

6 Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid¹

Mantelzorg krijgt steeds meer aandacht in het gezondheidszorgbeleid. Dit komt enerzijds doordat de exploderende zorgkosten nopen tot kostenbeheersing. Mantelzorg is goedkoper dan formele zorg en daarom een aantrekkelijke optie voor beleid. Anderzijds wordt mantelzorg ook gezien als invulling van de individuele verantwoordelijkheid van de burger, waar het kabinet veel nadruk op legt. Het toenemende beroep op mantelzorgers roept echter ook morele vragen op. De belangrijkste worden in dit signalement in kaart gebracht. Het gaat daarbij vooral om de mate van vrijwilligheid waarmee mantelzorg verleend en ontvangen kan worden, om een rechtvaardige verdeling van zorg over de publieke- en de privé-sfeer, om de wenselijkheid van betalingen en vergoedingen van mantelzorg, om positie en rechten van patiënten en hun mantelzorgers, en om de verantwoordelijkheidsverdeling tussen mantelzorg en formele zorg.

6.1 Inleiding

‘Mantelzorg is een essentiële schakel in het streven om verantwoordelijkheid te leggen bij mensen zelf, en minder bij de overheid’. Aldus het Hoofdlijnenakkoord van het kabinet Balkenende II.

Mantelzorg lijkt steeds meer aandacht te krijgen in het gezondheidszorgbeleid. Dit komt enerzijds doordat de steeds stijgende zorgkosten nopen tot kostenbeheersing in de zorg. Mantelzorg is goedkoper dan formele zorg. Anderzijds wordt mantelzorg gezien als invulling van de individuele verantwoordelijkheid van de burger, waar het kabinet veel nadruk op legt.

Het toenemende beroep op mantelzorgers brengt echter problemen met zich mee van zowel praktische, economische als morele aard. In dit signalement richten wij de aandacht op de ethische dilemma’s in de mantelzorg en de ethische knelpunten in het mantelzorgbeleid. Het gaat dan om vragen als: is mantelzorg een plicht of een vrije keuze? Moet mantelzorg betaald of financieel gecompenseerd worden, of moet het ‘om niet’ gegeven blijven worden? Behoort mantelzorg tot de privé-sfeer of is het ook een zaak van de samenleving? Hoe verhoudt het beroep op mantelzorg zich tot het emancipatiebeleid?

1 Opgesteld door mw dr MHN Schermer, adviseur CEG/RVZ

6.2 Mantelzorg nu en in de toekomst

Onder mantelzorg wordt verstaan: 'zorg die wordt gegeven aan hulpbehoevenden door een of meer leden van hun directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie'. Meestal betreft het familieleden, soms ook burens of vrienden. De indicatieorganen (RIO's) spreken pas van mantelzorg als de zorg langer duurt dan drie maanden.

In Nederland zijn er 3,7 miljoen mantelzorgers. 2,4 miljoen mensen bieden langer dan drie maanden of meer dan acht uur per week zorg en 750.000 mensen zorgen langer dan drie maanden én meer dan acht uur per week voor iemand. Van de zorg die in Nederland wordt geboden is ongeveer driekwart op het conto van de mantelzorgers te schrijven (VWS 2001).

Verschillende situaties

Situaties waarin mantelzorg wordt gegeven kunnen zeer van elkaar verschillen. Zo is kortdurende zorg voor een partner in de herstelfase na een operatie van heel andere aard dan langdurige zorg voor een dementerende ouder. Het SCP onderscheidt vier vormen van mantelzorg: huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleegkundige hulp en begeleiding en steun. Het overheersende beeld van mantelzorg is dat van de dochter van middelbare leeftijd die voor haar oude moeder zorgt. Maar ook allerlei vormen van minder intensieve zorg en hulp komen voor: de administratie bijhouden, wekelijks boodschappen doen of meegaan naar doktersafspraken.

Daarnaast zijn er bijvoorbeeld ook ouders die de zorg dragen voor een thuiswonend meervoudig gehandicapt kind, of voor een uitwonend volwassen kind met een psychiatrische ziekte. Partners van mensen met MS of een andere chronische aandoening geven vaak jarenlang intensieve mantelzorg. Ouderen die zorg dragen voor hun partner hebben vaak zelf te kampen met gezondheidsproblemen. In veel allochtone families is het de schoondochter die voor haar ouder wordende schoonouders zorgt, naast de zorg voor haar eigen gezin. Achter het begrip mantelzorg gaan, kortom, vele zeer verschillende situaties schuil.

Ontwikkeling van mantelzorg

Ontwikkelingen in de mantelzorg worden beïnvloed door verschillende maatschappelijke trends.

- Demografische veranderingen. Door de toenemende dubbele vergrijzing wordt de behoefte aan (mantel)zorg naar verwachting groter. Ook bij allochtone bevolkingsgroepen, waar het percentage ouderen nu nog slechts 2% bedraagt, zal in de nabije toekomst de behoefte aan (mantel)zorg toenemen. Mantelzorgers zelf worden ook steeds ouder en zijn daardoor minder in staat tot het geven van zorg. Het is geen uitzondering dat een vijfenzestigplusser voor een negentigjarige ouder zorgt. Bij het toekomstige aanbod van mantelzorgers spelen ook de veranderende gezinssamenstelling en grotere geografische spreiding een rol. Er zijn minder kinderen per gezin, meer door echtscheiding opgebroken gezinnen en familieleden wonen vaker verder uit elkaar. Dit leidt tot minder mogelijkheden voor mantelzorg. Vooral

voor allochtone families is de geografische afstand tussen kinderen en ouders die (deels) in het land van herkomst wonen, zeer problematisch.

- Extramuralisering van zorg. De beleidslijn om zorg te extramuraliseren, ouderen langer thuis te laten wonen en psychiatrische patiënten en gehandicapten meer in de samenleving te laten leven leidt tot meer behoefte aan mantelzorg. Ook in de somatische zorg wordt gestreefd naar kortere verpleegduur en sneller ontslag (Van Exel 2003).
- Emancipatie en toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen. Door de emancipatie is het minder vanzelfsprekend geworden dat vrouwen de zorg voor behoeftige familieleden op zich nemen. Mede door overheidsbeleid dat arbeidsdeelname van vrouwen stimuleert, verrichten vrouwen steeds meer betaalde arbeid buitenshuis. Dit leidt tot een verminderde beschikbaarheid van mantelzorgsters.
- Toenemende individualisering en behoefte aan onafhankelijkheid. De tendens tot individualisering leidt er enerzijds toe dat mensen minder snel bereid zijn een groot deel van hun eigen leven opzij te zetten om mantelzorg te kunnen verlenen. Anderzijds leidt individualisering er ook toe dat patiënten minder afhankelijk willen zijn van familie. Zij kiezen daarom vaker voor professionele vormen van zorg.

Op grond van de eerste twee trends verwacht men voor de toekomst een toenemende vraag naar zorg. Op grond van de laatste twee trends wordt een afnemend aanbod van mantelzorg verwacht. Het afnemende aanbod wordt echter mogelijk gecompenseerd door de bevolkingsgroei (VWS 2001, Vollenga 2001).

Belasting van mantelzorgers

Naast aandacht voor de omvang van mantelzorg, staat de laatste jaren ook de *belasting* van mantelzorgers in de belangstelling. Vooral het verlenen van langdurige intensieve mantelzorg kan zeer belastend zijn. De lichamelijke, psychische, emotionele, sociale en financiële lasten van het langdurig zorgen zijn in kaart gebracht (SCP 2003, Vollenga 2001). Enkele voorbeelden:

- 150.000 tot 200.000 mantelzorgers voelen zich zwaar belast of overbelast;
- 500.000 mantelzorgers derven inkomsten doordat zij minder zijn gaan werken of hun baan hebben opgegeven om zorg te kunnen bieden;
- 72% van de mantelzorgers heeft extra kosten (tussen € 131 en € 1117 per jaar) en 87% van hen ontvangt hiervoor geen vergoeding. 7% komt hierdoor in financiële problemen.

Veel mantelzorgers vinden de ondersteuning vanuit de thuiszorg onvoldoende, of slecht afgestemd op hun behoeften. Tenslotte blijken ook situaties te bestaan waarin mantelzorg ontspooit, deels door de overbelasting van de mantelzorg, deels omdat deze de weg naar hulpinstanties niet weet te vinden. Dit kan leiden tot slechte zorg, verwaarlozing of zelfs mishandeling van patiënten in de thuissituatie (Bakker 2001).

Toenemend beroep op mantelzorg

Onlangs een dreigend tekort aan mantelzorgers en de zware belasting die mantelzorg met zich mee kan brengen, doet de overheid in toenemende mate een beroep op mantelzorg om de oplo-

pende zorgkosten te beperken en om personeelstekorten in de zorg op te vangen. Omdat het maatschappelijke belang van mantelzorg wordt ingezien ontwikkelt de overheid ondersteunend beleid met als doel overbelasting van mantelzorgers te voorkomen of zo lang mogelijk uit te stellen (VWS 2001).

6.3 **Beleid rondom mantelzorg**

Voorgeschiedenis

Mantelzorg werd als apart fenomeen ‘ontdekt’ in de jaren zeventig van de vorige eeuw, toen Hattinga-Verschure de term ‘mantelzorg’ muntte. Daarvóór was het altijd min of meer vanzelfsprekend geweest dat familie en sociale netwerken onderlinge zorg verleenden en was er geen aparte aandacht voor. Vanaf begin jaren '80 deed de mantelzorg ook in het beleid haar intrede; het werd toen vooral gezien als waardevol onderdeel van het totale zorgsysteem. Deze waardering sloot goed aan bij de anti-medicaliserings tendens van die jaren. Vanaf halverwege de jaren '80 richtte de aandacht van het beleid zich steeds meer op het verwachte tekort aan mantelzorgers, met name ook vanwege de emancipatie van de vrouw. Het informele zorgbeleid sloot aan bij het emancipatiebeleid, dat ook streefde naar herverdeling van onbetaalde arbeid en vergroting van zorgverantwoordelijkheid bij mannen. Vanaf eind jaren negentig verschuift de aandacht van beleidsmakers van een kwantitatief tekort aan verzorgsters naar een tekort aan individuele draagkracht van mantelzorgers (Van der Lieke 2000).

