

29538           Zorg en maatschappelijke ondersteuning

30169           Mantelzorg

Nr. 188           Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 18 mei 2015

Naar aanleiding van het onderzoek “Quickscan van de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen deel 2: Brussen” van het Nederlands Jeugd Instituut (NJI) dat op 9 april 2015 is gepubliceerd, heeft u mij om een reactie gevraagd.

#### *Onderzoek*

In het onderzoek wordt de ondersteuningsbehoeften van broers en zussen ('brussen') van zorgkinderen en –volwassenen gepresenteerd. Hiertoe zijn 85 broers en zussen bevestigd naar de impact van het broer of zus zijn van zorgintensieve kinderen en hun behoefte aan steun. Hierbij is gekeken welk online en offline aanbod er op dit moment beschikbaar is om in hun steunbehoefte te voorzien.

Hierbij gaat het om broers of zussen van een speciale groep zorgintensieve kinderen die door de aard van hun ziekte en problemen veel en langdurig zorg en ondersteuning nodig heeft. Zorgintensief is een verzamelterm waarbij in dit onderzoek niet de beperking van het kind centraal staan, maar de betekenis die dit heeft voor de ouders en broers en zussen. Dit doordat zorgintensieve kinderen langdurig en chronisch zorg en ondersteuning nodig hebben van anderen.

Uit het onderzoek is gebleken dat de meerderheid van alle ondervraagde broers of zussen niet weet waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Er is onderzocht welke vormen van aanbod er zijn en wat het gewenste en daadwerkelijk gebruik daarvan is. Opvallend is dat het daadwerkelijke gebruik van het aanbod veel lager uitvalt dan het gewenste gebruik. Er is met name meer behoefte aan informele steun door lotgenotencontact (cursus of online) of ondersteuning door familie en vrienden. Ook vindt de helft dat de ondersteuning onvoldoende beschikbaar is. Broers en zussen willen meer ondersteuning krijgen zonder er zelf om te moeten vragen. Daarbij vindt meer dan de helft dat ouders hen daarbij onvoldoende ondersteunen. Een grote meerderheid vindt dat deze ondersteuning laagdrempelig en in iedere regio beschikbaar zou moeten zijn.

Uit de bevraging van de broers en zussen is gebleken dat de ondersteuning voor jonge broers of zussen zeer wisselend is in aanbod en voor volwassen broers of zussen is het aanbod nauwelijks tot niet aanwezig. Met name de puberteit (12-18 jaar) blijkt bij uitstek een periode te zijn waarin de broers en zussen behoefte hebben aan ondersteuning. Door veranderingen in de puberteit worden deze broers en zussen zich meer bewust van de situatie van hun zorgintensieve broer of zus en denken hier meer over na. Hierbij kan onderscheid gemaakt worden tussen de persoonlijke aandacht voor alledaagse zaken die ze nodig hebben van hun ouders en hun omgeving en de (mantel)zorg die ze als broers en zussen geven aan hun zorgintensieve broer of zus. Daarbij komen ook vragen naar voren

over de zorg voor hun zorgintensieve broer of zus in de toekomst, als de ouders de zorg niet meer kunnen geven. Ze vinden het belangrijk daarbij inspraak te hebben.

### *Reactie*

Ik vind het een goede zaak als het gaat om zorgintensieve gezinnen dat er speciaal aandacht wordt besteed aan de ondersteuning van broers en zussen van zorgintensieve kinderen. De primaire zorg ligt bij de ouders en andere (volwassen) mantelzorgers. Ik ben mij er terdege van bewust dat broers of zussen van zorgintensieve kinderen het ook moeilijk kunnen hebben. Het zal voor broers en zussen vaak niet gemakkelijk zijn om op te groeien met een zorgintensieve broer of zus, zeker in het geval dat ze zelf ondersteuning bieden. Het is daarom belangrijk dat er persoonlijke aandacht is voor de broers en zussen van zorgintensieve kinderen voor alledaagse zaken. Daarnaast moet er ook aandacht voor deze broers en zussen zijn, omdat zij ook (jonge) mantelzorger kunnen zijn voor hun zorgintensieve broer of zus.

Uit de quickscan volgt dat de zorg voor zorgintensieve kinderen een grote belasting vraagt van ouders en broers en zussen van zorgintensieve kinderen, ongeacht de inzet van gespecialiseerde hulp. De maatschappelijke kosten kunnen hoog zijn als deze gezinnen onvoldoende of niet tijdig worden ondersteund. Het is van belang om een eventuele zorg- of ondersteuningsbehoefte van deze groep tijdig in beeld te hebben.

Een belangrijk uitgangspunt daarbij is dat de bijdrage die broers en zussen leveren niet ten koste mag gaan van hun eigen welbevinden, ontwikkeling en schoolprestaties.

### *Ondersteuning van broers en zussen*

Er is veel specifieke hulp beschikbaar waar broers en zussen van zorgintensieve kinderen een beroep op kunnen doen. De decentralisatie van de zorg voor jeugd die per 1 januari van dit jaar is ingegaan biedt veel kansen om de zorg beter te organiseren. De gemeenten kunnen breed kijken naar het hele gezin vanuit de gedachte: één gezin, één plan. Daarbij kan aandacht geven worden aan de behoeften van broers of zussen van zorgintensieve kinderen. Het is immers van belang dat het aanbod laagdrempelig en in iedere regio beschikbaar is. Dit kan steun zijn bij hun zorgtaken (mantelzorg), maar ook kan het gaan om steun bij alledaagse vragen van het leven met een zieke broer of zus.

