCP-normen (de hygiënenormen voor de horeca), kunnen naasten dan nog wel zo nu en dan een maaltijd of taart meenemen?

Steun management

Steun van leidinggevend en een governance gericht op een goede samenwerking van beroepskrachten met naasten en vrijwilligers, helpt zorgverleners bij het investeren in relaties met het sociale netwerk van hulpvragers. Worden zij bijvoorbeeld in staat gesteld om de wijk in te gaan en contacten te leggen en onderhouden met naasten, vrijwilligers en actieve buurtbewoners? Organisaties kunnen wel beleid en instrumenten hebben om de betrokkenheid van naasten te vergroten, maar moeten niet denken er daarmee te zijn. Aandacht voor de uitvoering is permanent nodig.

“Op al onze locaties is driehoekskunde geïntroduceerd. Het is de bedoeling om daarmee relaties op te bouwen tussen de cliënt, de zorgverlener en de naaste. Maar op geen enkele locatie wordt het in de praktijk gebracht. De driehoek is bij ons: één cliënt, een zorgverlener en nog een zorgverlener. (...) Verwanten zijn dan niet in beeld, collega's lopen over van stress omdat ze zo veel moeten doen. Ik heb op verschillende locaties gewerkt en ik zie dat het niet standaard is dat zowel een beroepskracht als een verwant aan de cliënt gekoppeld zijn.”

↳ *Beroepskracht*

4.3 Samengevat

Om een meer evenwichtige samenwerking tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten te bevorderen waarbij de unieke waarde van eenieder wordt gezien, is het belangrijk een aantal hindernissen weg te nemen. Het is nodig dat formele en informele zorgverleners elkaar beschouwen als onmisbare en gelijkwaardige partners die in teamverband aan een gezamenlijke zorgopdracht werken. Gelijkwaardig betekent niet gelijksoortig, maar ‘even waardig’ op basis van andersoortig zijn. Een groot deel van de naasten kan nu niet meebeslissen over de zorg van hun dierbaren.

Familie wordt soms als lastig of bemoeizuchtig gezien, vrijwilligers als klushulpjes. Terugkerende gesprekken tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten over de rol- en taakverdeling zouden kunnen helpen: lang niet altijd is duidelijk wie welk onderdeel van het zorgen op zich neemt. Beroepskrachten nemen ook vanwege hun hoge arbeidsethos soms automatisch meer zorgtaken en verantwoordelijkheden op zich dan noodzakelijk. Tegelijkertijd hebben naasten soms ook (te) hoge verwachtingen van wat de zorginstelling kan bieden. Met elkaar spreken over hoe de zorg te verdelen is en welke risico's daarbij te accepteren zijn, kan de samenwerking én de zorg ten goede komen. Daarbij is continuïteit van belang: is er een vaste contactpersoon die overzicht houdt en ook bij personele wisselingen weet welke afspraken zijn gemaakt?

Lange tijd moest de patiënt centraal staan. De blik van zorginstellingen en beroepskrachten verbreden naar de patiënt én diens netwerk is een cultuuromslag die niet van de ene op de andere dag plaatsvindt, maar wel nodig is. Essentieel daarbij is tijd. Om als naasten, vrijwilligers en beroepskrachten (goed) te kunnen samenwerken is tijd nodig: om elkaar te leren kennen, om af te stemmen en om afspraken te maken. Vaak hebben beroepskrachten deze tijd niet omdat ze veel uren kwijt zijn met administratieve lasten. Maar (tijds)investeringen in relaties verdienen zich wél terug.





5 Oplossingsrichtingen

Om de zorg voor kwetsbare mensen met een langdurige hulpvraag in Nederland toekomstbestendig te maken, is een omslag nodig in het denken over de verantwoordelijkheidsverdeling van zorgwerk. Zonder fundamentele wijziging in de huidige beleidsaanpak keert de wal het schip en neemt de kwaliteit van de zorg ongecontroleerd af. Met als gevolg dat verschillen in gezondheid en levensverwachting verder toenemen, dat de balans tussen mannen en vrouwen in het zorgen verder uit evenwicht raakt, en dat de tegenstelling tussen zorgverleners onderling zal groeien, net als het verschil tussen rijk en arm, en tussen burgers die hun verantwoordelijkheid nemen en zij die weggijken. Dat is onwenselijk.

Een top-down pleidooi voor meer informele zorg werkt niet, zo leert de geschiedenis van de participatiesamenleving. Het is zaak om de krachten van formele en informele zorg op gelijke voet te gaan bundelen, zodat het meest wenselijke scenario kan ontstaan: dat zorgverlening onder prettige condities kan plaatsvinden én dat mensen met een langdurige hulpvraag de zorg kunnen blijven ontvangen die zij nodig hebben. Om dit te bereiken zijn consistente keuzes nodig.

De huidige verdeling van zorg vertrekt vanuit 'de driehoek', die de samenwerking verbeeldt tussen hulpvragers, naasten en beroepskrachten. De partijen staan daarin op afstand van elkaar. Voor het behoud van de kwaliteit van zorg is het noodzakelijk dat zij die afstand opheffen en samen deel gaan uitmaken van één gezamenlijk team. Voor alle partijen van de driehoek is een gelijktijdige beweging richting meer teamwerk gewenst.

Naasten en vrijwilligers zijn een essentieel onderdeel van onze langdurige zorg. De RVS beschouwt hen als gelijkwaardige partners met unieke (andersoortige) kennis en ervaring in de zorg.³⁹³ De Raad pleit voor een herijking van relaties, waarbij informele zorg niet op de tweede plaats na formele zorg komt, maar verleners van informele zorg van meet af aan gelijktijdig optrekken met beroepskrachten. Dit is een belangrijk verschil met het idee van de participatiesamenleving en de nadruk op de instrumentele inzet van naasten en vrijwilligers om de zorg te stutten. Er moet geen druk zijn om beroepskrachten pas aan boord te laten komen als naasten en vrijwilligers de zorgvraag niet meer aankunnen. Zonder oog voor hun draagkracht is het vaak te laat en bestaat het risico dat naasten zelf hulpbehoevend raken.

Beroepskrachten zien zich op hun beurt geconfronteerd met hun grenzen in wat zij hulpvragers kunnen bieden. Soms gaan ze hun grenzen ook over, ten koste van zichzelf. Zij kunnen daarbij net zozeer hulp gebruiken. Niet alleen van hun eigen organisatie, maar ook vanuit de (semi-)informele hoek is ondersteuning hard nodig om hun werk te kunnen blijven doen, op een prettige manier en op een aanvaardbaar niveau. In teamverband met informele zorgverleners behouden beroepskrachten hun grote en juridisch verankerde verantwoordelijkheden waarvoor zij betaald krijgen. In teamverband zal hun vakkennis op nog meer erkenning kunnen rekenen.

In teamverband kunnen ze bovendien verlichting vinden, omdat ze niet alles op hun schouders hoeven nemen. Zorgaanbieders en beroepskrachten zijn aan zet om zich nu systematisch en structureel te gaan richten op een intensieve samenwerking met (semi-)informele zorgverleners.

De hulpvrager is uiteraard zelf een onmisbare speler in dit hybride zorgteam. Waar het in de driehoek de zorgverleners zijn die de hulpvrager van een stevige basis voorzien, kan in de teambenadering die de RVS voorstelt, de hulpvrager (of wettelijke vertegenwoordiger) ook de nodige regie nemen om de partijen samen aan tafel te krijgen.

5.1 Anders werken, anders leiden

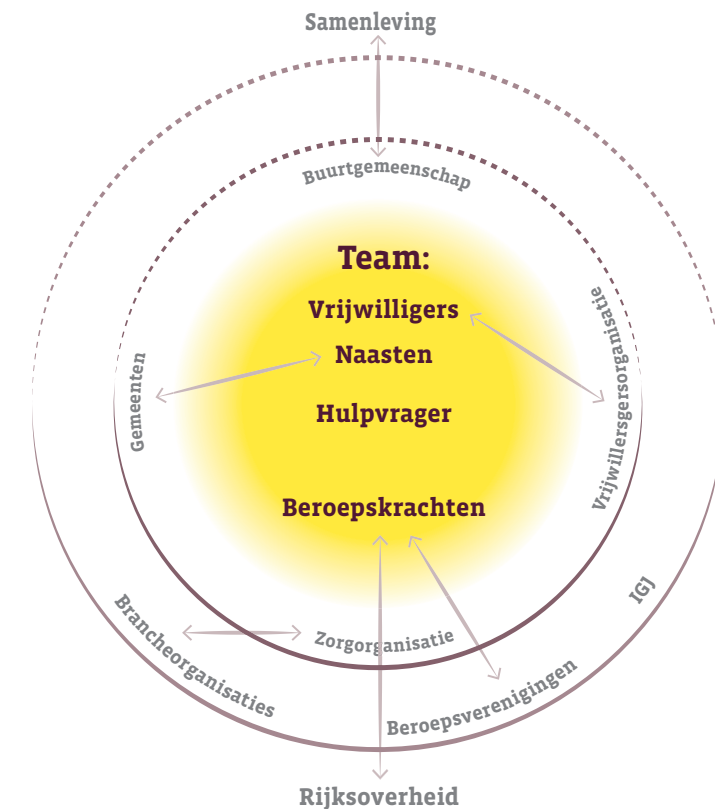
De RVS wil ruim baan geven aan hybride zorg waarbij de hulpvrager, naasten, zorgorganisatie en vrijwilligers samen een verbintenis met elkaar aangaan. Deze overkoepelende, hybride teambenadering in de zorg kan beloftevol zijn. Wanneer informele en formele zorgverleners deel uitmaken van hetzelfde team, kunnen beroepskrachten naasten en vrijwilligers zo ondersteunen dat zij het zorgen aankunnen. Omgekeerd kunnen naasten en vrijwilligers ervoor zorgen dat beroepskrachten hun vak kunnen uitoefenen en zo veel mogelijk hulpvragers bedienen zonder overbelast te raken. Uitgangspunt is dan niet: 'hoe schuiven we zorgtaken op elkaar af', maar: hoe zorgen we er samen voor dat de hulpvragers en de mensen uit hun omgeving overeind blijven, in een context waarin de formele zorg schaars is en nóg schaarser wordt.

Goed teamwerk ontstaat niet met een paar bemoedigende woorden. Het zal op allerlei niveaus moeten worden vereist, gefaciliteerd en geborgd. Het vergt financiële prikkels die de juiste kant op sturen. Het vergt informele en formele zorgverleners die in de positie zijn gebracht om zich anders tot elkaar te verhouden, zonder angst voor verlies van de eigen positie. Het vergt teams die goed en frequent communiceren, kennis delen en gezamenlijk perspectieven formuleren om naar te streven. Richtinggevend leiderschap is nodig om iedereen tot teamwerk aan te sporen en om te zorgen dat verandering daadwerkelijk tot stand komt. Leiderschap, waarbij goed voorbeeld goed doet volgen, en leiderschap waarbij mensen zo veel mogelijk horizontaal kunnen werken. Het primaat van leiderschap in de zorg hoort niet eenzijdig te liggen bij de zorgorganisaties. Informele zorgverleners komt meer inspraak toe. Nieuw leiderschap is daarnaast nodig in politiek en beleid om focus te houden op een revisie van wet- en regelgeving, een revisie van uitgangspunten voor beroepsnormen, en een revisie van kwaliteitskaders en werkprocessen van zorgorganisaties.

De RVS adviseert overheden, financiers en zorgorganisaties om naasten en vrijwilligers nooit als vrijblijvende aanvulling te benaderen. Zie het daarentegen als een plicht om hen nadrukkelijk aan boord te houden, hen serieus te nemen en hun ervaring te benutten. Aangezien de rol van informele zorgverleners alleen maar zal toenemen, zullen formele zorgverleners in het toekomstperspectief van de RVS meer naast informele zorgverleners komen te staan en vice versa. Dat vergt behalve

tastbare maatregelen ook een andere manier van werken, andere routines en een debat tussen beroepskrachten dat momenteel nog onvoldoende wordt gevoerd. Bestuurders, leidinggevenden en zorgverleners onderling zullen niet alleen sterk moeten sturen op erkenning, waardering en positionering van beroepskrachten – om hen te binden – maar ook van naasten en vrijwilligers. In elk geval is het belangrijk om naasten en vrijwilligers als betekenisvolle en onmisbare relaties van de hulpvrager te beschouwen en meteen vanaf de eerste kennismaking met hulpvragers ruimte te maken voor onderling contact. Zonder dat is een betere samenwerking niet mogelijk. De focus van beroepskrachten is daarbij gericht op het netwerk en niet op het individu.

In de volgende paragraaf doet de RVS een aantal concrete en minder concrete aanbevelingen om de gewenste omslag te bereiken. Uitvoering ervan zou niet op zich moeten laten wachten. De ambitie is om de ruimte voor een gelijkwaardige samenwerking tussen formele en informele zorgverleners zo groot mogelijk te laten zijn, om uiteindelijk gezamenlijk aan de behoefte van de hulpvragers tegemoet te kunnen komen. De gewenste omslag vraagt actie op verschillende niveaus: van de hulpvrager en diens netwerk (I), in de institutionele waardering van informele zorgverleners (II) en ten slotte in ontwikkelingen op het gebied van wetten, kaders en regels (III).



5.2 Aanbevelingen

De hiernavolgende aanbevelingen kunnen volgens de Raad helpen om de relaties tussen formele en informele zorg te herijken en zouden direct ter hand genomen moeten worden.