Mantelzorgbeleid

Hoofddlijn in het huidige beleid is dat formele zorg aanvullend moet zijn op mantelzorg, maar dat mantelzorgers, gezien het collectieve belang van hun werk, gesteund en gefaciliteerd moeten worden door de overheid. Tegelijkertijd worden ook de keuzevrijheid van de patiënt en het vrijwillige karakter van mantelzorg benadrukt.

Centrale punten in het huidige beleid op het gebied van mantelzorg zijn het ondersteunen van mantelzorgers in praktisch, emotioneel en financieel opzicht, en het stimuleren van de combinatie mantelzorg - betaalde arbeid.

De notitie Zorg nabij onderscheidt verschillende activiteiten gericht op het ondersteunen van mantelzorgers:

- directe ondersteuning mantelzorgers
- versterking vrijwilligerswerk
- bevorderen combinatie arbeid en zorg
- verbeteren financiële positie mantelzorgers

Mantelzorgondersteuning

Onder mantelzorgondersteuning wordt verstaan: diensten die specifiek gericht zijn op het verminderen van de draaglast en het vergroten van de draagkracht van mantelzorgers. Hierbij valt te denken aan informatie of cursussen over bijvoorbeeld een ziekte als dementie en het omgaan met dementerenden; praktische hulp, bijvoorbeeld een tiltraining; of emotionele steun door lotgenotengroepen of persoonlijke begeleiding. Dergelijke ondersteuning kan verstrekt worden door de speciale steunpunten mantelzorg, maar ook door beroepskrachten, instellingen als de thuiszorg of patiënten- en vrijwilligersorganisaties. Mantelzorgondersteuning wordt deels gefinancierd uit de AWBZ, deels via de CVTM-regeling (Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorgondersteuning), een regeling op basis van het Algemeen fonds bijzondere ziektekosten. De regeling wordt uitgevoerd door de zorgkantoren onder regie van het CVZ. Het landelijke budget hiervoor bedraagt ongeveer 21 miljoen euro.

Een belangrijke vorm van steun is respijtzorg: het tijdelijk overnemen van de zorg door professionals of vrijwilligers om de mantelzorger even vrijaf te geven voor vrije tijd of maatschappelijke participatie. Er bestaat respijtzorg waarbij de verzorgde buitenshuis wordt opgevangen, bijvoorbeeld in de vorm van dagopvang of verzorging in verzorgings- en verpleeghuizen of zorgboerderijen of logeerhuizen of gastgezinnen. In vervanging van de mantelzorger in de thuissituatie voorziet meestal de vrijwillige thuishulp (een vorm van vrijwilligerswerk). Maar als het gaat om mensen die zwaar zorgbehoevend zijn, bestaan er ook voorbeelden van respijtzorg thuis door beroepskrachten onder termen als oppas thuis, vervangende mantelzorg of professionele mantelzorgondersteuning. Er zijn vele initiatieven op dit gebied, die echter nog tegen belangrijke knelpunten aanlopen, zoals gebrek aan structurele financiering, beperkte bekendheid bij de doelgroep en onvoldoende samenwerking met reguliere zorg (NIZW/EIZ 2003).

Arbeid en zorg

De combinatie arbeid en zorg wordt gestimuleerd via diverse verlofregelingen, vastgelegd in de Wet arbeid en zorg. Zo zijn er het calamiteitenverlof voor het bieden van noodzakelijke hulp in acute situaties, het kortdurende zorgverlof van maximaal tien dagen per jaar en het palliatief verlof voor verzorging van een familielid of naaste met een ongeneeslijke ziekte. Dit laatste is een onbetaald verlof van maximaal zes maanden, waarvoor een financiële tegemoetkoming van de overheid kan worden aangevraagd. Langdurig zorgverlof oftewel loopbaanonderbreking is onbetaald en duurt maximaal zes maanden; ook hierbij bestaat onder voorwaarden een financiële tegemoetkoming van de overheid van maximaal 70% van het minimumloon. Deze regeling wordt echter mogelijk opgeheven. Voor veel mantelzorgers die langdurig zorg verlenen zijn deze regelingen onvoldoende. Zij kunnen arbeid en zorg alleen combineren door minder uren te gaan werken.

Er zijn voorstellen voor een langdurig zorgverlof waaraan ook werkgevers mee zouden moeten betalen maar deze lijken, zeker gezien de huidige economische situatie, niet haalbaar. De levensloopregeling, die gedurende de hele levensloop tot een betere spreiding van zorgen en werken zou moeten leiden, wordt waarschijnlijk pas per 1 januari 2006 ingevoerd, maar ontmoet

in de voorbereiding veel problemen. Ook de werkgevers zouden hierin een rol moeten spelen. In het kader van de Stimuleringsregeling Dagindeling worden tenslotte diverse projecten opgezet en gefinancierd die tot doel hebben het combineren van arbeid en zorg te faciliteren en te stimuleren.

Turkse of Marokkaanse vrouwen die hun ouders, zieke of gehandicapte familieleden verzorgen, worden werknemer in de thuiszorg en blijven vanuit die positie voor hun familieleden zorgen. Daarnaast zijn zij ook inzetbaar voor andere cliënten van de thuiszorg. De thuiszorgorganisatie zet een speciaal traject op met intensieve werving, een passend arbeidscontract, scholing waaronder 'Nederlands op de thuiszorgwerkvloer' en een mentorsysteem. Resultaten: een kleurrijker personeelsbestand, allochtone vrouwen krijgen kans op betaald werk en allochtone cliënten toegang tot de reguliere thuiszorg.

(Voorbeeld van een experiment Dagindeling, Ministerie SZW).

Ter versterking van de positie van mantelzorgers wordt vanuit de overheid steun verleend aan de landelijke vereniging van mantelzorgers (LOT) en is tevens een Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ) opgericht.

Overige beleidsontwikkelingen

Naast het formele mantelzorgbeleid zijn er nog enkele actuele beleidsontwikkelingen op het gebied van de zorg die relevant zijn voor de mantelzorg.

Modernisering AWBZ

In het kader van de modernisering van de AWBZ en nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning worden procedures van indicatiestelling aangepast. Momenteel is het zo dat de RIO's indiceren voor zorg binnen de AWBZ en daarbij rekening houden met de zorg die al door mantelzorgers wordt gegeven. Dit deel van de zorg wordt dan veelal niet geïndiceerd voor thuiszorg, een gang van zaken die voor ongelijkheid zorgt en daarom ook ter discussie staat. Om meer duidelijkheid te krijgen is door de Landelijke Vereniging van Indicatieorganen (LVIO) een werkdocument Gebruikelijke Zorg ontwikkeld. Hierin is precies vastgelegd welke zorg van huisgenoten ten opzichte van elkaar verwacht mag worden. Partners worden bijvoorbeeld geacht het huishouden (koken, wassen, stofzuigen) op zich te kunnen nemen en ook van inwonende kinderen boven een bepaalde leeftijd wordt een bijdrage verwacht. Zo worden kinderen vanaf 13 jaar geacht hun eigen kamer op te ruimen en lichte huishoudelijke taken uit te voeren.

Bij toewijzing van AWBZ-zorg wordt er nu vanuit gegaan dat deze 'gebruikelijke zorg' door inwonende familieleden geleverd wordt. Hiervoor wordt dus geen thuiszorg geïndiceerd. De richtlijn heeft betrekking op de eerste drie maanden verleende zorg. Daarna spreekt het LVIO van 'mantelzorg' en wordt in de indicatiestelling rekening gehouden met de positie van de mantelzorger - in hoeverre deze in staat en bereid is om zorg te leveren. De positie die de mantelzorger in het indicatieproces heeft, en de vraag welke positie hij zou moeten hebben, staat echter steeds ter

discussie en wordt in brede kring als problematisch gezien (Oudenampsen 2003). Ook de aandacht die er in de indicatieprocedure bestaat (of zou moeten bestaan) voor ondersteuning van de mantelzorger zélf is onderwerp van debat.

Er liggen voorstellen om de RIO's op te heffen en te vervangen door een landelijk Centrum Indicatiestelling Zorg. Een deel van de AWBZ-zorg zal bovendien in de toekomst volgens de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning overgaan naar de gemeenten. Ook in een eventuele nieuwe indicatieprocedure zal de rol en de positie van de mantelzorger echter van groot belang zijn. Hoe die meegewogen moeten worden in de indicatie is nog niet duidelijk, maar verdient aandacht. Daarnaast zal voor met name de huishoudelijke hulp vaker een beroep op mantelzorgers moeten worden gedaan (VWS 2004).

Het persoonsgebonden budget (PGB)

Persoonsgebonden budgetten kunnen gebruikt worden om mantelzorgers van te betalen. Uit onderzoek blijkt dat dit ook gebeurt: meer dan de helft van de PGB-houders huurt een mantelzorger in (Van den Berg 2003). Ouders betalen bijvoorbeeld zichzelf een 'loon' uit het PGB van hun gehandicapt kind. Of een buurvrouw krijgt betaald voor het wekelijks schoonmaken. De relatie tussen zorgvrager en mantelzorger verandert daarmee in een werkgevers-werknemers relatie.

