

Dr. Katja van Vliet
Dr. Dick Oudenampsen
Drs. Meta Flikweert
Drs. Jodi Mak

**De stem van de mantelzorger in
het indicatieproces**

Maart 2003

opdrachtgever	LOT, vereniging van mantelzorgers
financier	Ministerie van VWS
auteurs	Dr. K.P. van Vliet, dr. D.G. Oudenampsen, drs. M.W.M. Flikweert, drs. D.J. Mak
lokale redactie	Drs. W.J.F. Schakenraad
vormgeving	Tammo Jan Dijkema
omslag	Korteweg Communicatie, Eindhoven
drukwerk	Regeer en Reijnen, Tilburg
uitgave	Verwey-Jonker Instituut

De publicatie

De publicatie kan besteld worden via onze website: <http://www.verwey-jonker.nl>.

Bestellen per fax of per e-mail kan ook: Verwey-Jonker Instituut, Kromme Nieuwegracht 6, 3512 HG Utrecht, telefax 030-2300683, e-mail secr@verwey-jonker.nl onder vermelding van 'De stem van de mantelzorger in het indicatieproces', uw naam, factuuradres en afleveradres.

ISBN 90-5830-115-127-3, derde druk
december '03

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2003

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut.

Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute.

Partial reproduction is allowed, on condition that the source is mentioned.

Inhoud

Hoofdstuk 1	Opzet van het onderzoek	7
1.1	Inleiding	7
1.2	Vraagstelling	8
1.3	Onderzoeksopzet	9
1.4	Opbouw van de rapportage	10
DEEL 1:	INVENTARISATIE	
Hoofdstuk 2	Opzet van de inventarisatie	13
Hoofdstuk 3	Mantelzorg en indicatiestelling	15
3.1	Inleiding	15
3.2	Mantelzorg	16
3.3	Indicatiestelling	17
3.4	Mantelzorg in het indicatieproces	18
Hoofdstuk 4	Huidige situatie indicatietrajecten	25
4.1	Inleiding	25
4.2	De context waarin het indicatietraject plaatsvindt	26
4.2.1	Visie op mantelzorg	26
4.2.2	Stand van zaken	26
4.2.3	Interne/externe mantelzorg	28
4.2.4	Verschillen in sekse/cultuur	29
4.3	Het indicatietraject	31
4.3.1	Hoe worden mantelzorgers in de praktijk bij het indicatieproces betrokken?	31

4.3.2	Aanvraag	33
4.3.3	Maatschappelijke participatie	34
4.3.4	Belemmeringen	35
4.3.5	Draagkracht/draaglast	35
4.3.6	Ondersteuning mantelzorgers	36
4.3.7	Indicatiebesluit	37
4.4	Het indicatietraject in de toekomst	38
4.4.1	Mening over betrekken mantelzorg bij indicatietraject in de toekomst	38
4.4.2	Mening over de functiegerichte geïntegreerde indicatiestelling	38
4.5	Conclusie	39
Hoofdstuk 5 Mantelzorg en maatschappelijke participatie		41
5.1	Inleiding	41
5.2	Maatschappelijke participatie	41
5.3	Belemmeringen tot deelname aan het maatschappelijk leven	45
5.3.1	Kenmerken en belasting van mantelzorgers	45
5.3.2	Tijdsbesteding	46
5.3.3	Tijdsbelasting	48
5.4	Conclusies	51
Hoofdstuk 6 Tussentijdse samenvatting en voorlopige conclusies		53
6.1	Inleiding	53
6.2	Mantelzorg en indicatieproces	53
6.3	Mantelzorg en maatschappelijke participatie	55
6.4	Maatschappelijke participatie en indicatiestelling	55

DEEL 2: ONTWIKKELING

Hoofdstuk 7	Ontwikkeling van de Handreiking	59
Hoofdstuk 8	Handreiking voor het betrekken van mantelzorg in het indicatieproces	63
8.1	Inleiding	63
8.2	Omschrijving van de begrippen mantelzorg en maatschappelijke participatie	64
8.3	Uitgangspunten	66
8.4	Richtlijnen voor het betrekken van mantelzorg in het indicatieproces	69
8.4.1	De voorbereiding	69
8.4.2	De inventarisatie van de zorgvraag van de cliënt	70
8.4.3	De inventarisatie van de inzet van de mantelzorg	71
8.4.4	Het indicatiebesluit	74
Bijlage 8.1	Checklist betrokkenheid mantelzorger bij het indicatieproces (uitwerking van de vragen over mantelzorg voor het onderdeel B8 van de formulierenset)	75
Bijlage 8.2	Checklist Maatschappelijke participatie	79
Bijlage 8.3	Checklist draaglast en draagkracht van de mantelzorger	83
Hoofdstuk 9	Conclusies en aanbevelingen	85
9.1	Inleiding	85
9.2	Deelonderzoek 1: Inventarisatie mantelzorg, indicatiestelling en maatschappelijke participatie	85
9.3	Deelonderzoek 2: Ontwikkeling van de Handreiking	87
9.4	Deelonderzoek 3: De testfase	88
9.5	Besluit	89
Literatuur		91
Bijlage 1	Uitkomsten van de pre-tests	95
Bijlage 2	Geraadpleegde deskundigen	111
Bijlage 3	Leden begeleidingscommissie	113