I. Positioneer het informele netwerk als onderdeel van een team

Teams van formele én informele zorg

Vorm zodra iemand in zorg komt een team van hulpvrager, naasten, vrijwilligers en beroepskrachten. Leg – na goed overleg – ieders rol en aandeel vast in het zorg(leef)plan en wijs een coördinator of regievoerder aan.¹⁹⁴ Dat momentum om naasten en vrijwilligers te laten deelnemen aan de tegemoetkoming van de hulpvraag, vanuit een teamsamenwerking, is essentieel om de positie van informele zorg te waarderen en te borgen. Zowel intramuraal als extramuraal. Naasten moeten hun zeggenschap behouden. Er zullen altijd situaties zijn waarin naasten niet in staat zijn een aandeel in de zorg te leveren. Dan zal het team per geval en in dialoog met betrokkenen moeten bekijken waarop die uitzonderingsgrond is gebaseerd en wat dit betekent voor de hulpvrager. Het is dan nodig om hulpvragers bij te staan bij het vinden van zorgvrijwilligers. *Wie aan zet zijn: beroepskrachten, naasten en vrijwilligers.*

Train beroepskrachten

Start meteen bij de kennismaking met hulpvragers het gesprek met naasten over wederzijdse verwachtingen en wederkerigheid (voor intramurale zorg kan de inzet van naasten zich uitstrekken van hulp aan de eigen naaste tot die aan anderen in de instelling). Daarvoor getrainde mensen kunnen dat gesprek het beste voeren. Het is aan hen en hun organisaties om de verantwoordelijkheid van de zorginstelling binnen grenzen te houden. Het is belangrijk ook in een vroeg stadium het gesprek met vrijwilligers te voeren. Informele zorgverleners schuiven niet aan bij de formele zorgverleners, noch is het omgekeerde het geval. Informele en formele zorgverleners dienen op gelijkwaardige voet samen te werken en elkaar van meet af aan te beschouwen als medehulpverleners met respect voor ieders – verschillende – verantwoordelijkheden. Dit kan betekenen dat ‘gebruikelijke’ zorg komt te vervallen als term en indicatie. *Wie: beroepskrachten, naasten en vrijwilligers.*

Vrijblijvendheid voorbij

Het is een urgente opdracht van zorgbestuurders om de vanzelfsprekende intensieve samenwerking met naasten en vrijwilligers te verankeren in de besturingsfilosofie en -inrichting van hun organisatie. De samenwerking is niet langer vrijblijvend, maar is een vast onderdeel van de verantwoordelijkheid van beroepskrachten. Hulpvragers vormen met hun naasten een natuurlijk verband of een ‘systeem’ dat als basis kan dienen voor samenwerking. Zorg niet alleen dat alle sturing van zorgorganisaties (intramuraal en extramuraal) gericht is op de gelijkwaardige samenwerking met

en ondersteuning van het netwerk, maar ook op die van de overheden en financiers. Laat dus ook op regelmatig terugkerende (evaluatie)momenten zien wat die samenwerking brengt. *Wie: raden van bestuur van zorgorganisaties (en overheden en financiers).*

Machtiging en behandelrelatie

Leg hulpvragers expliciet de mogelijkheid voor om informele zorgverleners (schriftelijk) te machtigen, zodat naasten en vrijwilligers inzage krijgen in het zorgdossier, er optimale kennisdeling kan plaatsvinden en zij meer betrokken kunnen zijn bij beslissingen (hetgeen bij formele vertegenwoordigers een automatisme is dat voortvloeit uit de wet). Deze mogelijkheid van schriftelijke machtiging zou ook in de Wgbo kunnen worden opgenomen. *Wie: beroepskrachten.*

Breng impact in beeld

Werk als vrijwilligers- en mantelzorgorganisaties aan een sterke beeldvorming en positie. Dit kan door de eigen zichtbaarheid te vergroten, door te bouwen aan een intensieve samenwerking met beroepskrachten en door de impact daarvan duidelijk te maken. *Wie: vrijwilligers- en mantelzorgorganisaties.*

II. Waardeer informele zorgverleners als gelijkwaardige partners

Stem van informele zorg

Geef naasten en vrijwilligers als partners in zorg een sterke stem in de organisatie en borg die in beleid, bijvoorbeeld in vertegenwoordigende raden. Ga als besluitvormers in zorgorganisaties en bij overheden met hun vertegenwoordigers in gesprek. Vanwege hun andere rollen en verantwoordelijkheden zijn zij niet gelijk, maar wel gelijkwaardig. Ondersteun naasten, vrijwilligers en beroepskrachten die over hun grenzen (dreigen te) gaan. *Wie: branche-, beroeps- en zorgorganisaties, de Rijksoverheid en gemeenten.*

Laagdrempelige respijtzorg

Investeer in laagdrempelige beschikbaarheid van respijtzorg (vervangende zorg), zowel op locatie als thuis. Voer veranderingen door in de wijze waarop respijtzorg wordt aangeboden: actief via de eerste lijn, in het teamoverleg met professionals, en met behulp van moderne techniek (apps). Benut respijtzorg als kans voor burgers die niet belast zijn met zorgtaken om bij te dragen en medeburgers te ontlasten, bijvoorbeeld via school, studie of werk. Dat kan formeel via logeer- en respijthuizen, maar ook in een meer ‘informele’ vrijwillige sfeer, bijvoorbeeld via maatjes- en buddyprojecten. *Wie: gemeenten en zorgorganisaties.*

Helphulp

Introduceer de ‘helphulp’. Een helphulp is iemand zonder betaalde baan en met vrijwilligerspotentieel om eenvoudige hulp te bieden in de langdurige zorg. Dat kan door

de mogelijkheden voor deze mensen te verruimen, bijvoorbeeld door in voorkomende gevallen de sollicitatieplicht te laten vervallen en een ruimhartige vrijwilligersvergoeding toe te staan. Helpulpen kunnen van grote waarde zijn bij het koffie drinken, het maken van een praatje of lichte ondersteuning. Gepensioneerden en mensen met een arbeidsbeperking zouden ook hulp kunnen worden.³⁹⁵ *Wie: het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW).*

Basis(zorg)baan

Geef mensen met een uitkering recht op een eenvoudige baan in de zorg als zij daar belangstelling en talent voor hebben. Basisbanen, zo stelde de WRR eerder, zijn niet per se gericht op de uitstroom naar regulier werk, maar dragen bij aan sociale contacten, meetellen en gezondheid.³⁹⁶ De basisbaan kan in de intramurale langdurige zorg nieuwe initiatieven stimuleren (Gezellen, Blijmakers en mantelzorgers in loondienst, zie eerder). Wie huishoudelijk werk verricht (zoals strijken, wassen, boodschappen en lichte zorgtaken uitvoeren voor particulieren) zou ten minste op een minimumloon en doorbetaling bij ziekte moeten kunnen rekenen. *Wie: het ministerie van SZW.*

Combinatie van werk of studie met zorg

Verlicht de druk van mensen die zorgen met werk of studie combineren. Sociale partners en onderwijsinstellingen: maak mantelzorgvriendelijke afspraken. *Wie: sociale partners en onderwijsinstellingen.*

Maak de druk die de combinatie van werk of studie met mantelzorg met zich mee kan brengen bespreekbaar op de werkvloer en bied flexibiliteit, bijvoorbeeld door (tijdelijke) aanpassing van arbeidsduur of arbeidstijden. Ook kan gebruik van een persoonlijk budget of verlof sparen helpen. Vergroot de bekendheid van het kunnen opnemen van betaald (2 weken) en onbetaald (6 weken) mantelzorg- en zorgverlof, inclusief de informatie over de kring van naasten voor wie dit verlof kan worden opgenomen, die vaak ruimer is dan men denkt. *Wie: werkgevers.*

Voer een basisvergoeding in voor mantelzorgers die professionele zorg vervangen (conform het Deense model). Deze basisvergoeding is vergelijkbaar met de doorbetaling bij ouderschapsverlof (vanaf augustus 2022 gedurende 9 weken een uitkering van 70% van het dagloon, tot 70% van het maximum dagloon). Doorbetaling bij langdurig mantelzorgverlof is nu afhankelijk van de cao. *Wie: de Rijksoverheid.*

Ondersteuning van mantelzorgers die zelf in de zorg werken, is in het bijzonder van belang. Van hen combineert 25% (tegen gemiddeld 20% algemeen) zijn of haar baan met mantelzorgtaken. In plannen voor werving en behoud van zorgmedewerkers moet ondersteuning van mantelzorg een terugkerend thema zijn en kunnen in samenspraak nog ruimere verlofregelingen worden opgesteld. *Wie: zorgorganisaties.*

Zorg voor een flexibele cao met speelruimte binnen het FWG-functiewaarderingsstelsel voor het inschalen van andere functies dan zorgfuncties, waardoor de aantrekkelijkheid van het werk in de sector toeneemt voor niet-opgeleide mensen, zonder dat opgeleide zorgmedewerkers daar (financieel) nadeel van ondervinden. *Wie: sociale partners.*

Buurtinitiatieven en wijkbudgetten

Faciliteer en ondersteun buurtinitiatieven, zorgcoöperaties (zoals Hoogeloon en Austerlitz) en vrijwilligersorganisaties. Wijkbudgetten maken meer collectieve oplossingen voor hulpvragen onder groepen bewoners mogelijk (naast de individuele aanpak), gaan versnippering van financiering tegen en bevorderen cohesie in buurten. *Wie: de Rijksoverheid en gemeenten.*

Op samenwerking gerichte bekostiging

Stem de bekostiging meer af op zorgnetwerken en samenwerking. Maak tijd die beroepskrachten besteden aan afstemming met naasten en vrijwilligers (indirecte zorg) declarabel en zorg voor andere prikkels om die samenwerking te stimuleren. Maak samenwerking tussen formele en informele zorg een voorwaarde voor financiering en ondersteuning van zowel formele als informele zorg. Richt meer financiële prikkels op preventie in plaats van curatie. *Wie: de Rijksoverheid en gemeenten.*

Mantelzorgwoningen en kostendelersnorm

Stimuleer en ondersteun het gebruik van mantelzorgwoningen, onder andere door te garanderen dat mantelzorgwoningen vergunningsvrij blijven, ook in de toekomst bij de invoering van de nieuwe Omgevingswet. De kostendelersnorm is ook een obstakel voor mensen met een bijstandsuitkering om te gaan wonen met degenen voor wie zij zorgen. Laat die norm daarom los. *Wie: de Rijksoverheid en gemeenten.*

III. Laat strakke kwaliteitskaders los en vereenvoudig regels

Zet een transitie in van controlesysteem naar ruimte voor formele en informele zorgverlening. Zowel in (samenhangende) wet- en regelgeving als in financiering, kwaliteitskaders, beroepsnormen, standaarden, verantwoordingseisen en verantwoordingswijzen. *Wie: de Rijksoverheid, branche- en beroepsorganisaties en financiers.*

Alleen basiskwaliteit vastleggen

Leg alleen nog normen voor basiskwaliteit vast en laat de rest aan de instelling. Vereenvoudig kwaliteitskaders (naar voorbeeld van de gehandicaptenzorg). Voor kwaliteitskaders en financiers van zorg geldt: focus op *wat* zorgaanbieders moeten realiseren en niet *hoe* en door *welke beroepskracht*.³⁹⁷ Leg alleen het hoogstnoodzakelijke vast in zorgplannen en rapporteer daar waar het kan alleen op afwijkingen. *Wie: de Rijksoverheid, branche- en zorgorganisaties en financiers.*

Anders indiceren en toezicht houden

Laat het indicatiesysteem en het toezichtkader van de IGJ aansluiten bij het kwaliteitskader (dus bij het *wat*), bij het zorgcontinuüm en bij het uitgangspunt dat formele en informele zorg samen één team vormen waarin zij in een zo vroeg mogelijk stadium met elkaar optrekken. Vervuil de huidige rechtmatigheidscontroles door zorgkantoren en accountants van gedeclareerde zorg voor een systeem gebaseerd op

vertrouwen.¹⁹⁸ Ga uit van het principe van enkelvoudige uitvraag voor meervoudig gebruik van gegevens. *Wie: de Rijksoverheid, brancheorganisaties en financiers.*

Verminderde beroepsexclusiviteit

Zorg voor normen, kwaliteitsstandaarden, protocollen en richtlijnen die de exclusiviteit van handelingen voor beroepsgroepen doet afnemen, waardoor ruimte ontstaat voor het uitvoeren van die handelingen door niet-opgeleide mensen (al dan niet na een korte training of scholing). Laat zorg en ondersteuning die voor de uitvoering strikt genomen geen beroepskracht vereisen, door naasten en vrijwilligers uitvoeren. In het geformeerde team zijn beroepskrachten wel permanent betrokken (faciliterend, ondersteunend of coördinerend). Een methodiek als de ‘schijf van vijf’ (zie eerder) kan behulpzaam zijn om het onderlinge gesprek structureel met elkaar te voeren, opdat beroepskrachten niet direct alles op zich nemen. Kortom, leg de lat in de langdurige zorg lager, bijvoorbeeld voor medicatietoediening, palliatieve terminale zorg en revalidatiezorg. *Wie: de Rijksoverheid en beroepsverenigingen.*

Portfolio van bekwaamheden

Ga voortaan uit van bekwaamheden en niet langer van bevoegdheden. Dat biedt ruimte aan vrijwilligers en naasten om zorghandelingen te verrichten die nu voorbehouden zijn aan bepaalde formele zorgverleners. Daarmee ontstaat tussen formele en informele zorg een continuüm. De verworven bekwaamheden kunnen informele zorgverleners opnemen in een individueel portfolio (met deelcertificaten). Vermijd extra bureaucratie. De zorgverlener of organisatie die de training heeft verzorgd, kan dit valideren. Hiermee kunnen informele zorgverleners aantonen over welke vaardigheden zij beschikken (vergelijk skillspaspoort bij leven lang ontwikkelen).¹⁹⁹ Dat kan mantelzorgers na een langdurig zorgproces helpen de arbeidsmarkt weer te betreden. Mbo- en hbo-instellingen kunnen daarop inspelen. *Wie: beroepsgroepen, zorgorganisaties, opleidingen en de Rijksoverheid.*

Risicomijding aan banden

Herijk wetgeving die leidt tot administratieve en andere onnodige bureaucratie. Accepteer daarbij dat niet alle risico's te beheersen zijn. Voorbeelden hiervan zijn de Wet zorg en dwang (Wzd) en de HACCP. Beroepskrachten zijn door deze wetten veel bezig met het vermijden van risico's en het inzetten en bewaken van (administratieve) processen. *Wie: de Rijksoverheid, branche- en beroepsorganisaties.*

Verheldering van regels

Verminder de onduidelijkheid over de toepassing van wet- en regelgeving en de betekenis daarvan voor de samenwerking tussen beroepskrachten, hulpvragers of hun vertegenwoordigers, naasten en vrijwilligers. Vat de ruimte die er juridisch is voor samenwerking tussen formele en informele zorg helder en kort samen, zodat onzekerheid over het nakomen van hun zorgplicht en aansprakelijkheid vermindert. *Wie: branche- en beroepsverenigingen.*

Breng diverse privacyregels in diverse zorgwetten op één lijn. De gebrekkige aansluiting van onder andere de AVG, de Wkkgz, Wgbo en Wabvpz leidt tot veel onduidelijkheid en onzekerheid. *Wie: de Rijksoverheid.*

5.3 Oproep tot maatschappelijke discussie

De hiervoor genoemde aanbevelingen kunnen volgens de RVS nu al worden opgepakt en gerealiseerd. Los daarvan zal er ook een maatschappelijke discussie moeten komen over andere, dan wel verdergaande stappen. Daarin kiest de RVS op dit moment zelf nog bewust géén stelling. Eerst is een zorgvuldig maatschappelijk debat nodig. De Raad wil daarbij graag een rol spelen, onder andere via het benoemen van hiernavolgende onderwerpen. Bij een politiek en maatschappelijk debat verdienen de volgende thema's volgens de Raad aandacht. Het zou goed zijn om ten behoeve van die discussie voor deze thema's verschillende scenario's te ontwikkelen, met daarin opgenomen de maatschappelijke en financiële gevolgen.