Eigen bijdragen thuiszorg omhoog

De eigen bijdragen voor de thuiszorg zijn recent verhoogd van € 4,60 tot maximaal € 11,80 per uur. Deze maatregel heeft expliciet ten doel zorggebruikers te stimuleren 'actief te zoeken naar mogelijkheden om het gebruik van collectief gefinancierde zorg te beperken'. Dit betekent dat zorggebruikers gestimuleerd worden een groter beroep te doen op mantelzorgers.

6.4 Morele vragen en dilemma's rondom mantelzorg

Het beleid op het gebied van de mantelzorg ziet zich geconfronteerd met enkele fundamentele morele vragen. Doel van dit signalement is om de relevante ethische aspecten van mantelzorg en mantelzorgbeleid duidelijk te benoemen. Daarnaast doen zich binnen beleid én praktijk van de mantelzorg ethische dilemma's voor en is er soms de noodzaak moreel geladen keuzes te maken. Signaleren van en anticiperen op dergelijke situaties is van belang voor de verdere vormgeving van het mantelzorgbeleid in de toekomst.

Wij bespreken hier drie belangrijke ethische thema's: vrijwilligheid, verhouding publiek-privé en kwaliteit van zorg. Allereerst zal worden ingegaan op de vrijwilligheid van mantelzorg; zijn mensen vrij om te kiezen mantelzorg te geven of te ontvangen en in hoeverre zouden ze daarin vrij moeten zijn? In hoeverre is sprake van een morele plicht? Vervolgens zal mantelzorg worden bekeken in het spanningsveld tussen publiek en privé. Wie is verantwoordelijk voor zorg, de gemeenschap of het individu? Daaruit voortvloeiend kan de vraag gesteld worden wie financieel verantwoordelijk is voor welke zorg, en of mantelzorg ook betaald zou moeten worden. Tenslotte

is de verdeling van verantwoordelijkheden op microniveau van belang. Daarbij spelen vragen omtrent aansprakelijkheid en (borging van) kwaliteit van zorg. Tenslotte zal nog specifiek worden ingegaan op de positie, belangen en rechten van de mantelzorger en de zorgontvanger.

Vrijwilligheid

Uitgangspunt van het beleid is dat mantelzorg op basis van vrijwilligheid gegeven moet worden. Zo stelt de nota 'Zorg nabij' dat mantelzorg niet kan worden afgedwongen door de overheid of door bijvoorbeeld een professionele organisatie. "Iedereen die wordt geconfronteerd met de noodzaak langdurig en intensief voor een ander te zorgen staat voor de vraag of, en zo ja in welke mate, hij of zij hieraan tegemoet wil komen. Deze keuze mag en kan de overheid niet voor hen maken". Toch wordt in de indicatie en toewijzing van AWBZ-zorg wel degelijk uitgegaan van een bepaalde 'gebruikelijke' zorg door mantelzorgers. Bovendien is de aanwezigheid van mantelzorg medebepalend voor de te indiceren zorg.

Paul Schnabel stelde dan ook in de eerste Mantelzorglezing: "langs een omweg wordt in feite zo ook in Nederland een familiale zorgplicht ingevoerd. Niemand noemt het zo, maar de nadruk die het kabinet Balkenende II legt op de 'eigen verantwoordelijkheid' van de burger komt in de praktijk toch heel dicht in de buurt".

Zou zo'n verplichting uitgebreid kunnen of moeten worden, bijvoorbeeld tot een wettelijke 'zorgplicht'? Of is verplichten onwenselijk omdat dat het vrijwillige karakter van de mantelzorg aantast? Is het onnodig en kan volstaan worden met het stimuleren van de aanwezige bereidheid tot mantelzorg? En hoe vrijwillig *is* mantelzorg eigenlijk?

Juridisch versus moreel

Allereerst moet onderscheid worden gemaakt tussen een juridische verplichting en een morele verplichting. Een tweede onderscheid is dat tussen expliciete verplichting en impliciete verplichting. Een expliciete plicht bestaat als deze in wet- of regelgeving is vastgelegd en er een juridische status aan is verbonden. Een impliciete verplichting bestaat als structuren, organisaties, richtlijnen en gewoonten in de praktijk de vrijheid van mantelzorgers om al dan niet voor zorg te *kieszen*, inperken.

De druk op mensen om mantelzorg te geven kan groot zijn, zonder dat sprake is van juridische dwang of plicht. Door zorgbehoefte mensen in een situatie te plaatsen waarin zij van zorg verstoken blijven wordt het appèl op de 'vrijwillige' keuze van de mantelzorgers wel erg groot. Je kunt, bijvoorbeeld, je oude moeder toch moeilijk in haar eentje thuis laten verkommeren, als het ziekenhuis haar enkele dagen na een heupoperatie zonder verdere begeleiding heeft ontslagen. Juist door hun emotionele betrokkenheid zijn (potentiële) mantelzorgers gemakkelijk onder druk te zetten. Impliciete verplichting werkt doordat ze een beroep kan doen op door mensen gevoelde morele verplichtingen.

Een *juridische* zorgplicht bestaat in ons land alleen voor ouders ten opzichte van hun minderjarige kinderen. Er lijkt geen draagvlak te zijn in de samenleving voor het invoeren van een wettelijke plicht tot mantelzorg. Er bestaat een grote bereidheid om mantelzorg te geven: 80% van de Nederlanders vindt het verlenen van hulp aan verwant, vriend of buur volkomen vanzelfsprekend. Genegenheid, plichtsgevoel en de goede relatie met de hulpbehoevende zijn de vaakst genoemde motieven om te helpen. Men verzet zich echter tegen een formele plicht (NIDI 2003). Enerzijds omdat men zorg als taak van de overheid ziet, anderzijds omdat men hecht aan het vrijwillige karakter van de mantelzorg. “Mantelzorg is een kwestie van vertrouwen, dat kun je niet opleggen” stelt Van Otterloo, voorzitter van de LOT.

INTERNATIONAAL PERSPECTIEF

Er wordt wel gesteld dat in Duitsland een zorgverplichting zou bestaan ten opzichte van eerstegraads familieleden. Dit is niet juist. Wel bestaat er, anders dan in Nederland, een onderhoudsverplichting van kinderen ten opzichte van hun ouders. Ook in Spanje bestaat in enkele regio's een financiële verantwoordelijkheid voor de zorg aan naasten. In Nederland is een dergelijke verplichting afgeschaft met de komst van de Algemene Bijstandswet.

De Duitse Unterhaltspflicht houdt in dat volwassen kinderen in financiële zin verplichtingen hebben bij te dragen aan de zorg voor hun ouders, als deze in een verzorgings- of verpleeginstelling worden opgenomen en dit zelf niet kunnen betalen. Overigens is deze onderhoudsverplichting uiteraard aan voorwaarden en beperkingen gebonden. Van kinderen wordt een bijdrage in de kosten verwacht waarbij rekening wordt gehouden met draagkracht en speciale omstandigheden. Daarnaast zijn er in Duitsland, evenals in Oostenrijk, mogelijkheden om zelf de zorg voor familieleden op zich te nemen en daarvoor betaald te krijgen vanuit de Pflegeversicherung (ECORYS-NEI 2004, Kremer 2000).

Plicht, keuze of iets anders?

In het overheidsbeleid staan vrijwilligheid en keuzevrijheid centraal. De invulling van deze termen is echter erg globaal en weinig concreet. Er wordt vooral mee bedoeld dat mantelzorg geen door de overheid opgelegde formele plicht mag worden. Maar vragen rondom vrijwilligheid gaan verder dan het wel of niet juridisch verplichten. Juist op microniveau spelen dilemma's van vrijwilligheid, druk, plicht en verantwoordelijkheid van mantelzorger en verzorgden, veelal vermengd met relationele, psychologische en emotionele processen.

Een *morele verplichting* tot het geven van zorg aan naasten wordt door veel mensen gevoeld. Hierbij spelen de relatie van zorgbehoefte en verzorger, en het element van wederkerigheid, een belangrijke rol. Een morele plicht tot zorg - voor zover die bestaat - is een individuele en relationeel bepaalde plicht van mensen ten opzichte van elkaar en geen ‘burgerplicht’ van burgers ten opzichte van de staat.

Binnen verschillende culturen en groepen in de samenleving wordt verschillend aangekeken tegen de morele zorgverplichtingen van mensen ten opzichte van elkaar. In veel allochtone culturen bestaat een veel uitgebreidere familie met een systeem van familieverbindingen, dan autochtone Nederlanders kennen. Onder invloed van de migratie naar Nederland zijn traditionele

verwachtingen en verhoudingen wel aan veranderingen onderhevig. Dit kan tot aanzienlijke botsingen en dilemma's binnen de familie leiden. Er zijn aanwijzingen dat de tweede en derde generatie de Nederlandse patronen, bijvoorbeeld gebruikmaken van thuiszorg of verpleeghuis, steeds meer zullen overnemen. Helaas is er momenteel nog weinig onderzoek gedaan naar mantelzorg onder allochtone bevolkingsgroepen (Yerden 2000).

In kerkelijke gemeenschappen worden veelal vormen van onderlinge steun georganiseerd die niet uitsluitend op familierelaties, maar veel meer op een gemeenschapsgevoel zijn gebaseerd. Mantelzorg en vrijwilligerswerk gaan hier in elkaar over.

Sluiten morele verplichting en vrijwilligheid elkaar uit? Vanuit een Kantiaans perspectief is dat zeker niet het geval. Typisch aan een morele verplichting is juist dat deze wordt herkend als appèl waar je je redelijkerwijs niet aan kunt onttrekken. Een autonoom persoon schrijft zichzelf de morele wet voor, niet door te doen waar hij toevallig zin in heeft, maar doordat de rede deze wet herkent als juist. Typisch aan een morele plicht is in dit perspectief juist dat deze vrijwillig aanvaard en opgenomen wordt. Dit in tegenstelling tot een juridische plicht die kan worden afgedwongen.