Uit het onderzoek blijkt dat er al meer zorg en ondersteuning is dan een aantal jaar geleden, maar dat dit op een aantal punten nog verbeterd kan worden. Ik ondersteun de aanbeveling van het NJi dat het aan gemeenten is om, in samenspraak met lokale organisaties en de doelgroep zelf, een duidelijke visie te ontwikkelen voor de ondersteuning van broers en zussen van zorgintensieve kinderen. Ik onderschrijf dat een goede ondersteuning van broers of zussen aandacht vraagt van de professionals om hen heen, niet alleen van specialisten maar ook van professionals in hun dagelijks leven, zoals pedagogisch medewerkers, leerkrachten en sportcoaches.

Er is op dit moment – vanuit het transitiebureau Jeugd - ook een werkgroep ‘Jeugd met een beperking’, waarin samen met belangrijke partijen uit de sector wordt gekeken hoe de decentralisatie voor jeugdigen met een beperking en hun omgeving goed kan verlopen. De decentralisaties bieden gemeenten de kans om de hulp voor gezinnen met een zorgintensief

kind effectiever te laten verlopen en maatwerk te bieden. In deze werkgroep is ook specifiek aandacht (geweest) voor de rol van broers of zussen van zorgintensieve kinderen.

Ik zal ook een vinger aan de pols houden wat betreft de ondersteuning van deze categorie door middel van de regionale monitor. Deze monitor - vanuit het cliëntperspectief jeugd - kan waardevolle informatie opleveren over hoe deze groep zorgintensieve gezinnen de zorg onder verantwoordelijkheid van de gemeenten ervaart.

### *Jonge mantelzorgers*

Gemeenten zijn per 2015 via de Wmo 2015 verantwoordelijk voor de ondersteuning en waardering van mantelzorgers. Zo bieden gemeenten (jonge) mantelzorgers algemene voorzieningen als ondersteuning aan, bijvoorbeeld lotgenotencontact zodat mantelzorgers onderlinge ervaringen kunnen uitwisselen. Verder is ook de positie van de (jonge) mantelzorger in de Wmo 2015 versterkt. In het kader van een onderzoek naar een behoefte aan maatschappelijke ondersteuning dienen gemeenten - naast de situatie van de cliënt - ook de mogelijkheden en ondersteuningsbehoefte van de (jonge) mantelzorger te betrekken zodat maatwerk in de ondersteuning aan cliënt en diens (jonge) mantelzorger kan worden geboden. In aansluiting daarop wordt momenteel in het kader van de Toekomstagenda Informele Zorg en Ondersteuning – de werkagenda die ik samen met partijen uit de zorg-en welzijnketen en gemeenten heb opgesteld rondom informele zorg - thans specifiek stilgestaan bij de jonge mantelzorger en of de huidige ondersteuning volstaat. Verder lopen momenteel circa 80 trajecten in het programma “In voor Mantelzorg”, waarin zorgorganisaties en mantelzorgers - in de brede zin van het woord, hieronder vallen ook broers of zussen van zorgintensieve kinderen – met aanbevelingen uit de Toekomstagenda aan de slag zijn en hun ervaringen breed delen. Tevens hebben VWS en de VNG, met betrokkenheid van Movisie, onlangs een specifieke praktijkdag mantelzorg voor gemeenten georganiseerd, waarbij ook aandacht is besteed aan goede praktijkvoorbeelden rondom de ondersteuning van (jonge) mantelzorgers.

Op 20 april jongstleden vond in de Tweede Kamer het Nationaal Jeugddebate van de Nationale Jeugdraad (NJR) plaats. Ik ben tijdens deze bijeenkomst in debat gegaan met jongeren over het onderwerp (jonge) mantelzorgers. Tijdens deze bijeenkomst heb ik de NJR uitgenodigd om - namens de jongeren daar aanwezig – mee te denken hoe de gemeenten vorm kunnen geven aan de waardering van (jonge) mantelzorgers. De uitkomsten zullen worden meegenomen in de handreiking over de vormgeving van de waardering ten behoeve van gemeenten die dit voorjaar verschijnt.

In het rapport is de aanbeveling opgenomen dat zorgverzekeraars de mogelijkheden kunnen verkennen om (de vergoeding van) broers of zussen-ondersteuning op te nemen in hun zorgaanbod. Het is aan de zorgverzekeraars om te bezien of ze deze ondersteuning in hun aanvullende pakketten kunnen en willen bieden.

### *Tot slot*

Op landelijk niveau is het volgens de onderzoekers belangrijk om tot een advies te komen over wat werkzame elementen zijn bij ondersteuningsaanbod voor broers en zussen van zorgintensieve kinderen. Ik ben voornemens de aanbevelingen van het rapport onder de aandacht te brengen van gemeenten en de VNG. De komende periode zal ik overleggen met gemeenten, de VNG en het NJI over de mogelijkheden voor verder onderzoek naar het

ondersteuningsaanbod van broers en zussen van zorgintensieve kinderen naar aanleiding van het onderzoek.

Ik vertrouw erop u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben.

De staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

M.J. van Rijn