Acceptatie kwantitatieve vermindering professionele kwaliteit van zorg

Als het tekort aan beroepskrachten groeit, gaan informele zorgverleners en hulpvragers zeer waarschijnlijk handelingen uitvoeren die voorheen alleen door formele zorgverleners werden gedaan. Dat kan goed gaan als informele zorgverleners zelf ook beroepskracht zijn of als ze door ervaring het (semi)professionele niveau evenaren. Waar dat niet het geval is, zullen hulpvragers, naasten, vrijwilligers en beroepskrachten de gekantelde situatie al snel als verlies van kwaliteit ervaren. Afgezet tegen de huidige normen is dat het ook.

Tegelijkertijd kan het loslaten van kwaliteitskaders ruimte bieden om vanuit een ander kwaliteitsbegrip nieuwe (hybride) vormen van zorg te ontwikkelen. Als scholings- en kwaliteitseisen het midden vinden tussen formele en informele zorg, kunnen er ook meer baankansen ontstaan voor mensen om in de zorg te werken. De samenleving dient in deze beschreven situaties in elk geval te accepteren dat de professionele kwaliteit van zorg kwantitatief over de hele linie afneemt.

Inzet van commerciële bureaus

In hoofdstuk 2.2 noemen we de opkomst van commerciële bureaus die kunnen worden ingehuurd door naasten van een hulpbehoevende als zij zelf de rol van mantelzorger niet willen of kunnen vervullen. Deze ontginning van de zorgmarkt roept vragen op. Het kan een uitkomst zijn, maar er dreigt dan wel een groeiende tweedeling, waardoor kapitaalkrachtige mensen gemakkelijker zorgdiensten kunnen kopen dan minder gefortuneerde mensen.

Bovendien kan het ertoe leiden dat beroepskrachten vanwege aantrekkelijkere arbeidsvoorwaarden zullen kiezen voor deze commerciële bureaus en dan minder inzetbaar zijn voor de reguliere zorg. Ook bestaat de kans dat de rechtsbescherming en de arbeidsvoorwaarden van arbeidskrachten verslechteren, dat er uitbuiting ontstaat en dat we toegroeien naar een ongezonde markt. Zo gesteld kan het een onderdeel zijn van een platformisering van de zorg, waarbij het platform in het midden staat, de klant een product of dienst bestelt en de platformwerker (meestal zzp'er) het werk uitvoert, vergelijkbaar met de taxichauffeurs en fietsende bezorgers van levensmiddelen die werken voor digitale platforms. Dit met alle voordelen van flexibiliteit, maar ook de arbeidsrechtelijke nadelen. En wie ziet toe op de kwaliteit? Deze ontwikkeling gaat hoe dan ook de samenwerking tussen formele en informele zorg beïnvloeden. Kortom, de bloei van commerciële activiteiten in het zorgcontinuüm stelt ons voor vragen en dilemma's. Bijvoorbeeld in hoeverre solidariteit na te streven blijft.

Invoering van zorgplicht

De overheid kan normatieve en wettelijke kaders stellen om verwanten te verplichten om financieel of praktisch bij te dragen aan de verzorging van hun naasten. Het momenteel slapende wetsartikel (BW1:392 1 lid b) dat kinderen verplicht om in het levensonderhoud van hun ouders te voorzien, kan daarvoor een basis zijn. In Duitsland dienen kinderen financieel bij te dragen als hun ouders onvoldoende inkomen of vermogen hebben om de zorg te betalen. Voor Nederland zou een hybride systeem ontwikkeld kunnen worden, waarbij verwanten kiezen tussen ofwel zelf meer zorg verlenen, ofwel meer betalen. Keerzijde is wel dat dit leidt tot een 'uitkoop-effect' waarbij vermogenden vooral passief (via geld) mantelzorgen en niet-vermogenden vooral actief (in natura) mantelzorgen.

Invoering van maatschappelijke dienstplicht

Een zorgplicht kan ook buiten de familiefier worden georganiseerd door zorg in te stellen als maatschappelijke dienstplicht voor jongeren. Dat kan leiden tot een win-winsituatie wanneer het aansluit bij interesses van jongeren en bijdraagt aan zelfontwikkeling en verbinding met de samenleving. De inzet van jongeren bevordert ook intergenerationele contacten en draagt bij aan afname van eenzaamheidsproblematiek. De keerzijde is dat een dergelijke dienstplicht, als het inderdaad samengaat met een verplichtend karakter, de vrijheid belemmert en de druk op jongeren, die toch al groot is, doet toenemen.²⁰⁰

Grootschalige inzet migranten

Migranten die als inwonend zorgverlener werkzaam zijn, vormen in landen als Italië en Spanje een onmisbare pijler van de zorg en zij zullen ook in Nederland (onvermijdelijk) een steeds grotere rol gaan spelen. De vluchtelingen uit Oekraïne maken dit vraagstuk nog actueler. Een gericht visumbeleid kan gekwalificeerd of nog op te leiden personeel verleiden om in Nederland te werken. Dit vergt een grote investering in scholing, taalonderwijs, huisvesting en integratie. Daarbij zal Nederland uitbuiting, mensenhandel en ontworteling van emigratielanden zo veel mogelijk moeten voorkomen. Mocht dat politiek of praktisch onhaalbaar blijken, dan is een 'passieve' integratie te overwegen. De overheid gedooft daarbij dat voor arbeidsmigranten andere professionele, fiscale en arbeidsrechtelijke normen gelden dan voor burgers (zie ook bijlage).²⁰¹ Overigens waren eerdere initiatieven met onder andere verpleegkundigen uit Polen en Zuid-Afrika geen onverdeeld succes.

De RVS roept politici en beleidsmakers op om openhartig te zijn over de noodzaak voor verandering en het maken van heldere keuzes, en het debat over genoemde verdergaande stappen met de samenleving aan te gaan.

5.4 Ten slotte

Voor een houdbare zorg is het – in het licht van de toenemende personeelsschaarste – nodig om verschillende mengvormen van betaalde, onbetaalde, georganiseerde, niet georganiseerde en meer en minder vrijwillige zorg ruimte te geven. We moeten dus toe naar een meer 'hybride' zorgsysteem, met als belangrijke toetssteen dat tegenstellingen niet toenemen. Zodat iedereen de hulp ontvangt die nodig is én alle zorgverleners de maatschappelijke erkenning en waardering krijgen die hen toekomt. De RVS pleit dan ook voor een fundamentele verschuiving van cliëntgerichte zorg naar netwerkgerichte zorg, waarin een steunsysteem voor zorgrelaties centraal staat. Essentieel daarbij is dat naasten, vrijwilligers en beroepskrachten samen een team vormen om in een gelijkwaardige relatie de hulpvrager te ondersteunen.

We hebben in dit advies beschreven welke mogelijkheden er volgens ons zijn om tot een herijking van de relatie tussen deze informele en formele zorg te komen. In het hybride zorgsysteem zijn er volgens ons 3 ingrijpende typen van interventies nodig. Ten eerste is het belangrijk dat beroepskrachten een verbintenis aangaan met het netwerk van de hulpvrager (dus met diens naasten en vrijwilligers) en niet uitsluitend met het individu. Dit kan door naasten en vrijwilligers volwaardig lid te laten zijn van het team dat zij met beroepskrachten vormen en door hen via machtigingen makkelijker toegang te geven tot het zorg(leef)plan.

Ten tweede verdienen (semi-)informele zorgverleners het om gewaardeerd te worden als gelijkwaardige partners in zorg. Hen een stem geven in de organisatie en het beleid is daarbij een eerste stap. Laagdrempelige respijtzorg, zorgwerk voor baanlozen, ruimere (zorg)verlofmogelijkheden, nieuwe vormen van financiering (meer gericht op een bijdrage aan zorgnetwerken) en mantelzorgwoningen zijn ook allemaal vormen van waardering en erkenning van het onmisbare werk van alle mensen die niet beroepsmatig bijdragen aan de zorg.

Ten derde dienen er nieuwe beschrijvingen te komen voor kwaliteit van zorg, die niet enkel vertrekken vanuit een definitie van professionele, betaalde zorg, maar die vertrekken vanuit wat kwaliteit van leven is en vanuit de erkenning dat niet-traditionele hybride vormen van zorg ook kwaliteit kunnen leveren, zij het naar andere maatstaven.

Het zal niet makkelijk zijn om de krachten van familiarisering, vermarkting en vermaatschappelijking in het door ons geschetste hybride zorgcontinuüm zo te orkestreren dat ze een substantiële bijdrage leveren aan het arbeidsmarkt-vraagstuk zonder de verschillen in de samenleving te vergroten. Een gelijkwaardige rol voor naasten, vrijwilligers en beroepskrachten in de zorg is echter de sleutel tot succes in een samenleving waarin we graag voor elkaar zorgen en allemaal onze eigen verantwoordelijkheid nemen, maar wel met de nodige erkenning en steun. Met een nieuwe balans tussen 'gewone' onderlinge zorg en 'formele' zorg kunnen we met elkaar de behaalde gezondheidswinsten van de afgelopen decennia duurzaam verankeren in onze samenleving. Dat betekent anders leven en zorgen.

Bijlage 1: Aanpak toegelicht

Co-creatie met ervaringsdeskundigen

Tussen 14 juni en 12 juli 2021 hebben we een co-creatief onderzoek uitgevoerd met een klein groepje verleners van formele en informele zorg, de mensen die centraal staan in dit advies. Dat is nieuw voor de RVS; we beschouwen het als een experiment. Doel was de hoofdrolspelers een stem te geven: beroepskrachten (zorgverleners) en niet-beroepskrachten (naasten en vrijwilligers). De vraag die we met hen wilden beantwoorden is in lijn met die van ons advies: hoe gaat het in de samenwerking tussen formele en informele zorg en wat draagt bij aan een optimaal samenspel? Deze co-creatie werd ondersteund door het externe bureau STBY, gespecialiseerd in Design Thinking. Enkele citaten van de deelnemers zijn opgenomen in dit advies.

Uitwisseling studenten

In het voorjaar van 2021 hebben de RVS en studenten van de masteropleiding Healthcare Management van de Erasmus University Rotterdam een gezamenlijke inspiratiesessie georganiseerd over dit onderwerp, die tot een vruchtbare uitwisseling van ideeën leidde. Om hun masterthesis over het samenspel tussen formele en informele zorg te kunnen schrijven, namen zij talloze interviews af met alle relevante stakeholders en bestudeerden de literatuur hierover. De RVS kon uit hun recent opgehaalde informatie putten.

Sessie met experts kennisinstellingen

Op 14 juli 2021 hebben we een bijeenkomst met de hoogleraren Marjolein Broese van Groenou en Ellen Verbakel en de lectoren Lilian Linders en Erica Witkamp georganiseerd om informatie op te halen voor ons advies (zie ook bijlage Geraadpleegde deskundigen). Zij hadden daarvoor tijdens individuele gesprekken ook al inzichten met ons gedeeld.

Bijlage 2: Andere landen

Het hybride zorgsysteem is geen typisch Nederlands fenomeen. In andere landen bestaan evengoed verschillende vormen van betaalde, onbetaalde, formele, informele, georganiseerde en ongeorganiseerde, vrijwillige en verplichte zorg naast elkaar en in mengvormen. Wel zie je dat er accentverschillen zijn tussen landen in de mate en richting waarin beleid ingrijpt op partijen die zorg verlenen binnen het zorgcontinuüm.

De algemene trend is – ook in van oudsher genereuze verzorgingsstaten – om onder druk van vergrijzing en van arbeids- en financieringstekorten minder van de overheid te verwachten en een verschuiving te maken richting familialisering, vermarkting of vermaatschappelijking van de zorg. Familialisering houdt in dat de overheid maatregelen neemt die het makkelijker of aantrekkelijker maken of zelfs verplichten om voor naasten te zorgen. De term ‘familie’ moet hierbij breed worden opgevat; het gaat vaak ook om zorg voor naasten. Vermarkting betekent een verschuiving naar betrokkenheid van de markt, waaronder ook private financiering van zorg. Vermaatschappelijking van de zorg duidt op een bredere betrokkenheid en verspreiding van zorgtaken onder de hele bevolking, vaak via de lokale gemeenschap. We presenteren bij elk van deze mogelijke verschuivingen die van invloed zijn op het zorgcontinuüm, enkele voorbeelden van overheidsingrijpen uit landen om ons heen.

a. Familiarisering

Betaald mantelzorgverlof

Denemarken is bij uitstek een land waar jarenlang is ingezet op gelijkheid van mannen en vrouwen op de arbeidsmarkt, met als resultaat een hoge arbeidsparticipatie van zowel mannen als vrouwen. Keerzijde is dat dit kan knellen met mantelzorgtaken. De overheid heeft daarom een ruime voorziening voor betaald mantelzorgverlof ingesteld. Er zijn twee 2 varianten.