Theologe Annelies van Heijst maakt onderscheid tussen zorg uit conventie, zorg als keuze en zorg *con amore* - met liefde en instemming. Zorg uit conventie staat voor de veelal externe, maatschappelijke en sociale verplichting van met name vrouwen om zorg te verlenen. Deze visie op zorg is in het beleid inmiddels vervangen door 'zorg als keuze'. Door de keuzevrijheid en het burgerschap van de mantelzorger sterk te benadrukken, bestaat volgens Van Heijst echter het risico dat zorg wordt gereduceerd tot 'slechts een optie onder vele andere'. Het morele karakter van zorg voor elkaar dreigt uit het zicht te verdwijnen. Zij stelt voor (mantel)zorg te zien als een verantwoordelijkheidspraktijk, waarin lot en keuze samengaan. Zorg geven is ingaan op een situatie die om zorg vraagt, maar waar geen van de betrokkenen voor heeft gekozen. Het is een verantwoordelijkheid op je nemen in een situatie die door het lot bepaald is.

Verkerk spreekt wel van zorg als *gift* en benadrukt daarbij dat zorg niet uitsluitend als last of belastend moet worden gezien. Zorg geven en zorg ontvangen maken immers deel uit van ieders leven en zorg draagt bij aan de kwaliteit van het bestaan van zowel verzorgde als verzorger. Volgens Kremer daarentegen moet het al dan niet verlenen van zorg aan naasten een vrije keuze zijn. Burgers zouden het recht moeten hebben om te zorgen, als zij dat willen, maar ook een recht om niet te zorgen, als zij dat niet willen.

Hoe mantelzorgers zélf de vrijwilligheid van hun zorg ervaren verschilt per situatie. Sommige mantelzorgers ervaren de gegeven zorg als vrijwillige keuze, sommigen ervaren het als 'afgedwongen' door de patiënt of door de omstandigheden. Door velen wordt het gevoeld als iets waar je in verzeild raakt. 'Mantelzorg is geen keuze, het overkomt je' is een veel gehoorde kreet. De tijdsdimensie lijkt hier van belang: bij aanvang van zorg is het vaak vanzelfsprekend om hulp te bieden, maar kan niet worden voorzien hoe lang die zal gaan duren. Met name bij

langdurige intensieve zorg groeit de mantelzorg vaak mee met de toenemende hulpbehoefte. Van voortdurende bewuste keuzes in dan geen sprake. Wat begon als vanzelfsprekende hulp, kan uitgroeien tot een situatie waarin men zich gevangen voelt.

De zorgontvanger

Het perspectief van de zorgontvanger wordt in discussie over het vrijwillige karakter van mantelzorg vaak uit het oog verloren. Net als mantelzorgers hebben degenen voor wie gezorgd wordt vaak niet veel te kiezen. Hoewel het beleid vraagsturing en keuzevrijheid voorstaat, komt hier in de praktijk van langdurige zorg vaak niet veel van terecht. Verderop in dit signalement zal nog dieper op de positie van de zorgontvanger worden ingegaan.

Conclusie

Voor een expliciete juridische verplichting tot mantelzorg is geen draagvlak en het zou het karakter van de mantelzorg aantasten. Er wordt vanuit de overheid wel meer druk op mantelzorgers uitgeoefend om zorg op zich te nemen. Er kan dan gesproken worden van impliciete verplichting. Deze doet altijd een beroep op het verantwoordelijkheidsgevoel en de ervaren morele verplichting van de (potentiële) mantelzorgers. Het is legitiem voor de overheid om hier een beroep op te doen; dit mag echter niet zo ver gaan dat van enige keuzevrijheid geen sprake meer kan zijn. Mantelzorgers moeten 'nee' kunnen zeggen en grenzen kunnen stellen aan de zorg die zij geven. Bovendien moet gewaakt worden voor uitbuiting; die dreigt als de gemeenschap parasiteert op het verantwoordelijkheidsgevoel van enkelen.

Meer druk op (potentiële) mantelzorgers lijkt overigens ook onnodig: de bereidheid tot het geven van zorg is groot. Het probleem zit hem niet zozeer in de motivatie of het verantwoordelijkheidsgevoel van mantelzorgers, maar meer in een ervaren gebrek aan ondersteuning, tijd, mogelijkheden en middelen. In plaats van meer druk te leggen op (potentiële) mantelzorgers zou dit sociale en morele kapitaal vertroeteld en gekoesterd moeten worden (SCP 2003, LOT). Dat betekent ook voor het beleid een verschuiving van aandacht. Bijvoorbeeld naar meer empowerment voor mantelzorgers (grenzen leren stellen, omgaan met tegengestelde aanspraken en verantwoordelijkheden), en naar vormen van ondersteuning die beter op de wensen en problemen van mantelzorgers aansluiten.

Verantwoordelijkheid: publiek of privé

Welke vormen van zorg behoren tot het privé-domein en de eigen verantwoordelijkheid van burgers, en welke tot een publieke of collectieve verantwoordelijkheid? Welke mate van zorg voor naasten is normaal en welke is 'meer dan normaal'? Hoe moet de verantwoordelijkheid verdeeld worden tussen individuele mantelzorgers en de gemeenschap?

In de discussie over deze vragen wordt enerzijds gesteld dat zorg voor naasten in de privé-sfeer thuishoort en dat de overheid daar geen bemoeienis mee hoort te hebben. Anderzijds wordt aangevoerd dat het voor de gehele samenleving van essentieel belang is dat zorg gegeven

wordt en dat het in die zin ook een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid is. Het NIZW heeft op grond van verschillende visies een viertal mogelijke scenario's geschetst voor de verdeling van zorg over burgers, staat en markt (Vollenga 2001).

De inmiddels ingezette beleidslijn behelst het ondersteunen van mantelzorg vanuit collectieve middelen. 'Problemen van arbeid en zorg worden niet langer uitsluitend als privé-verantwoordelijkheid gezien. Ze worden in de openbare sfeer getrokken, omdat de overheid van mening is dat er een groot algemeen belang mee gemoeid is.' (Timmermans 2004). Tegelijkertijd legt het kabinet Balkenende II veel nadruk op eigen verantwoordelijkheid van burgers voor zichzelf en in het verlengde daarvan ook voor hun naasten. Door het benadrukken van de eigen verantwoordelijkheid worden bepaalde zaken, zoals zorg, juist weer van de publieke sfeer teruggeschoven naar de privé-sfeer.

Wat wordt bedoeld met de privé-sfeer?

Mantelzorg speelt zich af binnen particuliere relaties, in de huiselijke omgeving en heeft daarom zijn plaats in de privé-sfeer. Met privé-sfeer wordt hier bedoeld: de intieme sfeer van het huis, de familie en de persoonlijke relaties; het is een beschrijving van de plaats en ruimte waar mantelzorg zich afspeelt. Het ligt bijna in de definitie van mantelzorg opgesloten dat het, in deze zin, een privé-aangelegenheid is.

Het privé-karakter van mantelzorg kan echter ook worden opgevat als een normatief-politieke in plaats van een neutraal-beschrijvende kwalificatie. Als normatief-politiek begrip zijn er meerdere interpretaties van de privé-sfeer mogelijk, en staat dit begrip veel meer ter discussie. Dit wordt duidelijk als we kijken waarmee het privé-karakter van de mantelzorg wordt gecontrasteerd. In de literatuur vinden we onder andere de paren:

- Privé versus collectief (waar het financiering betreft).
- Privé versus werk (waar het gaat om zorg en arbeid).
- Privé versus publiek (waar het de verhouding overheid – samenleving – individu betreft).
- Privé versus openbaar (waar het gaat om zichtbaarheid in de publieke ruimte).

Collectieve versus individuele verantwoordelijkheid: wie betaalt?

Welke zorg wordt bekostigd uit collectieve middelen (voornamelijk de AWBZ), en welke wordt tot de 'eigen verantwoordelijkheid' van mensen gerekend? In het werkdocument Gebruikelijke Zorg wordt aangegeven welke zorg van inwonende familieleden verwacht mag worden. Die zorg komt dus niet voor collectieve financiering in aanmerking. Voor alle overige zorg geldt dat een indicatie nodig is om zorg uit collectieve middelen te krijgen. Een deel van de mantelzorg die momenteel wordt gegeven zou ook voor indicatie en voor vergoeding via de AWBZ in aanmerking komen. Men spreekt hier wel van een 'gat' tussen potentiële vraag en feitelijk geleverde zorg. Vaak wordt deze indicatie niet aangevraagd omdat de zorgontvanger geen vreemde in huis wil, of omdat men denkt dat aanvragen geen zin heeft vanwege de wachtlijsten (SCP 2003).

Het is nog steeds een punt van discussie of mantelzorg als aanvullend op reguliere zorg gezien moet worden, of dat in de indicatiestelling al rekening gehouden mag of moet worden met de potentiële of aanwezige mantelzorg. In dat geval kan reguliere zorg als aanvullend op mantelzorg worden beschouwd. Feitelijk is het in Nederland zo dat de professionele thuiszorg aanvullend is op de mantelzorg, terwijl in Zweden en Denemarken de mantelzorg aanvullend is op professionele zorg.

De fundamentele vraag die onder deze discussies ligt is de vraag welke typen zorg binnen een verplichte collectieve verzekering moeten vallen en welke daarbuiten kunnen blijven. Voor noodzakelijke medische zorg bestaat een verplichte verzekering (ZFW), evenals voor kosten van zware chronische en continue zorg die voor individuen grote financiële risico's met zich meebrengen en die particulier niet te verzekeren zijn (AWBZ). De vraag is of ook bijvoorbeeld huishoudelijke hulp van dien aard is dat het middels een collectief systeem verzekerd moet worden. Sommige vormen van zorg, die nu deels door mantelzorgers en deels door de thuiszorg worden geleverd, zouden wellicht ook via aanvullende verzekeringen geregeld kunnen worden. Zo is het nu bijvoorbeeld niet ongebruikelijk dat echtgenoten een verzekering afsluiten die bij overlijden van de partner een vergoeding uitkeert voor huishoudelijke hulp en kinderopvang.