Ten eerste is er het *plejevederlag* (zorgtoeslag) waarbij werkenden betaald zorgverlof krijgen om te zorgen voor een naaste in de palliatieve fase. Het verlof gaat in vanaf het moment dat een verwachte levensduur van maximaal 6 maanden is bepaald, tot 14 dagen na het overlijden. Dit type verlof wordt enkel toegekend aan mantelzorgers die zorgen voor iemand die thuis wordt verzorgd in plaats van in een instelling.

Ten tweede is er het *omsorgsforlov* (zorgverlof) waarbij mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een beperking of chronische ziekte zich kunnen laten betalen door de gemeente. De mantelzorger wordt hierbij niet doorbetaald door de eigen werkgever, maar ontvangt een salaris van de gemeente waar de hulpbehoevende staat ingeschreven. Vereiste voor de betaling is dat de informele zorg een vervanging vormt voor 24-uurs institutionele zorg. Als fulltime ‘werknemer’ van de gemeente ontvangt men € 3.242,88 per maand (DKK 24.115). Dit bedrag mag niet hoger zijn dan wat de eigen werkgever betaalt. Men behoudt het recht op WW, vakantiedagen en vakantietoelagen. Het werk (en salaris) mag eventueel ook worden verdeeld over

meerdere mantelzorgers. Het dienstverband kan maximaal 6 maanden duren, met een mogelijke eenmalige verlenging van 3 maanden. Met name het *omsorgsorlov* wordt gezien als een innovatieve manier om mantelzorg en werk te combineren, hoewel er ook zorgen zijn over de genereffecten van dit type verlof.^{202,203}

Mantelzorgvergoeding

In Groot-Brittannië is het voor mantelzorgers mogelijk om een vergoeding te ontvangen, de *Carer's Allowance*. Deze financiële vergoeding is inkomensafhankelijk en is bedoeld om sociale zekerheid te bieden aan mantelzorgers zonder of met een gering inkomen. Er is recht op als de mantelzorger minstens 35 uur mantelzorg verleent per week en maximaal € 150 (128 GBP) per week verdient. De mantelzorger bouwt ook pensioenrechten op over de verkregen vergoeding. De vergoeding is € 90 (67,60 GBP) per week, en € 360 per maand. Het maakt niet uit welke relatie men heeft tot de zorgbehoevende. De zorgbehoevende moet wel al voorzien zijn van bepaalde overheidssteun.²⁰⁴ Hoewel de vergoeding enige sociale zekerheid biedt, is het ontvangen bedrag niet hoog genoeg om van rond te komen, en klinken er kritische geluiden dat mantelzorgers zo gedwongen in armoede moeten leven, aangezien ze wettelijk gezien niet meer mogen bijverdienen.²⁰⁵

Familiezorgplicht

In China bestaat een sterke traditie om te zorgen voor familie. Toch kunnen niet alle hulpbehoevende ouders rekenen op zorg en steun van hun kinderen: zo'n 10% tot 30% van de ouderen krijgt onvoldoende of geen hulp. Dit vormt een probleem in een sterk vergrijzende samenleving, waar bejaardenhuizen schaars en duur zijn. Sinds 2013 is er een wettelijke plicht ingesteld voor kinderen om financiële en emotionele steun te bieden aan hun ouders en hen regelmatig te bezoeken. Doen ze dit niet, dan kan een rechtszaak volgen. Dit is in de praktijk ook al gebeurd: zo'n 1.000 ouderen hebben een zaak aangespannen tegen hun kinderen. Die wettelijke plicht is een formalisering van wat eerst een vrijwillige overeenkomst voor gezinsondersteuning was, de *jiating shanyang xieyi*. Hoewel de wettelijke plicht aansluit bij de sterke Chinese familie-tradities en bijdraagt aan het zorgsysteem voor ouderen, zijn er ook keerzijden: de kwaliteit van zorg wordt soms over het hoofd gezien, doordat praktische zorg met deze wet weliswaar kan worden afgedwongen, maar liefde en respect niet.²⁰⁶ Ook moeten kinderen voldoen aan een bepaalde levensstandaard van de ouders, die door de grote verschillen in China soms financieel lastig op te brengen is.

Meebetalende kinderen

In Duitsland krijgt een oudere voor een verblijf in het verpleeghuis tussen de € 1.000 en € 1.500 vergoed, afhankelijk van de zwaarte van de zorg. De rest, nog eens € 1.000 tot € 1.500 inclusief 'hotelkosten', komt voor eigen rekening. Ouderen wier pensioen niet toereikend is om dit maandelijks bedrag te betalen, kunnen een uitkering krijgen, maar alleen als zij eerst hun eigen vermogen hebben opgesoupeerd. Daarna wordt ook gekeken of de kinderen kunnen meebetalen. Hebben die genoeg inkomen of vermogen, dan zijn zij verplicht om voor hun ouders te betalen voordat deze een uitkering krijgen. Een onbedoeld neveneffect van deze Duitse regeling is dat kinderen hun ouders soms naar het buitenland brengen om hen daar in een goedkoper verzorgingstehuis te laten verblijven in de laatste levensfase.²⁰⁷

b. Vermaatschappelijking

Gemeenschapszorg stimuleren

Japan kent een relatief groot percentage informele zorg vanwege een lange traditie van intergenerationale huishoudens. Dit potentieel neemt af door de toegenomen arbeidsparticipatie van vrouwen. De overheid stuurt meer op onder andere het versterken van lokale gemeenschappen, het anders inrichten van steden en preventieprogramma's. Het verschuiven van langdurige zorg naar gemeenschappen en het ontlasten van de families is een belangrijke drijfveer geweest voor de hervorming in 2000. Doel van het beleid was om langdurige zorg noch volledig door de staat te laten uitvoeren, noch uitsluitend door families te laten dragen. De gemeenschapszorg wordt gestimuleerd door de centrale en de lokale overheid, maar wordt nog niet overal omarmd. Hoewel de inzet op vermaatschappelijking van de zorg juist bedoeld is om zorgverantwoordelijkheden eerlijker te spreiden, verandert de impliciete verwachting dat vrouwen informele zorg verlenen niet.²⁰⁸

Tijd voor tijd

In St. Gallen is als eerste stad in Zwitserland een *Time Bank* (tijdbank) geïntroduceerd, een van oorsprong een Japans concept. Een Time Bank heeft tot doel om hulpuitruil tot stand te brengen in de lokale gemeenschap, tussen mensen onderling, al dan niet met tussenkomst van een organisatie. In St. Gallen gaat het om hulpuitruil tussen ouderen, waarbij deelnemers krediet verdienen door iets voor een ander te doen.²⁰⁹ Wanneer deze (nu nog vitale ouderen) zelf hulpbehoevend worden, kunnen zij hun opgespaarde krediet voor zichzelf aanwenden door hulp terug te ontvangen. In St. Gallen krijgt het project een financiële impuls vanuit de gemeente: de kosten van de website, de administratie en de training worden gedekt en er is een financiële reserve voor als het project toch niet blijkt te werken en er een alternatieve tegemoetkoming moet komen voor de opgebouwde kredieten. Het Time Bank-systeem staat nog in de kinderschoenen, maar is beloftevol: het draagt niet alleen bij aan hulpuitruil, maar voorziet ook in sociale verbinding tussen mensen in de lokale gemeenschap. Er zijn ook uitdagingen: zo is het ingewikkeld om jongeren te betrekken bij dit systeem, omdat toekomstige baten voor hen hoogst onzeker zijn. En ook hulpuitruil tussen ouderen ontstaat niet vanzelf, het vergt de nodige begeleiding in vraag en aanbod.²¹⁰

c. Vermarkting

Belastingvoordeel voor private financiering

In Zweden, een van oudsher genereuze verzorgingsstaat, wordt zorg steeds meer overgelaten aan de markt. Zo is er sinds 2007 een belastingvoordeel ingevoerd op de private inkoop van huishoudelijke zorg. Alle belastingbetalers hebben jaarlijks recht op 50% belastingteruggave op de prijs van huishoudelijke zorg (tot omgerekend circa € 11.000) per persoon. De huishoudelijke zorg is niet geïndiceerd en wordt niet gereguleerd door de overheid of lokale autoriteiten. Hoewel deze tegemoetkoming de drempel verlaagt om huishoudelijke zorg in te kopen en een markt creëert voor huishoudelijke zorgverleners, blijft het een private investering die niet iedereen kan doen. Als gevolg hiervan signaleren onderzoekers een 'dualisering' van zorg: de rijkere kopen met behulp van dit belastingvoordeel huishoudelijke zorg voor hun naasten in; de armeren verlenen de zorg zelf in natura aan hun hulpbehoevende naasten.^{211,212}

Betaalde zorgverlener aan huis

In Italië bestaat een sterke cultuur van zorg voor de familie. Lang niet iedereen heeft echter tijd om voor hulpbehoevende familie te zorgen en er zijn weinig collectieve voorzieningen. Een alternatieve voorziening die veelvuldig voorkomt in Italië, en die in stand wordt gehouden door de overheid, is om een betaalde (vrouwelijke) zorgmigrant in huis te nemen (ook wel badante). Zo blijft de zorg 'familiaal', maar is die wel uitbesteed aan een marktpartij. Deze zorgmigranten komen veelal uit omringende, armere landen, zoals Albanië, Moldavië en Roemenië. De zorgmigranten bieden vaak omvangrijke zorg: van schoonmaken tot boodschappen doen, van koken tot persoonlijke zorg verlenen, en soms zelfs medische verzorging. Het gemiddelde loon is ongeveer € 6 op basis van een gemiddelde werkweek van 42 uur.²¹³ Hoewel de zorgmigranten veel zorg bieden voor een betaalbaar tarief, en hulpbehoevenden hierdoor thuis kunnen blijven wonen zonder de familie te (over)belasten, zijn er ook keerzijden. De zorgmigrant verdient relatief weinig voor veel werk en heeft geen sociale rechten, en dit kan als vorm van uitbuiting worden gezien. Bovendien kan zorgmigratie een keten in gang zetten, waardoor zorggaten verschoven worden naar landen van waaruit de zorgverleners vertrekken.²¹⁴

Geraadpleegde deskundigen

Joost van Alkemade	Directeur Vereniging Nederlandse Organisatie Vrijwilligerswerk (NOV)
Ben van Asten	Beleidsadviseur arbeidsmarktinformatie RegioPlus
Pascal Baudet	Mantelzorger; hoofd Business Development Akoesticum
Emmelie van den Bergh	Beleidsmedewerker Informele zorg Directie Maatschappelijke Ondersteuning VWS
Hester van de Bovenkamp	Associate Professor Erasmus School of Health Policy & Management
Rick Brink	Adviseur inclusie (voorheen officieuze minister van Gehandicaptenzaken); ervaringsdeskundige
Marjolein Broese van Groenou	Hoogleraar Informele zorg Vrije Universiteit Amsterdam
Nienke Brouwer	Student Erasmus School of Health Policy & Management MSc Healthcare Management
Claire Champeix	Policy and project officer Eurocarers
Bram Dingemans	Vrijwilliger; netwerkregisseur Huize Middelland
Judith van Dongen	Beleidsadviseur gemeente Roosendaal; Vers-lid
Jos Dute	Emeritus hoogleraar Gezondheidsrecht Radboud Universiteit Nijmegen
Job van Exel	Hoogleraar Economie Erasmus Universiteit Rotterdam
Harry Finkenflügel	Bestuurder Warande; docent/onderzoeker ESHPM
Elwin Foppen	Beleidsmedewerker Informele zorg Directie Maatschappelijke Ondersteuning VWS (vrijwillige inzet en burgerinitiatieven)
Marianne Frederix	Wijkverpleegkundige Blauwdorp/Mariaberg
Sarah Gagestein	Framing-expert Taalstrategie
Leonoor Gräler	Promovendus ESHPM
Nick van Hagen	Manager thuiszorgorganisatie Informele zorg Informeles

Paulien Haverlach	Senior beleidsadviseur Regulering Nederlandse Zorgautoriteit
Liesbeth Hoogendijk	Directeur MantelzorgNL
Yvonne Houdt	Directeur MEE
Misja Immink	Vrijwilliger; Initiatiefnemer Geluikswandelingen
Ernst de Jong	Advocaat Gezondheidsrecht KBS Advocaten
Sander de Jong	Projectleider Wijkverpleging NZa
Yvonne de Jong	Senior adviseur Informele zorg Vilans
Brit Ketelaars	Student Erasmus School of Health Policy & Management MSc Healthcare Management
Isabelle Kivits	Student Erasmus School of Health Policy & Management MSc Healthcare Management
Mirjam de Klerk	Senior wetenschappelijk medewerker SCP
Godelieve Kok	Mantelzorger; gepensioneerd
Susan Kraaijeveld	Beleidsmedewerker informele zorg DMO
Frido Kraanen	Bestuurder Omring; lid KennisRing RVS
Sera Langenveld	Bestuurssecretaris Cicero Zorggroep
Johan Legemaate	Hoogleraar Gezondheidsrecht Amsterdam UMC / Universiteit van Amsterdam
Lilian Linders	Lector Empowerment en professionalisering InHolland
Henriette van der Meij	Directeur-bestuurder Vrijwilligers Centrale Amsterdam
Mascha van Mourik - Bullens	Landelijk coördinator vrijwillige inzet 's Heeren Loo
Henk Nies	Directeur Strategie & Ontwikkeling Vilans
Coby Nogarede	Bestuurder de Zorgboog
Jeroen van den Oever	Directievoorzitter Fundis; bestuurder van ActiZ; lid KennisRing RVS
Violet Petit-Steeghs	Assistant professor ESHPM
Inger Plaisier	Senior wetenschappelijk medewerker SCP
Anne Margriet Pot	Hoogleraar Toezicht op persoonsgerichte en geïntegreerde langdurige zorg, leerstoel van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd aan de Erasmus Universiteit (ESHPM)
Dorinne Raaimakers	Mantelzorger; Projectleider Universiteit Utrecht

Arianne van der Rijst	Teamleider informele zorg Directie Maatschappelijke Ondersteuning VWS
Eline Roelofsen	Coördinator Kennisplatform EVB; onderzoeker Tilburg University
Anne-Fleur Roos	Programmaleider zorg Centraal Planbureau
Roos Scherpenzeel	Expert Informele Zorg; Programmaleider In voor mantelzorg-thuis Movisie
Ronald Schmidt	Vicevoorzitter ActiZ; bestuurder Cordaan
Angelique Schoenmakers	Coördinerend specialistisch inspecteur en projectleider (netwerkzorg en preventie) Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
Roy van Senten	Student Erasmus School of Health Policy & Management MSc Healthcare Management
Charles Snijder	Adviseur zorgkwaliteit; functionaris gegevensbescherming Warande
Hugo Solleveld	Coördinerend/specialistisch inspecteur, teamcoördinator ziekenhuizen Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
Marian Stevelink	Cliëntvertrouwenspersoon Wet zorg en dwang Landelijk steunpunt (mede)zeggenschap
Annette Stekelenburg	Lid RVS KennisRing; Sprekende Mantelzorgers; Unit Complexe Zorgvragen VWS
Norbert Strijker	Interim beleidsmedewerker diverse gemeenten
Jacqueline Stuurstraat	Directeur deRotterdamseZorg
Louie Tas	Persoonlijk begeleider Cordaan
Veronique Tubée	Beleidsadviseur ActiZ
Ellen Verbakel	Hoogleraar Sociologie, informele zorg Radboud Universiteit Nijmegen
Caroline Verheijde-Zeijl	Psychiater GGZ Rivierduinen; transcultureel systeemtherapeut
Marle Wachter	Onderzoeker, trainer en adviseur Zinzin
Erica Witkamp	Lector Zorg om naasten, Hogeschool Rotterdam
Stecy Yghemonos	Executive director Eurocarers
Erik Ypema	Adviseur in zorg en welzijn; vrijwilliger; voorzitter Adviesraad Sociaal Domein Bunnik

Met deze mensen heeft de RVS gesproken, zij hebben zich niet geëngageerd aan het advies.