Arbeid en zorg

Zorg in de privé-sfeer wordt vaak gecontrasteerd met betaalde arbeid in de publieke sfeer. Er is geprobeerd deze tweedeling te doorbreken door zorg te benoemen als onbetaalde arbeid. Vanuit dat perspectief kan aan zorg een prijskaartje worden gehangen in termen van gedeerde inkomsten en economische tegenwaarde. Volgens het SCP derfden mantelzorgers in 2001 0,45 miljard euro aan inkomsten. Als alle mantelzorg betaald zou worden, zou dat een kostenpost van 4,2 tot 7 miljard euro per jaar betekenen (Van den Berg 2003, VWS 2004).

Rekenen op de onbaatzuchtige inzet van mantelzorgers kan dus worden beschouwd als een manier om zorgkosten af te wentelen op onbetaalde krachten. Het is echter een punt van discussie óf mantelzorg op deze manier in de sfeer van de arbeid en de economie getrokken moet worden, of dat daarmee het 'eigene' van de zorg juist verloren dreigt te gaan. Achterliggende vraag bij de discussie, evenals bij de discussie over de reikwijdte van de verplichte collectieve verzekering, is steeds die naar de plaats van zorg in de publieke sfeer.

Twee onderscheidingen tussen publieke en privé-sfeer:

- 1 het klassiek liberale onderscheid — gaat om de publieke macht van de staat, versus de privé-sfeer van sociale relaties in de burgerlijke samenleving. Beperking van het recht van de staat om in de burgerlijke samenleving te interveniëren is het belangrijkste issue;
- 2 het onderscheid uit de Romantiek — gaat om de persoonlijke, intieme sfeer versus de publieke sfeer, die zowel gemeenschap, samenleving als politiek omvat. Privacy is hier het belangrijkste issue. (Kymlicka 1990).

Publiek - privé: een rechtvaardige verdeling?

Volgens (feministische) critici leidt het onderscheid tussen publiek en privé ertoe dat zorg in de huiselijke sfeer onzichtbaar wordt gemaakt en wordt ondergewaardeerd. Volgens politiek filosoof Kymlicka worden de huiselijke sfeer en de daar verleende zorg niet zozeer in de privé-sfeer geschoven, maar zijn zij in politieke theorieën sowieso volledig onderbelicht gebleven. Zij spelen zelfs geen serieuze rol in het politiek-theoretisch denken over de privé-sfeer.

Het maatschappelijke effect van het spreken in termen van gescheiden sferen is hoe dan ook dat de huiselijke sfeer, inclusief de zorg die daar gegeven wordt, afgeschermd wordt van de overheid en van de rest van de samenleving. Daarmee dreigt uit het oog verloren te worden dat mantelzorg van collectief belang is en voorwaarden schept voor het functioneren van de maatschappij. Van de zorg die mantelzorgers leveren plukken anderen indirect de vruchten.

Volgens Kymlicka en anderen is het onjuist en unfair om te veronderstellen dat zorg wel geleverd wordt door mensen die daarvoor 'kiezen' en dat anderen dus niets behoeven te doen. Er zou meer aandacht moeten zijn voor de mensen die een *meer dan evenredig deel* van de zorgarbeid in de samenleving op zich nemen. Kittay spreekt in dit verband over sociale wederkerigheid: meer aandacht voor verplichtingen van derden ten aanzien van mantelzorgers (Isarin 2004). Een voorbeeld hiervan is de uitspraak van oud-minister Borst: "Ik heb veel nagedacht over mantelzorgers die in een chronische situatie zorg verlenen en daarnaast werken. Je collega's moeten inspringen als je niet komt of als je wat later bent. Dat doen ze misschien een of twee keer, maar het begrip houdt een keer op. Toch moeten ze dat voor een werkende mantelzorger over hebben, vind ik" (De Mantelzorger november 2003).

Kortom: hoe rechtvaardig is een systeem waarin sommigen voor het geven van mantelzorg een vergoeding ontvangen, sommigen die zorg overlaten aan professionals en zelf betaalde arbeid verrichten, en anderen zonder ziektekosten- of pensioenvoorziening langdurig onbetaald zorg verlenen? Met name is van belang de vraag hoe een groter beroep op mantelzorg uitpakt voor vrouwen en hoe het zich verhoudt tot het emancipatiebeleid. De eisen vanuit de overheid: arbeidsparticipatie en economische zelfstandigheid staan immers op gespannen voet met de aansporing meer zorg voor naasten op zich te nemen.

Onzichtbaar in de privé-sfeer?

Tenslotte de tegenstelling privé versus openbaarheid. Hier gaat het niet zozeer om verantwoordelijkheden, als wel om erkenning. De verborgenheid, onzichtbaarheid en privacy van de privé-sfeer staan tegenover zichtbaarheid, erkenning en waardering in de sfeer van de openbaarheid. Mantelzorg is lange tijd weinig zichtbaar geweest in het publieke domein. Er werd weinig over gesproken of geschreven, er was weinig discussie over, en publiekelijk geuite waardering ervoor ontbrak. Hierin lijkt enige verbetering te komen; zo is er bijvoorbeeld tegenwoordig een Nationale Mantelzorgdag waarop mantelzorgers in het zonnetje worden gezet. Erkenning voor de inspanningen van mantelzorgers en voor de bijdrage die zij door hun privé-activiteiten leveren aan de gemeenschap is van groot moreel en maatschappelijk belang.

Echter, woorden alleen zijn onvoldoende. ‘Keer op keer wordt benadrukt hoe belangrijk zorg is, daarentegen wordt dat uitgesproken belang nimmer gehonoreerd in concrete waardering, via geld, ondersteuning, tijd of zelfs maar inzicht in waar het in de zorg daadwerkelijk om gaat. Aan de positieve woorden wenst met name de politiek geen consequenties te verbinden’ aldus Sevenhuijsen in ‘De vertwijfeling van de mantelmeeuw’ (Meulenberg 2004).

Conclusies

Mantelzorg wordt gegeven in de huiselijke sfeer, maar is daarmee geen louter privé- aangelegenheid. Een deel van de zorg die in de samenleving gegeven wordt komt in aanmerking voor collectieve verzekering en financiering, een deel niet. Waar de grens moet liggen is voortdurend onderwerp van discussie. Door zorg in de privé-sfeer te plaatsen wordt deze letterlijk en figuurlijk onzichtbaar. De kosten (financieel en anderszins) voor de mantelzorger worden niet meegeteld, de verrichtte inspanningen niet gehonoreerd en de bijdrage aan het gemeenschappelijk welzijn van de samenleving wordt onvoldoende erkend.

Hoewel in het beleid sprake is van een groeiende erkenning van het belang van mantelzorg, komt dit in concrete beleidsmaatregelen nog onvoldoende tot zijn recht. Opvallend is dat vooral vanuit welbegrepen eigenbelang voor meer aandacht en steun voor mantelzorgers wordt gepleit (‘anders hebben we er straks niet meer genoeg’). Dat het ten opzichte van mantelzorgers ook een zaak van rechtvaardigheid is hen te steunen komt in het beleid minder duidelijk naar voren.

Betalen van mantelzorg?¹

Een vraag die in het verlengde ligt van de kwestie publiek of privé, en die telkens weer tot verhitte discussies leidt, is de vraag of mantelzorg betaald zou moeten worden. Hier moet allereerst onderscheid worden gemaakt tussen compenseren van gemaakte kosten, compenseren van gederfde inkomsten en het (financieel) belonen van mantelzorg.

In totaal heeft 72% van de mantelzorgers extra uitgaven die voortkomen uit de hulp die zij geven. Het betreft kosten voor vervoer, telefoon, wassen, reinigen, hulpmiddelen en levensonderhoud van de verzorgde. Van de mantelzorgers jonger dan 65 jaar derft 17% inkomsten doordat zij minder zijn gaan werken of zijn gestopt. Van degenen die extra uitgaven hebben ontvangt slechts 13% daarvoor enige vergoeding, terwijl 24% zegt hier behoefte aan te hebben. Zoals eerder gemeld komt 7% van de mantelzorgers (168.000 mensen) door de verleende zorg wel eens in financiële problemen.

Compensatie van gemaakte kosten kan deels plaatsvinden via de fiscus. Ongeveer 6% van de mantelzorgers ontvangt zo’n vergoeding. Een aantal fiscale maatregelen is van toepassing op mantelzorg. Zo zijn er regelingen voor buitengewone uitgaven en voor weekenduitgaven voor gehandicapte kinderen via de inkomstenbelasting. Deze compensatie kent een inkomensafhankelijke drempel (in 2003: 11,2% van het verzamelinkomen). Een tweede mogelijkheid voor com-

1 Met dank aan mw mr MCE van Heurck, adviseur bij de RVZ, voor haar bijdrage aan deze paragraaf.

pensatie is via de bijzondere bijstand. Ongeveer 6% van de mantelzorgers doet hier een beroep op. Deze regeling kent een inkomensondersteunende voorziening voor mensen met een handicap, bijvoorbeeld een extra vergoeding voor speciale voeding, extra beddengoed of telefoonkosten. Tenslotte krijgt een deel van de mantelzorgers extra kosten vergoed door de zorgontvanger, uit eigen zak of via een PGB.

Het financieel belonen van mantelzorg vindt in toenemende mate plaats via het PGB. PGB's worden in belangrijke mate ingezet om mantelzorgers te betalen die voorheen niet of uit eigen zak werden betaald of die voorheen geen zorg verleenden. Overigens lijkt een recente uitspraak van de Centrale Raad deze mogelijkheden te beperken. Wanneer een mantelzorger bereid en in staat is om zorg te bieden, mag volgens de uitspraak geen PGB worden toegekend om de mantelzorger uit te betalen (Peters 2004). Ook betaalde verlofregelingen kunnen als impliciete betaling van zorg worden gezien, al is de omvang hiervan nu nog beperkt. Is een uitbreiding van betalingsmogelijkheden (moreel) wenselijk?

Argumenten vóór 'zorgloon' zijn:

- Het gaat veelal om zorg die bij afwezigheid van een mantelzorger in aanmerking zou komen voor AWBZ-vergoeding. Als de zorg niet in natura wordt gegeven ligt het voor de hand uit de beschikbare middelen (het PGB) ook de mantelzorger te betalen, die immers hetzelfde doet wat een professionele kracht van de thuiszorg anders zou doen. Vaak voorkomen mantelzorgers ook een (veel duurdere) opname in een verpleeghuis of andere instelling.
- Betalen van mantelzorg zou de relatie tussen mantelzorger en verzorgde verbeteren, doordat er geen sprake meer is van eenzijdige afhankelijkheid van de verzorgde (Kremer 2000).
- Door mantelzorg te betalen worden mensen in staat gesteld een zorgarrangement naar eigen voorkeur samen te stellen. Ouders van een gehandicapt kind kunnen zo bijvoorbeeld zonder groot verlies aan inkomsten zélf voor hun kind blijven zorgen. Betalen geeft zowel patiënt als mantelzorger meer keuzevrijheid.
- Betalen is noodzakelijk om ook op termijn voldoende mantelzorg te activeren (Kiers 2002).

Argumenten tegen 'zorgloon' zijn:

- De grenzen van het redelijke (wat je van mantelzorgers mag verwachten) kunnen door betaling en verlofregelingen worden opgerekt. De patiënt kan meer claimen en andere familieleden voelen zich wellicht minder geroepen om nog bij te dragen in de zorg.
- Mantelzorg is een belangrijk onderdeel van sociale netwerken, het houdt die netwerken in stand. Betalen is een vorm van afkopen van verantwoordelijkheid en dat kan sociale netwerken zélf aantasten (Timmermans 2004).
- Door mantelzorg te monetariseren verandert de intrinsieke aard ervan op een fundamentele manier. De persoonlijke relatie verandert in een zakelijke, professionele relatie (Schnabel 2003).
- Betalen houdt mantelzorgers af van deelname aan de reguliere arbeidsmarkt, terwijl er geen pensioen of arbeidsongeschiktheidsvoorzieningen bestaan. Bovendien kan het terugkeer

naar of deelname aan de normale arbeidsmarkt bemoeilijken, wat vooral voor vrouwen nadelig zou werken (Kremer, 2000).

- Betalen van mantelzorg zou financieel-economisch onhaalbaar zijn. De uitbreiding van de betaalde mantelzorg c.q. het PGB legt volgens Van den Berg en Schut een tijdbom onder de AWBZ-uitgaven. Zij vrezen een sneeuwbaaleffect, waarbij gratis mantelzorg uiteindelijk door betaalde (mantel)zorg wordt verdrongen. Dit zou de AWBZ-uitgaven met een kwart verhogen.

Schnabel heeft voorgesteld om mensen die gedurende langere tijd extra kosten dragen van zorg die zij om niet geven, en die in een ander kader als professionele zorg zou worden beschouwd, te compenseren in de belastingtechnische sfeer waardoor het de verantwoordelijkheid van de mantelzorger blijft om hier al dan niet gebruik van te maken. Zo zou de relatie tussen mantelzorger en zorgontvanger niet worden belast. Voor de lagere inkomens levert dit echter relatief weinig op.

Over compensatie van gedeerde inkomsten of gemiste pensioenopbouw is in Nederland nog nauwelijks discussie gaande. Uit onderzoek van ECORYS-NEI blijkt dat in andere Europese landen compensatie in de fiscale sfeer en via pensioenmaatregelen veelal beter geregeld is dan in Nederland. In een aankomend advies zal de RVZ regelingen op het gebied van langdurige zorg in internationaal perspectief bezien.

Conclusie

Vergoeden van extra kosten voor gegeven zorg, zeker wanneer die leiden tot financiële problemen, lijkt alleszins redelijk. Hiervoor zou gedacht kunnen worden aan uitbreiding van financiële tegemoetkoming in de zin van fiscale en pensioen- maatregelen, en aan het vergroten van de bekendheid met bestaande maatregelen.

Betalen van een loon aan mantelzorgers kent verschillende bezwaren maar ook voordelen. In sommige situaties is betalen van loon voor zowel mantelzorger als zorgontvanger een goede oplossing. De ervaringen van PGB-houders die hun mantelzorgers betalen zijn over het algemeen positief. Er zijn echter veel problemen rondom mantelzorg, zoals de bureaucratie waar mantelzorgers tegenaan lopen, of de emotionele belasting, die door betalen van mantelzorg niet worden opgelost. Op grote schaal betalen van mantelzorg stuit op financiële grenzen en op het bezwaar van de fundamentele verandering van de zorg en de zorgrelatie die dit met zich meebrengt.

Aansprakelijkheid en kwaliteit van zorg

In het voorgaande ging het over de verdeling van verantwoordelijkheden op macroniveau. Maar hoe worden op microniveau de verantwoordelijkheden verdeeld tussen zorgbehoeftegenen, professionele en informele verzorgers? En welke ethische vragen brengt dat met zich mee?

Twee ontwikkelingen maken bovenstaande vragen extra dringend:

- 1 Door het toenemend gebruik van – complexe – thuiszorgtechnologie nemen de verantwoordelijkheden en de veronderstelde of verwachte vaardigheden bij mantelzorgers toe. Zie hiervoor de signaleringen over thuiszorgtechnologie in hoofdstukken 4 en 5.
- 2 Het betalen van mantelzorg via een PGB verandert de zorgrelatie in een werkgevers/werknemersrelatie en maakt van de mantelzorger in zekere zin een professionele (want betaalde) kracht. Welke gevolgen dit heeft voor de verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid van de mantelzorger is niet geheel duidelijk. In een modelovereenkomst, die de belangenvereniging van PGB-houders (Per Saldo) op haar website heeft staan, wordt de uit een PGB betaalde mantelzorger contractueel verplicht zorg te leveren volgens de eisen van de WGBO en de Wet BIG.

Afstemming professionele zorg en mantelzorg

In het debat dat ter voorbereiding van dit signalement is georganiseerd werd geconstateerd dat het ernstig schort aan de samenwerking en afstemming tussen professionele zorgaanbieders en mantelzorgers (voor een verslag van dit debat zie www.ceg.nl). Als een partner bijvoorbeeld wel bereid is om zijn echtgenote dagelijks te wassen en verdere lichamelijke verzorging te bieden, maar liever niet wil stofzuigen en ramen zemen, dan blijkt dat zeer moeizaam te regelen. Mevrouw is immers geïndiceerd voor lichamelijke verzorging en niet voor huishoudelijke hulp - die valt onder de 'gebruikelijke zorg'.

Een flexibel, individueel aangepaste aansluiting van professioneel zorgaanbod op de zorgvraag is noodzakelijk. Ook uit het SCP-onderzoek blijkt dat het hier nog flink aan schort. Een ruime meerderheid van de mantelzorgers heeft kritiek op de flexibiliteit van de thuiszorg, de helft blijkt ontevreden over de aard van de hulp, het tijdstip waarop geholpen wordt en het overleg als zaken niet goed lopen. Overigens is de kritiek meer gericht tegen de instellingen voor thuiszorg dan tegen individuele hulpverleners. De laatsten kunnen doorgaans niet zelf beslissen over de aard, omvang en tijdstip van de hulp.

Wie is verantwoordelijk?

Een tweede probleem is dat onduidelijk is hoe de formele verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid verdeeld zijn tussen professionele en informele verzorgers. Als een patiënt doorligplekken (decubitus) krijgt omdat de mantelzorger niet voldoende professionele preventieve maatregelen heeft genomen, valt hem dat dan te verwijten? Of duidt het op gebrekkige begeleiding vanuit de professionele zorg?

Sommige medische handelingen zijn voorbehouden aan gekwalificeerde professionals (Wet BIG). Mantelzorgers mogen echter in principe ook 'voorbehouden handelingen' verrichten; de Wet BIG maakt immers een uitzondering voor handelingen die niet beroepsmatig worden verricht. Onduidelijk is vooralsnog wat dit betekent als een mantelzorger vanuit een PGB wordt betaald.

Naast voorbehouden handelingen zijn er ook niet-voorbehouden maar wel risicovolle handelingen, zoals bijvoorbeeld het spoelen van blaas of stoma, of het verwijderen van een perifeer

infaus. Tenslotte hebben veel zorghandelingen natuurlijk gevolgen voor de gezondheid en het welbevinden van de patiënt. Wie aansprakelijk is als er fouten of complicaties optreden, de mantelzorg of de professionele zorg, is niet altijd duidelijk.

In Limburg heeft de Provinciale Advies- en meldingscommissie Medisch-technisch handelen (PAM) enkele jaren geleden advies uitgebracht over de vraag of (huis)artsen mantelzorgers in mogen schakelen om medische handelingen uit te voeren. De conclusie van het onderzoek was dat bepaalde (voorbehouden) handelingen (reguleren diabetes mellitus, toedienen sondevoeding, geneesmiddelen en zuurstof) aan mantelzorgers gedelegeerd kunnen worden, mits aan enkele voorwaarden is voldaan. Zo moet de mantelzorg bereid en in staat zijn om de handeling te verrichten (Kooijman 1999). De huisarts of wijkverpleegkundige houden hierbij de eindverantwoordelijkheid.