Noten en literatuur

- 1 Gorman, A. (2021). Zo klinkt verandering. (Vertaald door G. Bonevacia. Originele titel: Change sings.) Amsterdam: Van Goor.
- 2 Zie het webforum Skeptics over de bronnen voor deze woorden, uitgesproken door Mead rond 1960 tijdens een college. [↳ https://skeptics.stackexchange.com/questions/47543/did-margaret-mead-say-that-a-healed-femur-is-the-earliest-sign-of-civilization](https://skeptics.stackexchange.com/questions/47543/did-margaret-mead-say-that-a-healed-femur-is-the-earliest-sign-of-civilization)
- 3 TK (2021/2022). Motie van de leden Den Haan en Warmerdam. 19 januari 2022. Tweede Kamer, vergaderjaar 2021/2022, 35788, nr. 152.
- 4 RVS (2020). Applaus is niet genoeg. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- 5 Zie o.a. hoofdstuk 4 en bijvoorbeeld: Redeker, I., Nanninga, K. en Steekelenburg, I. van (2017). Sociale wijkteams en informele zorg. Issues die spelen en oplossingen die werken. Utrecht: Vilans en Movisie.
- 6 WRR (2021). Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak. WRR-Rapport 104. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Het RIVM, de NZa en ZIN gingen de WRR voor. Zie ook Levi, M. (2021), 'Voor 'geen cent te veel' krijgen we veel terug.' In: Het Parool, 13 november 2021.
- 7 TK (2019/2020). Naar een toekomstbestendig zorgstelsel. Brede maatschappelijke heroverwegingen.
- 8 [↳ https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2019/50/langdurige-zorg-vaker-thuis](https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2019/50/langdurige-zorg-vaker-thuis) Geraadpleegd 18 november 2021.
- 9 Boer, A., Plaisier, I. en Klerk, M. de (2019). Werk en mantelzorg. Kwaliteit van leven en het gebruik van ondersteuning op werk. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 10 CBS (2020). Aantal bewoners van verzorgings- en verpleeghuizen 2019. Centraal Bureau voor de Statistiek. [↳ https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2020/13/aantal-bewoners-van-verzorgings-en-verpleeghuizen-2019](https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2020/13/aantal-bewoners-van-verzorgings-en-verpleeghuizen-2019)
- 11 TK (2019/2020). Naar een toekomstbestendig zorgstelsel. Brede maatschappelijke heroverwegingen. 20 april 2020. [↳ https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/04/22/rapporten-brede-maatschappelijke-heroverwegingen](https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/04/22/rapporten-brede-maatschappelijke-heroverwegingen)
- 12 Dit betreft Wmo en Wlz. Kosten zijn ook relatief hoog, omdat Nederland de zorg en woonfunctie nog veelal vermengt. Zie: TK (2019/2020). Naar een toekomstbestendig zorgstelsel. Brede maatschappelijke heroverwegingen.
- 13 Levi, M. (2021). 'Voor 'geen cent te veel' krijgen we veel terug.' In: Het Parool, 13 november 2021.
- 14 Herderschee, G. (2021). 'De rem moet op de zorg, maar wie vertelt het aan de kiezers?' In: de Volkskrant, 25 oktober 2021.
- 15 Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D. en Plaisier, I. (2020). Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 16 RVS (2017). Recept voor maatschappelijk probleem. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- 17 Dit blijkt uit een studie van ABF Research, in opdracht van de overheid. [↳ Dashboard branches - Totaal zorg en welzijn \(breed\) - Nederland \(databank.nl\)](https://www.abf.nl/branches-totaal-zorg-en-welzijn-breed-nederland) geraadpleegd 4 februari 2022; en: Sondermeijer, V. (2022). 'Personeelstekort in zorg binnen tien jaar bijna drie keer zo groot'. In: NRC Handelsblad, 20 januari 2022.
- 18 In 2022 is het tekort exclusief kinderopvang 48.600 werknemers en in 2031 is dat 135.000.
- 19 SER (2021). Aan de slag voor de zorg. Een actieagenda voor de zorgarbeidsmarkt. Advies 21/04 Mei 2021. Den Haag: Sociaal-Economische Raad.
- 20 [↳ https://www.maxmeldpunt.nl/gezondheid/opnamestop-in-zorginstellingen-door-personeelstekort/](https://www.maxmeldpunt.nl/gezondheid/opnamestop-in-zorginstellingen-door-personeelstekort/) <https://nos.nl/artikel/2392381-tekort-aan-behandelaren-veroorzaakt-naast-wachlijsten-ook-patientenstop-in-ggz> En: <https://www.fnv.nl/nieuwsbericht/sectornieuws/zorg-welzijn/2022/01/zorginfarct-dreigt-reddingsplan-is-snel-nodig>
- 21 [↳ https://regioplus.nl/arbeidsmarktinformatie/landelijk-uitstroomonderzoek/](https://regioplus.nl/arbeidsmarktinformatie/landelijk-uitstroomonderzoek/) en <https://www.zorgvisie.nl/vooral-meer-regie-doet-zorgwerknemer-voor-zzp-schap-kiezen/?ipaccess=1> Geraadpleegd 4 februari 2022.
- 22 Commissie Werken in de Zorg (2020). 'Anders besturen', vanuit een gezamenlijke maatschappelijke opgave'. [↳ https://open.overheid.nl/repository/ronl-2582698e-71b5-43ea-a800-03f867bbd74e/1/pdf/advies-commissie-werken-in-de-zorg-over-anders-besturen-vanuit-een-gezamenlijke-maatschappelijke-opgave.pdf](https://open.overheid.nl/repository/ronl-2582698e-71b5-43ea-a800-03f867bbd74e/1/pdf/advies-commissie-werken-in-de-zorg-over-anders-besturen-vanuit-een-gezamenlijke-maatschappelijke-opgave.pdf)
- 23 SER (2021). Aan de slag voor de zorg. Een actieagenda voor de zorgarbeidsmarkt. Advies 21/04 Mei 2021. Den Haag: Sociaal-Economische Raad. En: SER (2021). Zekerheid voor mensen, een wendbare economie en herstel van de samenleving. Advies uitgebracht aan de informateur en het kabinet ten behoeve van de kabinetsperiode 2021-2025. Den Haag: Sociaal-Economische Raad. En: WRR (2020). Het betere werk. De nieuwe maatschappelijke opdracht. WRR-Rapport 102. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Ook heeft de overheid het onderwerp steviger op de agenda gezet met onder andere het actieprogramma Werken in de Zorg. [↳ https://www.rijksoverheid.nl/documenten/jaarplannen/2018/03/14/actieprogramma-werken-in-de-zorg](https://www.rijksoverheid.nl/documenten/jaarplannen/2018/03/14/actieprogramma-werken-in-de-zorg)
- 24 Judith Bom, zorgeconoom aan de Erasmus Universiteit. Ga ik voor mijn ouders zorgen? [↳ https://www.npostart.nl/stand-van-nederland-generatie-next/16-12-2021/POW_05072081](https://www.npostart.nl/stand-van-nederland-generatie-next/16-12-2021/POW_05072081) Geraadpleegd 4 februari 2022.
- 25 Rethmeier, E. (2020). Verpleeghuizen zitten door corona met te weinig personeel, familieleden moeten bijspringen. Een Vandaag, 21 oktober 2020. [↳ https://eenvandaag.avrotros.nl/item/verpleeghuizen-zitten-door-corona-met-te-weinig-personeel-familieleden-moeten-bijspringen/](https://eenvandaag.avrotros.nl/item/verpleeghuizen-zitten-door-corona-met-te-weinig-personeel-familieleden-moeten-bijspringen/) Geraadpleegd 4 februari 2022.
- 26 Damlakhi, R. en Sande, E. van de (2021). 'Mooie vrijwilligerscultuur nekt nieuwe Nederlanders.' In: de Volkskrant, 3 januari 2021.
- 27 [↳ Nederland vrijwilligersland - knhm](https://www.knrm.nl/nederland-vrijwilligersland-knhm)
- 28 De meeste mensen die vrijwilligerswerk doen, geven ook mantelzorg. Daarom lijken cijfers en optelsommen soms niet te kloppen.
- 29 Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D. en Plaisier, I. (2020). Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 30 Anders gezegd: waar er in 2018 nog 5 mantelzorgers waren per zorgontvanger (75-plussers), zal dit aantal in 2040 zijn gedaald naar ongeveer 3 potentiële mantelzorgers.
- 31 Het sociaal domein valt buiten de scope voor zover het de Jeugdwet en de Participatiewet betreft. De Wmo valt wel onder het begrip 'zorg en ondersteuning', dat we voortaan alleen aanduiden met 'zorg' of 'hulp'. (Zie voor een overzicht van oude en nieuwe wettelijke kaders bv. De Wmo 2015 in praktijk, SCP, 2018.)
- 32 RVS (2017). Recept voor maatschappelijk probleem. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. In het vorige kabinet is met VNG, MantelzorgNL,

- Zorgverzekeraars Nederland en VNO/NCW de landelijke aanpak voor mantelzorgondersteuning – Samen sterk voor mantelzorg – opgesteld. En: RVS (2017). Heft in eigen hand. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. En: RVS (2020). Applaus is niet genoeg. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- 33 Dijk, K.R. van (2012). Juridische aspecten van informele zorg. Utrecht: ActiZ.
- 34 Lans, J. van der (zonder datum). Het dogma van aanbesteden en waarom we het in het sociaal domein achter ons moeten laten. Essay in opdracht van het Landelijk Samenwerkingsverband Actieve bewoners. <https://www.lsabewoners.nl/nieuw-essay-het-dogma-aanbesteden/> Geraadpleegd 4 februari 2022.
- 35 RVS (2020). De derde levensfase. Het geschenk van de eeuw. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. Er zijn verschillende adviezen in voorbereiding die aanpalende onderwerpen uitdiepen, zoals over ruimte voor ontmoeting. Onlangs verscheen ook: RVS (2022). Grenzeloos samenwerken? Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- 36 Bussemaker, J. (2021). Ministerie van Verbeelding. Idealen en de politieke praktijk. Amsterdam: Balans.
- 37 Kullberg, J., Olsthoorn, M., Torre, A. van der en Tiessen-Raaphorst, A. (2019). Zorg, wonen, pensioen en verenigingen, en de Nederlandse identiteit. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 38 https://www.canonsociaalwerk.eu/nl/details.php?cps=0&canon_id=34
- 39 [2007 Wet maatschappelijke ondersteuning - Canon Sociaal werk Nederland, Details](#)
- 40 Hurenkamp, M. (2020). 'Participatiesamenleving: de opkomst en neergang van een begrip.' In: Sociale Vraagstukken, 22 januari 2020. En: Kammer, C. (2019). 'Oud-minister Bussemaker vindt dat participatiemaatschappij is mislukt.' In: NRC Handelsblad, 15 februari 2019.
- 41 Marangos, A.M. (2018). Maatschappelijke ondersteuning: keuzes van cliënten en beleid van gemeenten. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, p. 33.
- 42 Volgens politicoloog Joan Tronto (auteur van o.a. Moral Boundaries) is zorgen essentieel voor het menselijk leven en voor de samenleving. Tronto's definitie van zorgen is "een menselijke activiteit die alles omvat wat wij doen om onze 'wereld' zo in stand te houden, te continueren en te herstellen dat we daarin zo goed mogelijk kunnen leven. Die wereld omvat onze lichamen, ons persoon zijn en onze omgeving die we trachten te weven tot een complex, het leven ondersteunend web." https://nl.wikipedia.org/wiki/Joan_Tronto
- 43 RVS (2017). Recept voor maatschappelijk probleem. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- 44 Boer, A. de en P. Schyns (2014). 'Mantelzorgers: manusjes van alles.' In: Klerk, M. de, Boer, A. de, Kooiker, S., Plaisier, I. en Schyns, P. (red.), Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van informele hulp (p. 40-62). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 45 Blankman, K., Cuijper, M., Kooij, P. van der, en Royers, T. (2007). Mentorschap in perspectief. Utrecht: Vilans.
- 46 Klerk, M. de, Boer, A. de, Plaisier, I., Schyns, P. en Kooiker, S. (2015). Informele hulp, wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 47 Zeldenrust, T., Edinga, R. en Alkemade, J. van (2017). Vrijwillige zorg, hulp en ondersteuning: eigen karakter, eigen positie, eigen taal. Brondocument Landelijk Overleg Vrijwilligersorganisaties in de Zorg (LOVZ).