Kwaliteit van zorg

Ten derde is onduidelijk of de kwaliteit van zorg die mantelzorgers verlenen, mag of moet worden afgemeten aan professionele maatstaven en criteria. Als in een verpleeghuis pyjamadagen worden ingevoerd wekt dat grote verontwaardiging, maar wat als een inwonende zoon geen energie of geen zin heeft om zijn dementerende moeder dagelijks aan te kleden en uit bed te halen?

Sommige instellingen besluiten geen nieuwe patiënten op te nemen als ze van mening zijn dat ze wegens tekorten geen professionele kwaliteit van zorg meer kunnen bieden. Het gevolg is dat die patiënten langer thuis door de mantelzorg verzorgd moeten worden, waarbij die professionele kwaliteit wellicht ook niet gehaald wordt.

Aan de andere kant biedt mantelzorg juist iets dat professionele zorg vaak niet kan bieden. Individuele aandacht, kennis van de patiënt en diens wensen en gewoonten, en een persoonlijke affectieve relatie maken dat mantelzorg een eigen kwaliteit heeft. Mantelzorg en professionele zorg moeten wellicht worden opgevat als twee verschillende typen zorg die niet met elkaar vergeleken, of langs elkaars meetlat gelegd kunnen worden. Mantelzorg is geen professionele zorg en ontleent juist daaraan zijn kwaliteit, zo zou gesteld kunnen worden. Volgens Isarin is er geen publiek equivalent voor mantelzorg en ook het SCP en het Nidi hechten belang aan het 'extra' dat mantelzorg te bieden heeft, het 'toefje op de taart'. Volgens Van der Lyke dreigt door de tendens tot professionalisering en formalisering van mantelzorg de eigenheid van die zorg uit het zicht te verdwijnen.

Dat neemt uiteraard niet weg dat minimale eisen van zorgkwaliteit wel gesteld moeten kunnen worden. Verwaarlozing of mishandeling door mantelzorgers moet uiteraard gesignaleerd en aangepakt worden. Als aan mantelzorg kwaliteitseisen gesteld zouden worden, dan volgt de vraag wie de controle op deze kwaliteit van zorg zou moeten uitvoeren. De professionele thuiszorg, de huisarts, de Inspectie voor de Gezondheidszorg?

Conclusie

De verantwoordelijkheidsverdeling op microniveau, tussen mantelzorg en professionele zorg, levert nog de nodige problemen op. De formele verantwoordelijkheden voor kwaliteit van zorg zijn veelal onduidelijk. Wat betreft de praktische verdeling van zorghandelingen en taken bestaat veel onvrede bij mantelzorgers. Ook juridische aansprakelijkheid en de borging van kwaliteit van zorg zijn niet helder geregeld.

Positie van de mantelzorg

Een deel van de mantelzorgers is overbelast, of raakt in financiële problemen. Sommigen komen zelf in de ziekwet of WAO terecht. De behoefte aan ondersteuning is groot, maar niet iedereen weet de weg naar ondersteuning te vinden. De aandacht voor de behoeften van de mantelzorg staat sinds de nota Zorg Nabij duidelijk op de agenda en er zijn vele initiatieven voor mantelzorgondersteuning, al blijven deze nog erg lokaal en gefragmenteerd. Mantelzorgers worden hiermee gedefinieerd als medeciënten, die zelf ook zorg en steun nodig hebben. Ook zij worden 'klant' van de professionele zorg.

Behalve als medeciënt worden mantelzorgers ook in toenemende mate gezien als burgers met rechten. Internationaal gezien loopt Engeland voorop wat betreft aandacht voor de positie, behoeften en rechten van mantelzorgers. Mantelzorgers worden daar gezien als medeciënten die zelf, net als de zorgvrager, recht hebben op zorg en ondersteuning. Ook hebben mantelzorgers een stem in beleid en organisatie van de zorg door de Carers (Recognition and Services) Act. Ook hebben zij recht op een eigen indicatie voor zorg. De nieuwe Carers (Equal Opportunities) Bill beoogt deze ontwikkeling nog verder voort te zetten en is gericht op gezondheid, werkgelegenheid en ontwikkelingsmogelijkheden voor mantelzorgers. Dit sluit aan bij het pleidooi van Kremer voor de burgerrechten voor mantelzorg: een recht op participatie in alle sferen van de samenleving, een recht om te zorgen én een recht om niet te zorgen.

In Nederland zal mogelijk een vergelijkbare ontwikkeling plaatsvinden. Zo wordt inmiddels bij de indicatie óók gekeken naar de zorgbehoefte van de mantelzorg, neemt de aandacht voor ondersteuning toe, en hebben mantelzorgers hun eigen belangenvereniging. Deze ontwikkeling is positief te noemen, maar brengt ook weer zijn eigen morele vragen en knelpunten met zich mee.

Bijvoorbeeld:

- Welke mate van ondersteuning is redelijk? Kan een recht op een bepaalde mate van respijtzorg worden vastgelegd - elke mantelzorg minimaal twee weken vrijaf per jaar - of moet een mantelzorg zich eerst geheel uitputten voor hij 'recht' heeft op respijtzorg?
- Wordt ondersteuning eerlijk verdeeld of krijgen de grootste klagers de meeste hulp? Hoe kan een objectieve indicatie gesteld worden voor mantelzorgondersteuning?

- Hoe verhouden zich de belangen en wensen van mantelzorgers en zorgontvangers? Klinkt de stem van de mantelzorgers straks niet luider dan die van de patiënt? Blijven er minder tijd en middelen over voor de patiënt, als de mantelzorger meer aandacht krijgt?

Conclusie

Uit deze en voorgaande paragrafen kan geconcludeerd worden dat de rol van de mantelzorger veelvoudig is. Hij of zij wordt afwisselend beschouwd als burger, als medecliënt, als patiënt, als werknemer, als semi-professional, als medebehandelaar en, niet te vergeten, als naaste of familielid. Al die rollen doen andere aanspraken op verantwoordelijkheden, op vaardigheden, op attitude en opstelling. Allemaal brengen zij een eigen definitie met zich mee van wat een 'goede' mantelzorger is.

Als burger wordt de mantelzorger geacht voor zichzelf op te komen en zich op diverse maatschappelijke terreinen te ontplooien. Als informeel verzorger moet hij juist voortdurend klaarstaan en zichzelf wegcijferen. Als medebehandelaar draagt hij verantwoordelijkheid en overlegt op voet van gelijkheid met de professionele verzorgers. Als medecliënt moet hij zich over kunnen geven aan hulp, steun en advies van diezelfde professionals.

Ondersteuning voor mantelzorgers, op praktisch, emotioneel en financieel vlak lijkt hard nodig, maar kan ook weer eigen dilemma's met zich meebrengen.

Perspectief van de zorgontvanger

En de zorgontvanger? In de discussie over mantelzorg lijkt die telkens naar de achtergrond te verdwijnen. Veel van de hiervoor besproken dilemma's zijn voor de zorgontvanger relevant. Uiteindelijk gaat het bij zorg, of dit nu mantelzorg of professionele zorg betreft, steeds om de kwaliteit van leven van de zorgontvanger.

Betekent 'eigen verantwoordelijkheid' dat patiënten hun eigen mantelzorg moeten organiseren? Hoeveel keuzevrijheid blijft er voor zorgontvangers over om te kiezen voor formele dan wel informele zorg? Blijft er voldoende recht op zorg bestaan voor diegenen die geen mantelzorg kunnen of willen mobiliseren? Het SCP constateerde al dat er voor hulpbehoevenden in feite weinig te kiezen valt. Zij kunnen hun hulppakket pas compleet krijgen door zowel de professionele zorg als de mantelzorg maximaal aan te spreken. Voor zorgontvangers zijn de keuzevrijheid en (relatieve) onafhankelijkheid die het PGB met zich meebrengt dan ook van groot belang. Dit geeft nog enige mogelijkheid om zorg naar eigen wensen te regelen. Deze past in de ontwikkeling van patiëntenemancipatie van de afgelopen decennia.

In de nieuwe wet Maatschappelijke Ondersteuning zal nog uitdrukkelijker een beroep op eigen verantwoordelijkheid c.q. mantelzorg worden gedaan. De CG-Raad heeft zich al zeer kritisch uitgelaten over het feit dat de patiënt zelf verantwoordelijk werd gesteld voor de eigen mantelzorg en sociaal netwerk. Dit heeft onder andere te maken met de relatie tussen mantelzorger en zorgontvanger, die door het (langdurig) verlenen van zorg onder druk kan komen te staan door het

ontbreken van wederkerigheid en aan de ongelijke machtspositie die daardoor wordt gecreëerd. Voor de zorgontvanger is het niet eenvoudig afhankelijk te zijn van bijvoorbeeld partner of kinderen voor dagelijks leven en maatschappelijke participatie en tegelijkertijd een wederkerige en gelijkwaardige relatie met hen overeind te houden. Betalen van mantelzorgers kan een manier zijn om meer wederkerigheid in de relatie te brengen, maar er kan ook gedacht worden aan bijvoorbeeld een systeem van dienst en wederdienst. Een zorgontvanger kan zijn mantelzorger bijvoorbeeld helpen met diens belastingaangifte, of een keer op diens kinderen passen.