- 48 Kwekkeboom, M.H. (2010). De verantwoordelijkheid van de mensen zelf. De (her)verdeling van taken rond zorg en ondersteuning tussen overheid en burgers en de betekenis daarvan voor de professionele hulpverlening. Openbare les. Amsterdam: HVA Publicaties. En: Morée, M., Van der Zee, B. en Struijs, A. J. (2007). Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- 49 Ibid.
- 50 [Gebruikelijke zorg in de Wmo is een verouderd begrip \(norbertstrijker.com\)](#)
- 51 [Wetten.nl - Regeling - Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2016 - BWBR0037526 \(overheid.nl\)](#)
- 52 Eeckhout, A. van den, Jongebreur, W., Meijer, J. en Westhoff, E. (2021). Onderzoek naar de betekenis en waarde van het persoonsgebonden budget. Eindrapportage. Significant Public.
- 53 Zie bv. [Afbakening jeugdhulp: meer houvast voor professionals en ouders | VNG](#)
- 54 [Gebruikelijke zorg in de wmo is een verouderd begrip \(norbertstrijker.com\)](#)
- 55 Een recentelijk verschenen rapport bepleit een landelijke richtlijn voor (boven)gebruikelijke zorg. Eeckhout, A. van den, Jongebreur, W., Meijer, J. en Westhoff, E. (2021). Onderzoek naar de betekenis en waarde van het persoonsgebonden budget. Eindrapportage. Significant Public.
- 56 Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D. en Plaisier, I. (2020). Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 57 Klerk, M. de, Boer, A. de, Plaisier, I. en Schyns, P. (2017). Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 58 Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D. en Plaisier, I. (2020). Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 59 Ibid.
- 60 Hoe hoog de economische waarde van informele zorg wordt ingeschat, hangt af van de berekeningen. Het SCP schatte de waarde van mantelzorg in 2014 in op € 6,6 miljard. Volgens MantelzorgNL is het € 22 miljard. Zie: [Waarde van mantelzorg is 22 miljard per jaar - MantelzorgNL. De waarde van vrijwilligerswerk is berekend op € 6 miljard per jaar.](#) En zie: [De waarde van vrijwillige inzet | Movisie.](#)
- 61 Brink, G. van den (1999). Een schaars goed. De betekenis van zorg in de hedendaagse levensloop. Utrecht: NIZW.
- 62 Kruse, F., Jeurissen, P., Abma, T. Bendien, E., Wallenburg, I., en Bovenkamp, H. van de (2021). Houdbare ouderenzorg. Ervaringen en lessen uit andere landen. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.
- 63 De definitie van mantelzorg in de Wmo (2015) en de Huisvestingswet (2014) luidt: "Hulp ten behoeve van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen, opvang, jeugdhulp, het opvoeden en opgroeien van jeugdigen en zorg en overige diensten als bedoeld in de Zorgverzekeringswet, die rechtstreeks voortvloeit uit een tussen personen bestaande sociale relatie en die niet wordt verleend in het kader van een hulpverlenend beroep." Die van het UWV luidt: "Onbetaalde en noodzakelijke zorg voor een zieke of gehandicapte in uw naaste omgeving, bijvoorbeeld een familielid. Hierbij gaat het om zorg die meer tijd en energie kost dan normale ziekenzorg." In het Besluit omgevingsrecht uit 2014 of bij de gemeente Amsterdam wordt het begrip weer anders omschreven. Uit: Driesten, G. van, Reijer, L. en Kraaijeveld, K. (2019). (Ont)Regel de mantelzorg. Amsterdam:

- De Argumentenfabriek.
- 64 Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D. en Plaisier, I. (2020). Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 65 Brodolini F. (2011). Gender equality in caring responsibilities over the lifecycle. Backgroundnote. Conference 'Equality between women and men' European commission DG Jusitci 19-20 september 2011, Brussel. En: Ferrant, G., Pesando, L.M. en Nowacka, K. (2014). Unpaid carework: The missing link in the analysis of gender gaps in laour outcomes. Policy brief. OECD Development Center, December 2014. En: Eurocarers (zonder datum). The gender dimension of informal care.
- 66 Klerk, M. de, Boer, A. de, Plasier, I., Schyns, P. en Kooiker, S. (2015). Informele hulp, wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 67 53% van de mensen helpt, omdat zij zich daartoe verplicht voelen. Zie: Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D. en Plaisier, I. (2020). Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. Gebruikelijke zorg, die niet vergoed wordt, beschouwt ook niet iedereen als vrijwillig.
- 68 Breebaart, L. (2018). 'Zorgen voor je ouders is geen plicht.' In: Trouw, 10 november 2018.
- 69 Boer, A. de, Broese van Groenou, M.I. en Timmermans, J. (2009). Mantelzorg, een overzicht van steun van en aan mantelzorgers in 2007. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 70 Boer, A. de, Verbakel, E. en Raiber, K. (2021). 'Eerste lockdown had groot effect op mantelzorg.' In: Sociale Vraagstukken, september 2021. [↳ Eerste lockdown had groot effect op mantelzorg – Sociale Vraagstukken](#)
- 71 Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D. en Plaisier, I. (2020). Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 72 Ibid.
- 73 Kruijswijk, N. en Nanninga, K. (2017). Wat werkt bij mantelzorgondersteuning. Utrecht: Movisie.
- 74 Stand van Nederland. Ga ik voor mijn ouders zorgen? WNL, 16 december, seizoen 5 aflevering 35. [↳ Ga ik voor mijn ouders zorgen?](#)
- 75 Boer, A. de, Broese van Groenou, M.I. en Timmermans, J. (2009). Mantelzorg, een overzicht van steun van en aan mantelzorgers in 2007. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 76 Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D. en Plaisier, I. (2020). Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 77 Zeldenrust, T., Edinga, R. en Alkemade, J. van (2017). Vrijwillige zorg, hulp en ondersteuning: eigen karakter, eigen positie, eigen taal. Brondocument Landelijk Overleg Vrijwilligersorganisaties in de Zorg (LOVZ).
- 78 Vanderstichelen, S., Cohen, J., Wesemael, Y. van, Deliens, L. en Chambaere, K. (2018). 'The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: a qualitative study.' In: BMJ Supportive & Palliative Care 2018;0:1-11.
- 79 RVS (2020). De derde levensfase. Het geschenk van de eeuw. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- 80 Collij, T. en Sterrenberg, L. (2018). Aan de slag met de coöperatieve samenleving. Den Haag: Platform31.
- 81 [↳ http://koepelzorgcooperatieszn.nl/wp-content/uploads/2020/08/burgerinitiatieven-in-zorg-en-welzijn-vilans.pdf](http://koepelzorgcooperatieszn.nl/wp-content/uploads/2020/08/burgerinitiatieven-in-zorg-en-welzijn-vilans.pdf)

- 82 Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D. en Plaisier, I. (2020). Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 83 'Plug-in vrijwilligers' komen langs wanneer het hen schikt en bepalen zelf hun hulp en tijd. Zelfontplooiing zou bij deze groep een sterker motief zijn dan medeburgers helpen. Zie: Eliasoph, N. (2011). Making volunteers. Civic life after welfare's end. Chicago: University of Chicago Press.
- 84 Al 30.000 jongeren hebben een MDT gedaan, bij 2.700 organisaties. De MDT moet niet verward worden met de maatschappelijke stage (als niet-verplicht onderdeel van het schoolcurriculum) of de maatschappelijke dienstplicht (een wens van sommige politici). De MDT werd ingevoerd door het kabinet-Rutte III (op aandringen van CDA en CU) en geldt als redelijk succesvol.
- 85 Dekkers, M., Jongerius, M. en Gommans, T. (2021). De experimenteerfase voorbij. MDT voor de toekomst. Den Haag: Ministerie van VWS - GV581/rapportage. [↳ https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2021/03/03/de-experimenteerfase-voorbij-mdt-voor-de-toekomst/de-experimenteerfase-voor-bij-mdt-voor-de-toekomst.pdf](https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2021/03/03/de-experimenteerfase-voorbij-mdt-voor-de-toekomst/de-experimenteerfase-voor-bij-mdt-voor-de-toekomst.pdf)
- 86 Klerk, M. de, Boer, A. de, Plasier, I., Schyns, P. en Kooiker, S. (2015). Informele hulp, wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 87 WRR (2020). Het betere werk. De nieuwe maatschappelijke opdracht. WRR-Rapport 102. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. De WRR pleit hierin voor invoering van een basisbaan.
- 88 Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D. en Plaisier, I. (2020). Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 89 RVS (2020). De derde levensfase. Het geschenk van de eeuw. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- 90 Klerk, M. de, Boer, A. de, Plasier, I., Schyns, P. en Kooiker, S. (2015). Informele hulp, wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 91 Engelse, M. den (2016). 'Mantelzorg betalen uit PGB, mag dat?' In: BN De Stem, 20 oktober 2016.
- 92 Pgb-bestedingen in 2019 bedroegen € 2,6 miljard, waarvan € 1,4 miljard werd besteed aan informele zorg en € 1,2 miljard aan formele zorg (Zvw, Wlz, Jeugdwet en Wmo). Bij 56% van de verleners van informele zorg is er sprake van een familieband; 30% daarvan woont op hetzelfde adres als de budgethouder. In totaal zijn er circa 80.000 unieke budgethouders. Van de 133.000 afgegeven pgb's in 2019 is 41% louter ingezet voor informele zorg (€ 787 miljoen). Het merendeel van de informele-zorgverleners (83%) heeft een 'inkomen' tussen de € 0 en € 500 per maand. 16% heeft meer dan € 3.000 en 1% heeft meer dan € 10.000 per maand. Zie: KPMG (2020). Rapportage financiering informele zorg. Een feitenonderzoek naar de omvang van de informele zorg die met een persoonsgebonden budget wordt ingekocht, en de relatie(s) en samenloop met formele zorg. In opdracht van het ministerie van VWS. En: Eeckhout, A. van den Jongebreur, W. Meijer, J. en Westhoff, E. (2021). Onderzoek naar de betekenis en waarde van het persoonsgebonden budget. Eindrapportage. Significant Public. En: Engelse, M. den (2016). 'Mantelzorg betalen uit PGB, mag dat?' In: BN De Stem, 20 oktober 2016.
- 93 Eeckhout, A. van den, Jongebreur, W. Meijer, J. en Westhoff, E. (2021). Onderzoek naar de betekenis en waarde van het persoonsgebonden budget. Eindrapportage. Significant Public.

- 94 Unen, B. van (2019). 'Waardering mantelzorg neemt af'. In: Utrechts Nieuwsblad, 5 november 2019.
- 95 Klerk, M. de, Boer, A. de, Plasier, I., Schyns, P. en Kooiker, S. (2015). Informele hulp, wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 96 Zimmerman, S. (2020). 'Uitslag stelling: 'Zorg voor naaste uit liefde'; Respondenten zien betaalde mantelzorg niet zitten.' In: De Telegraaf, 15 juli 2020.
- 97 [↳ Vrijwilligersvergoedingen \(belastingdienst.nl\)](#)
- 98 Scholten, C. (2016). Grenzen verkennen. Wettelijke en juridische aspecten in het samenspel tussen informele en formele zorg. Utrecht: Vilans.
- 99 [↳ Arbeidsmarkt zorg en welzijn \(cbs.nl\)](#)
- 100 Tussen 2010 en 2020 is het aantal zzp'ers in de zorg met 74% toegenomen. In 2020 verruilen 10.060 zorg- en welzijnsmedewerkers hun baan voor werk als zzp'er en 44.410 voor werk in een andere sector. Zie: [↳ https://dashboards.cbs.nl/v3/AZWDashboard/](https://dashboards.cbs.nl/v3/AZWDashboard/)
- 101 ZPZ Nederland (2020). 'Minister de Jonge zwakt uitspraak 'geen zzp'ers in de zorg' af. [↳ Minister de Jonge zwakt uitspraak 'geen zzp'ers in de zorg' af](#)
- 102 Schaft, H. van der, en Merlijn, E. (2020) 'Een maximumtarief voor zorg-zzp'ers? Los liever het échte probleem op.' Opinie. In: Trouw, 26 februari 2020.
- 103 Eeckhout, A. van den, Jongebreur, W., Meijer, J. en Westhoff, E. (2021). Onderzoek naar de betekenis en waarde van het persoonsgebonden budget. Eindrapportage. Significant Public.
- 104 In de Tweede Kamer zijn kritische vragen gesteld over grote bedrijven die bemiddelen in aanvullende mantelzorg en de rechtspositie van de dienstverleners. Zie: TK (2021/2022). Vragen van het lid Gijs van Dijk (PvdA) aan de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid over de regeling dienstverlening aan huis. Tweede Kamer, 2021/2022, 2021Z16948.
- 105 In 2018 heeft het vorige kabinet de Commissie Regulering van Werk (ook wel commissie-Borstlap) ingesteld om advies uit te brengen over de regulering van werkenden en arbeids- en opdrachtrelaties. De commissie heeft een beperking van het aantal contractvormen voorgesteld.
- 106 Zevenaer Post (2019). 'Pleyade is op zoek naar teamgezellen.' In: Zevenaer Post, 6 maart 2019.
- 107 Skipr (2022). Amstelring start nieuw woonzorgconcept in Amsterdam. [↳ https://www.skipr.nl/nieuws/amstelring-start-nieuw-woonzorgconcept-in-amsterdam/](https://www.skipr.nl/nieuws/amstelring-start-nieuw-woonzorgconcept-in-amsterdam/) Geraadpleegd 4 februari 2022.
- 108 Tijdens de coronacrisis zijn er afspraken gemaakt tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars om de inzet van de helpende in de wijkverpleging tijdelijk wel toe te staan. Er lopen gesprekken om die afspraak structureel te maken in verband met de blijvende krapte op de arbeidsmarkt. Zorgverzekeraars aarzelen, omdat ze vrezen voor verlaging van kwaliteit voor de hulpvrager.
- 109 Verhagen, S. (2005). Zorglogica's uit balans. Het onbehagen in de thuiszorg verklaard. Dissertatie. Universiteit Utrecht.
- 110 Ibid.
- 111 Zie bijvoorbeeld: Sarkisian, N. en Gerstel, N. (2008). 'Explaining the Gender Gap in Help to Parents: The Importance of Employment.' In: Journal of Marriage and Family. 28 juni 2008. En: Kruse, F., Jeurissen, P., Abma, T. Bendien, E., Wallenburg, I. en Bovenkamp, H. van de (2021). Houdbare ouderenzorg. Ervaringen en lessen uit andere landen. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.
- 112 Klerk, M. de, Boer, A. de, Plasier, I., Schyns, P. en Kooiker, S. (2015). Informele hulp, wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- 113 Grootegoed, E., en Dijk, D. van (2012). 'The return of the family? Welfare state retrenchment and client autonomy in long-term care.' In: Journal of Social Policy, 41(4), 677-694.
- 114 Haar ideeën zette zij uiteen in Moral Boundaries en Caring Democracy. Zie ook: Breebaart, L., 'Zorgen voor je ouders is geen plicht.' In: Trouw, 10 november 2018.
- 115 Aartsen, C. van (2012). 'Vierstroom verplicht familie mee te helpen.' In: Zorgvisie, 2 augustus 2012.
- 116 Klerk, M. de, Boer, A. de, Plasier, I., Schyns, P. en Kooiker, S. (2015). Informele hulp, wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 117 Ypema, E. (2020). 'Maak van de mantelzorg een wettelijke verplichting.' In: Trouw, 2 januari 2020.
- 118 Hilhorst, P. en Lans, J. van der (2014). 'Ik heb niemand, ik zie niemand, niemand kan me helpen.' Essay Eigen Kracht ontkracht. In: De Groene Amsterdammer, 9 oktober 2014. En: Hilhorst, P. en Lans, J. van der (2016). 'Decentralisatie als machtsstrijd. € 12.000 betalen om € 1200 te ontvangen.' Essay. In: De Groene Amsterdammer, 24 februari 2016.
- 119 Dijk, K.R. van (2012). Juridische aspecten van informele zorg. Utrecht: ActiZ. En: Scholten, C. (2016). Grenzen verkennen. Wettelijke en juridische aspecten in het samenspel tussen informele en formele zorg. Utrecht: Vilans.
- 120 Ibid.
- 121 De Wet BIG en de regeling van voorbehouden handelingen zijn alleen van toepassing op mensen die beroepsmatig zorg verlenen. Iemand die niet beroepsmatig handelt, mag bepaalde medische handelingen zelfstandig uitvoeren. Mantelzorgers handelen niet beroepsmatig. Vrijwilligers ook niet, tenzij zij worden ingezet door een zorgaanbieder.
- 122 De Taskforce Ondersteuning optimale inzet van zorgverleners bepleitte onlangs in een advies aan de VWS-ministers de verruiming van de Wet BIG als mogelijke maatregel tegen personeelsschaarste. Door uit te gaan van bekwaamheid in plaats van bevoegdheid kunnen zorgverleners voor meer taken worden ingezet. Zie: [↳ https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2022/01/25/vergroten-beschikbaarheid-van-zorgprofessionals](https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2022/01/25/vergroten-beschikbaarheid-van-zorgprofessionals)
- 123 Juristen kennen geen rechtszaken die zijn gegaan over verkeerd uitgevoerde voorbehouden handelingen of over zorgorganisaties die in de beklagdenbank terecht zijn gekomen door schade veroorzaakt in de samenwerking met naasten of vrijwilligers. Rechtszaken gaan altijd over indicatiestellingen. Problemen ontstaan als patiënten niet krijgen wat nodig is.
- 124 Zie voor een overzicht van Europese landen: [↳ https://eurocarers.org/about-carers/](https://eurocarers.org/about-carers/) In Frankrijk bijvoorbeeld is mantelzorg in de wet verankerd (article 51 of Act on Adapting society to an Ageing Population, 2015): "The carers of an elder person are: their spouse, the partner with whom they have concluded a civil solidarity pact, a cohabitant, a parent, or 'ally' defined as family carers, or a person living with them and with whom they maintain a close and stable relationship, who provides them with regular and frequent care, in a non-professional capacity, to carry out all or part of the activities of daily living."
- 125 Nijst, E. (2021). 'Breng privacyregels in diverse zorgwetten op één lijn.' In: Medisch Contact, 15 april 2021.
- 126 Ibid.
- 127 Boer, A. de, Plasier, I. en Klerk, M. de (2019). Werk en mantelzorg. Kwaliteit van leven en het gebruik van ondersteuning op werk. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 128 Werk&Mantelzorg (2019). Mantelzorg nog vaak taboe op de werkvloer

- in de zorgsector. [↳ https://www.werkenmantelzorg.nl/2019/11/11/mantelzorg-nog-vaak-taboe-op-de-werkvloer/](https://www.werkenmantelzorg.nl/2019/11/11/mantelzorg-nog-vaak-taboe-op-de-werkvloer/)
- 129 IZZ (2018). Een op de drie zorgmedewerkers is mantelzorger, en andere feiten. [↳ Een op de drie zorgmedewerkers is mantelzorger, en andere feiten](#)
- 130 Boer, A. de, Plaisier, I. en Klerk, M. de (2019). Werk en mantelzorg. Kwaliteit van leven en het gebruik van ondersteuning op werk. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 131 Ibid.
- 132 Ibid. Werkgevers maken hun eigen afwegingen: zij hebben baat bij goed functionerende werknemers (die wellicht verlof nodig hebben), maar kunnen ook gebaat zijn bij een zo laag mogelijke inzet van verlof bij hun werknemers. Als de beschikbare regelingen door alle rechthebbenden daadwerkelijk zouden worden gebruikt, zou hun arbeidsvolume afnemen. Zie ook: Timmermans, J.M. (2004). 'De overheid; economisch belang als leidraad.' In: Kees Knipscheer (red.), Dilemma's in de mantelzorg (p. 53-63). Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- 133 Klerk, M. de, Boer, A. de, Plasier, I., Schyns, P. en Kooiker, S. (2015). Informele hulp, wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 134 Boer, A. de, Plaisier, I. en Klerk, M. de (2019). Werk en mantelzorg. Kwaliteit van leven en het gebruik van ondersteuning op werk. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 135 Tolkacheva, N. en Broese van Groenou, M. (2014). Wat heeft de werkgever eraan? Een literatuurstudie naar de kosten en baten van 'mantelzorgvriendelijk beleid' in arbeidsorganisaties. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- 136 Klerk, M. de, Boer, A. de, Plasier, I., Schyns, P. en Kooiker, S. (2015). Informele hulp, wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 137 Tolkacheva, N. en Broese van Groenou, M. (2014). Wat heeft de werkgever eraan? Een literatuurstudie naar de kosten en baten van 'mantelzorgvriendelijk beleid' in arbeidsorganisaties. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- 138 RVS (2019). Blijk van vertrouwen. Anders verantwoord voor goede zorg. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- 139 Hanekamp, M. Heesbeen, S., Helm, I. van der, en Valks, R. (2019). Administratieve belasting langdurige zorg 2019. Uitkomsten onderzoek Berenschot. Juli 2019
- 140 Onderling verschillen de kwaliteitskaders in de ruimte die ze aan uitvoerder overlaten. Het kwaliteitskader in de gehandicaptensector biedt meer ruimte dan dat van de verpleeghuissector.
- 141 Baart, A. (2018). De ontdekking van kwaliteit. Theorie en praktijk van relationeel zorg geven. Amsterdam: SWP.
- 142 TK (2021/2022). Hoofdlijnenbrief VWS. Brief van de ministers en staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 4 maart 2022. Tweede Kamer, vergaderjaar 2021/2022, nr. 35925 XVI.
- 143 CPB (2017). Bezettingsnormen voor de verpleeghuiszorg. COB Notitie 16 februari 2017 [↳ https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/verpleeghuiszorg-kwaliteitskader](https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/verpleeghuiszorg-kwaliteitskader)
- 144 Denk aan Inspectie Justitie en Veiligheid, Inspectie van Onderwijs en Inspectie Sociale Zaken en Werkgelegenheid die samenwerken in het toezicht in het sociale domein om te komen tot een meer integrale aanpak van problemen. [↳ Intensiever toezicht op samenwerking en integrale aanpak problemen | Nieuwsbericht | Inspectie Justitie en Veiligheid \(inspectie-jenv.nl\)](#)
- 145 IGJ (2020). Stroomversnelling voor krappe arbeidsmarkt in verpleeghuiszorg

- uitgebreide rapportage. Den Haag: Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.
- 146 Zie: [↳ Programma Langer Actief Thuis - Mijzo](#) over Reablement in West- en Midden-Brabant.
- 147 [↳ https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_660931_22/1/](https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_660931_22/1/)
- 148 In het advies Grenzeloos samenwerken? (2022) beschrijft de RVS dat succesvolle - en door de politiek bejubelde - initiatieven regelmatig niet verder komen dan de pilot-fase. Ook in een RVS-advies over innoveren dat dit jaar uitkomt, is dat een terugkerend thema.
- 149 Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D. en Plaisier, I. (2020). Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. En: Verhoeven, G.J., Korte, M. de, Weij, L. van der, Bulck, A., van den, Elissen, A., Witte-Breure, T. de, Vietje, T., Metzelthin, S., Ruwaard, D. en Mikkers, M. (2020). Onderzoeksrapport. Pilot cliëntprofielen wijkverpleging. Tilburg University / Nederlandse Zorgautoriteit / Maastricht University.
- 150 Een van de beste manieren om personeelstekorten in de zorg tegen te gaan is door in te zetten op preventie, stelden onderzoekers van DSP-groep onlangs in een rapport in opdracht van onderzoeksprogramma Arbeidsmarkt Zorg en Welzijn (AZW). Zie: Hogeboom, L. (2022). Kansen voor anders werken. Een analyse van anders werken tussen branches in het medische en sociaal domein. 7 maart 2022. AZW Onderzoeksprogramma Arbeidsmarkt Zorg & Welzijn.
- 151 Dit blijkt onder andere uit Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D. en Plaisier, I. (2020). Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, en dit zag masterstudent N. Brouwer bevestigd in interviews.
- 152 Robeyns, I.A.M. (2011). A Universal Duty to Care. Geraadpleegd via [↳ http://hdl.handle.net/1765/37291](http://hdl.handle.net/1765/37291). En: Reiheld, A. (2015). 'Just Caring for Caregivers: What Society and the State Owe to Those Who Render Care.' In: Feminist Philosophy Quarterly, Vol. 1 [2015], Iss. 2, Art. 1.
- 153 Klerk, M. de, Boer, A. de, Plasier, I., Schyns, P. en Kooiker, S. (2015). Informele hulp, wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 154 Grootegoed, E., Machielse, A., Tonkens, E., Blonk, L. en Wouters, S. (2018). Aan de andere kant van de schutting. Inspelen op de toenemende vraag naar vrijwillige inzet in het lokale sociaal domein. Amsterdam: Universiteit van de Humanistiek en NOV.
- 155 Uit bijeenkomst van het Verwey-Jonker instituut over de impact van de lockdown op kwetsbare groepen. IederIn, GGD IJsselland, en MantelzorgNL deden (kleinschalige) onderzoek naar ervaringen van mantelzorgers.
- 156 Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D. en Plaisier, I. (2020). Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 157 Spanjersberg, M. (2022). Tussentaal. Utrecht: Uitgeverij IJzer. (Verschijnt najaar 2022.).
- 158 Ibid.
- 159 [↳ https://www.invoormantelzorg.nl/nieuws/infographic-3-prangende-vraagstukken-van-mantelzorgers/](https://www.invoormantelzorg.nl/nieuws/infographic-3-prangende-vraagstukken-van-mantelzorgers/) Geraadpleegd 18 maart 2022.
- 160 NVMW/Vilans (2013). Familie in de hoofdrol. Een verkorte handreiking voor de introductie van en informatievoorziening aan familieleden van (toekomstige) bewoners van intramurale woon- & zorgdiensten. NVMW/Vilans.
- 161 Zie hiervoor het SOFA-Model. [↳ https://www.zorgvoorbeter.nl/mantelzorg/rollen-van-mantelzorgers](https://www.zorgvoorbeter.nl/mantelzorg/rollen-van-mantelzorgers)