Aansluitend hierbij valt het op dat patiënten, of 'zorgontvangers' in de hele discussie erg eenzijdig en passief naar voren komen. Zo veel rollen als de mantelzorger naar zich toe geschoven krijgt, zo weinig lijkt de zorgontvanger er te hebben. Alsof hij alleen en uitsluitend zorg ontvangt en verder niets doet of kan. Als er al eens in andere dan 'zielige' termen over hem gesproken wordt, is het in de rol van akelige dwingeland, die de arme mantelzorger onder druk zet. Terwijl het toch vaak gaat om mensen die nog allerlei andere sociale rollen vervullen, bijvoorbeeld partner, oppasoma, werknemer of lid van een vereniging. Vanuit de gedachte van maatschappelijke participatie betekent dit dat ondersteuning nodig is die het mogelijk maakt zoveel mogelijk het eigen leven in te richten, zelf gekozen sociale rollen te vervullen en zich maatschappelijk te ontplooiën. Hiervoor in hoge mate afhankelijk zijn van mantelzorgers is voor veel zorgontvangers ongewenst.

Conclusie

Eenzijds is het goed de zorgontvanger en de mantelzorger meer als één systeem te benaderen en te streven naar gezamenlijke zeggenschap over de benodigde hulp en steun. Professionele zorg en ondersteuning zouden afgestemd moeten worden op het systeem van zorgontvanger en mantelzorger. Anderzijds moet niet verbloemd worden dat soms sprake kan zijn van tegengestelde belangen en wensen tussen mantelzorger en zorgontvanger en dat zorgontvangers niet voor alles afhankelijk willen zijn van mantelzorgers. Voor de zorgontvanger staan wederkerigheid in de relatie, enige mate van onafhankelijkheid en de mogelijkheid tot sociale participatie voorop.

6.5 Naar een ethische agenda

“Problemen ontstaan doordat sociale netwerken worden beschouwd als een vangnet dat kan worden uitgebreid of ingekrompen naarmate economische omstandigheden dat wenselijk maken. Het is hoog tijd dat tegenover de economische benadering een meer inhoudelijke wordt geplaatst” aldus Timmermans.

In het overheidsbeleid valt op dat de mantelzorg voornamelijk wordt gezien als onderdeel van een zorgsysteem dat financieel dreigt te exploderen. Een zeer gewaardeerd deel, omdat het zo goedkoop is, maar ook een zorgelijk deel, omdat er overbelasting en tekorten dreigen te ontstaan. Het dilemma van de overheid is hoe de mantelzorg te ondersteunen en functioneel te houden, zonder dat dit te veel kosten met zich meebrengt.

De nadruk in veel (beleids)onderzoek ligt daardoor vooral op de zware, moeilijke en problematische kanten van de mantelzorg. Er gaat, terecht, veel aandacht uit naar de langdurige intensieve zorg. Er wordt echter minder gekeken naar lichtere en minder intensieve vormen van mantelzorg. Hierdoor blijft er ook minder ruimte voor de visie dat voor elkaar zorgen er gewoon bij hoort en dat het ook niet altijd inspannend of vervelend hoeft te zijn, maar dat het soms ook leuk, vervullend of gewoon gezellig kan zijn.

In dit signalement is naar mantelzorg gekeken vanuit een moreel gezichtspunt, waarbij zorginhoudelijke en economische overwegingen uiteraard ook zijn meegenomen. De belangrijkste ethische aandachtspunten rondom mantelzorg die wij signaleren betreffen:

- de vrijwilligheid waarmee zorg wordt verleend en ontvangen. Duidelijk is dat niemand voor een formele verplichting tot mantelzorg is, terwijl tegelijkertijd in de praktijk van keuzevrijheid vaak weinig sprake is. Over de fundamentele vraag hoeveel zorg wij onze naasten verschuldigd zijn is echter nog veel meer maatschappelijke discussie en uitwisseling van opvattingen gewenst.
- de rechtvaardige verdeling van zorg over publieke- en privé-sfeer. Ook hierover is meer discussie nodig. De plaats van zorg in de samenleving en rol daarin van onze collectieve voorzieningen zouden niet alleen vanuit economisch oogpunt, maar ook vanuit meer fundamentele normatieve uitgangspunten besproken moeten worden;
- de wenselijkheid van diverse vormen van vergoeding en betaling aan mantelzorgers. Belangrijkste ethische aspecten zijn hier rechtvaardigheid en de eigen aard van mantelzorg en de mantelzorgrelatie;
- de kwaliteit van zorg en aansprakelijkheid. Dit is een belangrijk punt. De ethische én juridische vraag wie in hoeverre verantwoordelijk en aansprakelijk is voor het verlenen van goede (mantel)zorg is nog niet afdoende beantwoord;
- de positie, belangen en rechten van mantelzorger en zorgontvanger. Welke belangen door de overheid beschermd moeten worden en hoe belangen afgewogen moeten worden is deels een ethische vraag. Te denken valt aan de mogelijkheden tot ontplooiing en maatschappelijke participatie van zowel zorgontvanger als mantelzorger.

Vanuit de gesignaleerde aandachtspunten doen wij enkele suggesties voor verder beleid:

- Zet bovengenoemde vragen op de maatschappelijke agenda en stimuleer publieke discussie. Geef meer ondersteuning voor langdurige intensieve zorg, niet vanuit een louter instrumenteel oogpunt maar ook omdat dat rechtvaardig is. Ondersteun diegenen die hun eigen en hun maatschappelijke verantwoordelijkheid in ruime mate nemen en laat hen niet op financieel vlak en op het vlak van geestelijke en lichamelijke gezondheid lijden onder hun verantwoordelijkheidsgevoel. Te denken valt bijvoorbeeld aan het uitbreiden van respijtzorg en mogelijkheden voor financiële compensatie.
- Breid maatregelen op gebied van taakcombinatie arbeid en zorg uit - te denken valt hierbij aan de levensloopregeling, maar vooral ook aan het verminderen van bureaucratie en regelwerk waar mantelzorgers tegenaan lopen.

- Leg meer zeggenschap over gewenste taakverdeling en ondersteuning bij cliënt en mantelzorg (gezamenlijk), en werk aan meer flexibele afstemming met professionele zorg. Professionals in de zorg moeten zich meer bewust worden van de rol die mantelzorg speelt.
- Onderzoek de mogelijkheden voor betrekken van jongeren en gepensioneerden bij vrijwilligerswerk in de zorg. Niet uitsluitend om een tekort aan goedkope krachten op te vangen, maar ook vanuit de visie dat zorgen - in de heel brede zin van het woord - een nuttige, leerzame en vervullende bezigheid kan zijn.

Literatuur

- Bakker H, et al. Ontspoorde zorg. Overbelasting en ontsporing in de mantelzorg voor ouderen. Utrecht: NIZW, 2001.
- Berg B van den en Schut FT. Het einde van gratis mantelzorg? Economisch Statistische Berichten, 88, 2003, no. 4413, 420.
- Berg B van den, et al. Mantelzorg en persoonsgebonden budget. Rotterdam; Bilthoven: IMTA: RIVM, 2003.
- ECORYS-NEI. Internationale vergelijking langdurige zorg. Rapport in opdracht van VWS en Financiën. Rotterdam: ECORYS-NEI, 2004.
- Expertisecentrum Informele Zorg. Respijtzorg in Nederland. Een eerste verkenning. Utrecht: EIZ, 2003.
- Heijst A van. Zorgen: conventie, keuze, of wat anders? Humanistiek, 6, 2001, no. 2, 70-83.
- Isarin J. Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer. Filosofie en praktijk, 25, 2004, no. 2, 29-42.
- Kiers B. Betaling van mantelzorg onafwendbaar? Ouderenzorg, 2002, no. 1, 12-14.
- Kooijman CJCM, et al. Mantelzorg inschakelen bij medische handelingen. Medisch Contact, 54, 1999, no. 40, 1360-1362.
- Kremer M. Geven en claimen. Burgerschap en informele zorg in Europees perspectief. Utrecht: NIZW, 2000.
- Kymlicka W. Contemporary political philosophy: an introduction. Oxford: Oxford University Press, 1990.
- Landelijke Vereniging van Indicatie Organen (LVIO). Werkdocument gebruikelijke zorg. Den Haag: LVIO, 2003.
- Meulenbergh F. De vertwijfeling van de mantelmeeuw. Zoetermeer: CEG, 2004.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zorg nabij, notitie over mantelzorgondersteuning. Den Haag: VWS, 2001.
- Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut. Bevolkingsvraagstukken in Nederland anno 2003. Zevende WPRB-rapport. Den Haag: NIDI, 2003.
- Oudenampsen D en Van Vliet K. Handreiking voor het betrekken van mantelzorgers bij het indicatieproces. Utrecht: Verweij Jonker Instituut, 2003.
- Peters W. Betaalde mantelzorg door partner? Handicap & Beleid, 5, 2004, 18.
- Schnabel P. Haalt de mantelzorg 2020?: Nationale mantelzorglezing, op 6 november 2003. www.eiz.nl.
- Sociaal Cultureel Planbureau. Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers. Den Haag: SCP, 2003.
- Timmermans JM. De overheid. Economisch belang als leidraad. In: Knipscheer K (red.): Dilemma's in de mantelzorg. Utrecht: NIZW, 2004.
- Tweede Kamer der Staten Generaal. Op weg naar een bestendig stelsel voor langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning. Brief van de minister van VWS. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2003-2004.
- Van der Lieke S. Georganiseerde liefde. Publieke bemoeienis met zorg in de privé-sfeer. Utrecht: Van Arkel, 2000.
- Van Exel J, Koopmanschap M en Brouwer W. Kostbaar ontslag. Medisch Contact, 58, 2003, no. 34, 1272-1274.
- Vollenga I, et al. Mantelzorg van morgen. Een verkenning van toekomstbeelden. Utrecht: NIZW, 2001.
- Yerden I. Zorgen over zorg: traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland. Amsterdam: Het Spinhuis, 2000.