- 162 Uit gesprekken (Vilans): de gemeente zou als subsidieverstrekker de regie op zich moeten nemen (als het gaat om de Wmo) om de afstemming tussen formele en informele zorg achter de voordeur van cliënten goed te laten verlopen, maar doet dit niet.
- 163 Stand van Nederland. Ga ik voor mijn ouders zorgen? WNL, 16 december seizoen 5 aflevering 35. [↳ Ga ik voor mijn ouders zorgen?](#)
- 164 Kinderen van ouderen hebben niet lang meer met elkaar en willen na het overlijden van de ouderen geen spijt hebben van gemist contact. Uit onderzoek van Roy van Senten (ESHMP-masterthesis Perspectives of direct care staff on working together with informal caregivers in nursing homes) bleek dat verzorgenden verpleeghuisbewoners als eigen ouders beschouwen.
- 165 Klerk, M. de, Boer, A. de, Plasier, I., Schyns, P. en Kooiker, S. (2015). Informele hulp, wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 166 Hoek, L.J.M., Haastregt, J.C.M. van, Vries, E. de, Backhaus, R., Hamers, J.P.H. en Verbeek, H. (2021). 'Partnership in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff?' In: *Dementia*, 2021, vol. 20 (5).
- 167 Afkomstig uit gesprekken met studenten.
- 168 Brouwer, N. (2021). Integrating informal caregivers in nursing homes. Perceptions of informal caregivers on their contribution to the quality of life of their relatives with dementia within nursing homes. Master Thesis MSc Health Care Management Erasmus School of Health Policy & Management, Erasmus University Rotterdam.
- 169 Klerk, M. de, Boer, A. de, Plasier, I., Schyns, P. en Kooiker, S. (2015). Informele hulp, wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 170 Bijna driekwart van de mannelijke mantelzorgers en ruim een kwart van de vrouwelijke mantelzorgers combineert dit met een baan van 32 uur of meer. Klerk, M. de, Boer, A. de, Plasier, I., Schyns, P. en Kooiker, S. (2015). Informele hulp, wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 171 Ibid.
- 172 Grootegoed, E., Machielse, A., Tonkens, E., Blonk, L. en Wouters, S. (2018). Aan de andere kant van de schutting. Inspelen op de toenemende vraag naar vrijwillige inzet in het lokale sociaal domein. Amsterdam: Universiteit van de Humanistiek en NOV.
- 173 Redeker, I., Nanninga, K. en Steekelenburg, I. van (2017). Sociale wijkteams en informele zorg. Issues die spelen en oplossingen die werken. Utrecht: Vilans en Movisie.
- 174 Grootegoed, E., Machielse, A., Tonkens, E., Blonk, L. en Wouters, S. (2018). Aan de andere kant van de schutting. Inspelen op de toenemende vraag naar vrijwillige inzet in het lokale sociaal domein. Amsterdam: Universiteit van de Humanistiek en NOV.
- 175 Bochove, M. van, Tonkens, E. en Verplanke, L. (2014). Kunnen we dat (niet) aan vrijwilligers overlaten? Nieuwe verhoudingen tussen vrijwilligers en professionals in zorg en welzijn. Den Haag: Platform31. <https://www.platform31.nl/publicaties/kunnen-we-dat-niet-aan-vrijwilligers-overlaten>
- 176 Ibid.
- 177 Turnhout, S., Jong, F. de, Veer, K. van der, Bruijn, D. de, Nourozi, S. en Xanten, H. van (2016). Wat knelt? Inventarisatie knelpunten bij burgerinitiatieven in zorg en ondersteuning. Utrecht: Movisie en Vilans.
- 178 Klerk, M. de, Boer, A. de, Plasier, I., Schyns, P. en Kooiker, S. (2015). Informele hulp, wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 179 Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L.E. en Eriksson, H. (2012). 'Being perceived as a 'visitor' in the nursing staff's working arena - the involvement of relatives in daily

caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden.' In: *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.

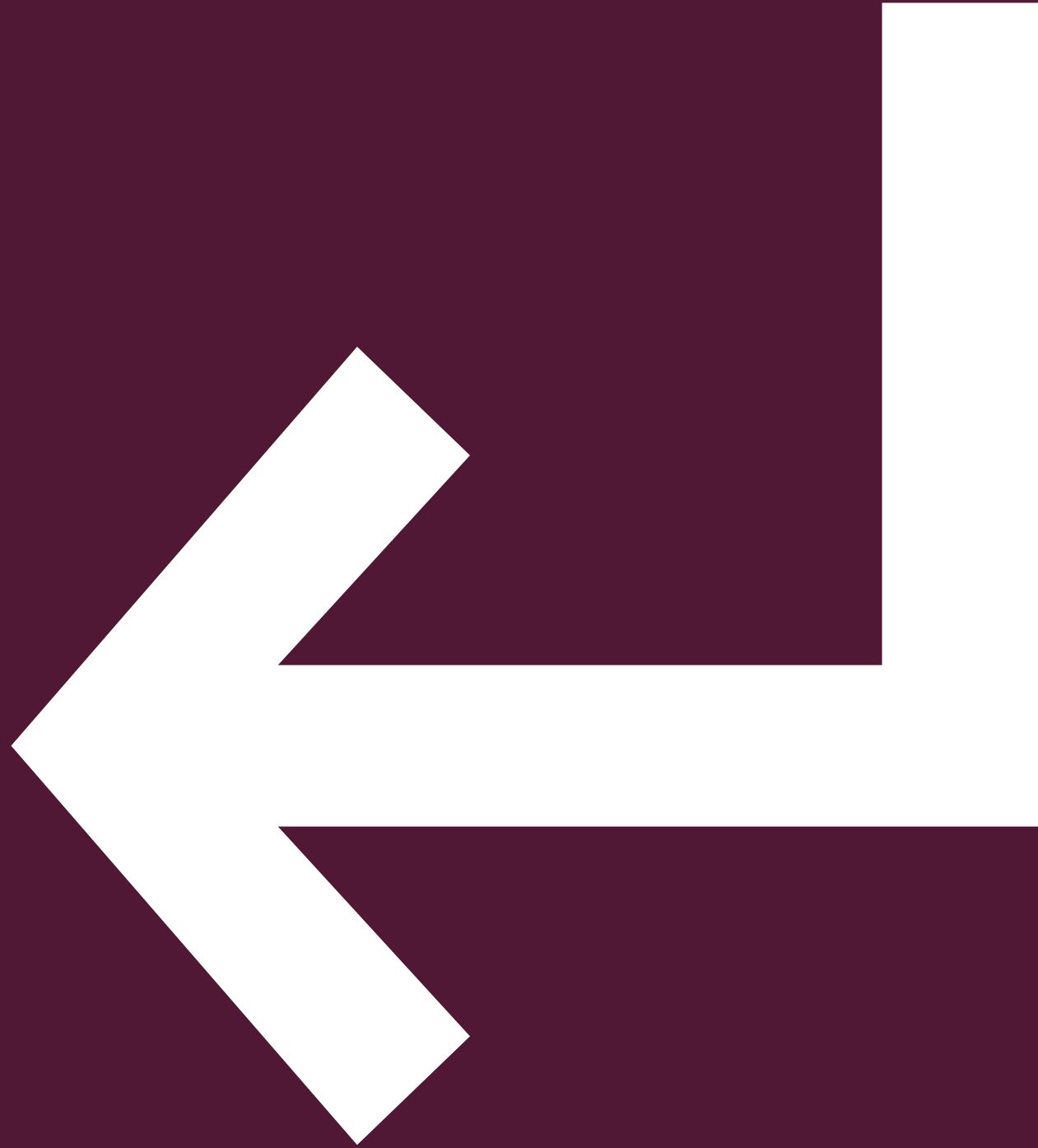
- 180 Ibid.
- 181 Ibid.
- 182 Negen VVT-organisaties hebben hiertoe bijvoorbeeld het Beraad van Ede opgezet.
- 183 1. Wat kan de cliënt zelf nog? 2. Welke hulpmiddelen kunnen er worden ingezet? 3. Wat kan familie/mantelzorg? 4. Wat kan het sociale netwerk/andere instanties? 5. Wat kan de Zorgboog-professional?
- 184 De Zorgboog onderzoekt de toepassing van deze werkwijze in hun verpleeghuizen. Voor informatie ([↳ www.zorgboog.nl](#))
- 185 Uit gesprek met studenten die onderzoek hiernaar hebben gedaan.
- 186 Klerk, M. de, Boer, A. de, Plasier, I., Schyns, P. en Kooiker, S. (2015). Informele hulp, wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 187 Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L.E. en Eriksson, H. (2012). 'Being perceived as a 'visitor' in the nursing staff's working arena - the involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden.' In: *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.
- 188 Ibid.
- 189 Zorgorganisaties besparen salarislasten met verminderen van de registratielasten. 35% van de werktijd die medewerkers nu besteden aan registraties, komt neer op zo'n 117.000 fte, oftewel kost meer dan € 5,4 miljard aan salarislasten. Het verschil tussen de ervaren administratieve belasting en de acceptabele administratieve belasting uitgedrukt in fte's bedraagt 41.000 fte, wat neerkomt op € 1,9 miljard aan salariskosten. Zie: Hanekamp, M., Heesbeen, S., Helm, I. van der, en Valks, R. (2019). Administratieve belasting langdurige zorg 2019. Uitkomsten onderzoek Berenschot. Juli 2019.
- 190 Bovenkamp, H. van de, Stoopendaal, A., Bochove, M. van, Hoogendijk, H. en Bal, R. (zonder jaartal). Persoonsgerichte zorg, regeldruk en regelruimte: van regelreflex naar spiegelreflex. Erasmus School of Health Policy & Management en Zorgbelang Zuid-Holland.
- 191 Bussemaker, J. (2021). Ministerie van Verbeelding. Idealen en de politieke praktijk. Amsterdam: Balans.
- 192 CEG (2019). Veilige Zorg, Goede Zorg? Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- 193 Uiteraard hebben beroepskrachten hun professionele verantwoordelijkheid en zijn zij de enigen die bevoegd zijn om bijvoorbeeld diagnoses te stellen.
- 194 Dat kan een beroepskracht zijn, maar dat kan ook een naaste zijn. In het advies Hoor mij nou! (2020) beschreef de RVS hoe coördinatoren in beeld komen na de eerste kennisgeving. Zij zijn te zien als personen die het overzicht hebben. Zij houden de behoeften, de prioriteiten en de voortgang in de gaten en zorgen ervoor dat er goed overleg blijft tussen alle betrokkenen. Zie: RVS (2020). Hoor mij nou! Samen Begrijpen, Proberen, Reflecteren en Leren bij complexe zorgvragen. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- 195 RVS (2020). De derde levensfase. Het geschenk van de eeuw. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- 196 WRR (2020). Het betere werk. De nieuwe maatschappelijke opdracht. WRR-Rapport 102. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.
- 197 Coolen, J. (2017). Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017-2022. Landelijk kader binnen de WLZ. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.

- 198 RVS (2019). Blijk van vertrouwen. Anders verantwoord voor goede zorg. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- 199 RVS (2019). B van Bekwaam. Naar een toekomstbestendige Wet BIG. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. En: [↳ https://www.skipt.nl/nieuws/taskforce-bekwaam-is-bevoegd-pas-protocollen-aan-voor-zorgprofessionals](https://www.skipt.nl/nieuws/taskforce-bekwaam-is-bevoegd-pas-protocollen-aan-voor-zorgprofessionals)
- 200 In het coalitieakkoord staat dat het kabinet de maatschappelijke diensttijd verder uitbouwt, zodat jongeren in contact kunnen komen met nieuwe leefwerelden, zich inzetten voor de samenleving, nieuwe vaardigheden ontwikkelen en mogelijk ontdekken waar hun passies liggen. Het budget voor de MDT wordt verhoogd met € 0,1 miljard tot € 0,2 miljard en wordt bij het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap ondergebracht.
- 201 Kruse, F., Jeurissen, P., Abma, T. Bendien, E., Wallenburg, I. en Bovenkamp, H. van de (2021). Houdbare ouderenzorg. Ervaringen en lessen uit andere landen. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.
- 202 Sparre, L.S. (2020). 'Gendered care, empathy and un/doing difference in the Danish welfare state: care managers approaching female caregivers of older migrants.' In: Nordic Journal of Feminist and Gender Research, [↳ https://doi.org/10.1080/08038740.2021.1978541](https://doi.org/10.1080/08038740.2021.1978541)
- 203 Het Verenigd Koninkrijk kent de 'Invalid care allowance', een vervangend inkomen voor mensen die minstens 35 uur per week voor een ernstig gehandicapte persoon zorgen. Fry, G. Singleton, B. Yeandle, S. en Buckner, L. (2011). Developing a clearer understanding of the Carer's Allowance claimant group. London: Department for Work and Pensions.
- 204 [↳ Carer's Allowance: Eligibility - GOV.UK \(www.gov.uk\)](https://www.gov.uk/government/consultations/carer-allowance-eligibility)
- 205 [↳ LocalGov.co.uk - Your authority on UK local government - Unpaid carers being 'pushed into poverty', warns charity](https://www.local.gov.uk/news/your-authority-on-uk-local-government-unpaid-carers-being-pushed-into-poverty-warns-charity)
- 206 Chou, R.J.A. (2011). 'Filial piety by contract? The emergence, implementation, and implications of the 'family support agreement' in China.' In: The Gerontologist, 51(1), 3-16.
- 207 Pous, I. de (2012). 'Enkeltje Slowakije voor Duitse oudere.' In: de Volkskrant, 17 december 2012.
- 208 Kruse, F., Jeurissen, P., Abma, T. Bendien, E., Wallenburg, I. en Bovenkamp, H. van de (2021). Houdbare ouderenzorg. Ervaringen en lessen uit andere landen. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.
- 209 Thoele, A. (2012). Swiss city set to launch elderly care 'bank'. Swissinfo. [↳ https://www.swissinfo.ch/eng/swiss-city-set-to-launch-elderly-care--bank-/32209234](https://www.swissinfo.ch/eng/swiss-city-set-to-launch-elderly-care--bank-/32209234)
In Den Haag is er ook een timebank: [↳ https://timebank.cc/the-hague/](https://timebank.cc/the-hague/)
- 210 Ozanne, L. (2010). 'Learning To Exchange Time: Benefits and Obstacles To Time Banking' In: International Journal of Community Currency Research, 14 (A) 1-16.
- 211 Rostgaard, T. en Szebehely, M. (2012). 'Changing policies, changing patterns of care: Danish and Swedish home care at the crossroads.' In: European Journal of Ageing, 9(2), 101-109.
- 212 Szebehely, M. en Trydegård, G.B. (2012). 'Home care for older people in Sweden: a universal model in transition.' In: Health & social care in the community, 20(3), 300-309.
- 213 [↳ Microsoft Word - WP5_MigrantCarers_FINAL.doc \(centre.org\)](https://www.migrantcarers.org/wp-content/uploads/2015/05/Microsoft-Word-WP5-MigrantCarers-FINAL.doc)
- 214 Hochschild, A.R. (2015). 'Global care chains and emotional surplus value.' In: Justice, Politics, and the Family (pp. 249-261). Routledge.

Vorbereitung en publicaties

De commissie die dit advies heeft voorbereid bestond uit raadsleden Ageeth Ouwehand en Jet Bussemaker en adviseurs Antoinette Reerink, Myrthe Lenselink, Ellen Grootegoed en Marina de Lint.

Voor een volledig overzicht van RVS-publicaties kijk op: [↳ www.raadrvs.nl](http://www.raadrvs.nl)



Parnassusplein 5
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
T +31 (0)70 340 5060

mail@raadrvs.nl
www.raadrvs.nl

Raad ↙
Volksgezondheid
& Samenleving



@raadRVS