Hoofdstuk 1

Opzet van het onderzoek

1.1 Inleiding

In het proces van indicatiestelling is de bijdrage van mantelzorgers aan de verpleging, verzorging en begeleiding van langdurig zieken lange tijd als vanzelfsprekend aangenomen. In de praktijk namen partners, kinderen, ouders, familieleden en vrienden een belangrijk deel van de (thuis)zorg op zich. In de negentiger jaren zijn enkele verschuivingen opgetreden die de inzet van mantelzorgers minder vanzelfsprekend maken. Door de toename van vrouwen die de arbeidsmarkt betreden neemt de beschikbaarheid en bereidheid van traditionele “verzorgers” af, terwijl mannen en jongeren de zorg niet in dezelfde mate overnemen. Familieleden wonen verder uit elkaar, waardoor het bijspringen in de dagelijkse zorg problematischer is. Er zijn ook trends die de inzet van mantelzorgers minder waarschijnlijk maken, zoals de toename van eenpersoonshuishoudens. De algemene verwachting (WRR, 2000; Timmermans, SCP, 2001) is dat de beschikbare hoeveelheid mantelzorg per hoofd van de bevolking de komende jaren zal afnemen. Terwijl het aantal mantelzorgers afneemt, zorgt de vergrijzing en de toename van chronisch zieken voor een toenemend beroep op de mantelzorg. Door de tekorten in de (professionele) thuiszorg drukken de lasten sterk op de schouders van een slinkende groep mantelzorgers. Veel mantelzorgers ervaren hun taak als bijzonder zwaar en raken in toenemende mate in een maatschappelijk isolement. De overbelasting van mantelzorgers leidt ertoe dat steeds meer mantelzorgers zelf gezondheidsklachten krijgen. In recente publicaties zijn de effecten van deze ontwikkelingen op de relatie tussen de mantelzorg en degene die verzorgd wordt gedocumenteerd (Bakker, NIZW, 2001).

Mede onder invloed van deze ontwikkelingen wordt de positie van de mantelzorg bij het proces van indicatiestelling in brede kring als problematisch gezien. De LOT, vereniging van mantelzorgers, pleit al sinds jaar en dag voor een indicatiestelling waarbij de mantelzorg niet wordt meegewogen. Ook in politieke kring is er een toenemende bezorgdheid over de beknelde posi-

tie van mantelzorgers (zie bijvoorbeeld Arib & Bussemaker, 2000). In de nota 'Zorg Nabij' pleit staatssecretaris Vliegenthart voor een verbetering van de positie van de mantelzorger bij de indicatiestelling, waarbij de mogelijkheden voor de mantelzorger om normaal maatschappelijk te participeren het uitgangspunt dienen te vormen (VWS, 2001). In de nota wordt een lans gebroken voor een goede balans tussen professionele zorg en mantelzorg. "Iedereen die wordt geconfronteerd met de noodzaak langdurig en intensief voor een ander te moeten 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." (p.34)

Vervolgens concludeert de staatssecretaris "Het is daarom van belang deze mensen zo goed mogelijk in staat te stellen om deze belangrijke sociale taak te kunnen blijven vervullen."

De LOT heeft het Verwey-Jonker Instituut gevraagd een onderzoek te verrichten naar de wijze waarop in het indicatieproces rekening kan worden gehouden met de maatschappelijke participatie van mantelzorgers. Doel van het onderzoek was het ontwikkelen van een instrument om de mantelzorger(s) te betrekken in het indicatieproces dat bij de indicatiestelling kan worden gebruikt. Voor de duidelijkheid dient opgemerkt te worden dat het onderzoek geen betrekking heeft op het ontwikkelen van een wegingskader voor de inzet van de mantelzorg. Het onderzoek werd gefinancierd door VWS.

1.2 Vraagstelling

De algemene vraagstelling van het onderzoek luidt:

Op welke wijze kan de behoefte van mantelzorgers om maatschappelijk te participeren als uitgangspunt worden gehanteerd bij het indicatieproces?

Deze algemene vraagstelling valt uiteen in de volgende deelvragen:

1. Hoe wordt op dit moment (begin 2002) de mantelzorg in het indicatieproces betrokken?¹

¹ De oorspronkelijke vraag luidde hoe in het indicatieproces de inzet van mantelzorg gewogen wordt. Deze vraag is tijdens het onderzoek geherformuleerd, omdat het onderzoek niet was bedoeld was om normen te formuleren voor de inzet van mantelzorgers of te bepalen hoe de inzet van professionele zorg zich dient te verhouden tot de inzet van mantelzorg.

2. Welke belemmeringen worden ervaren door verschillende groepen mantelzorgers bij de deelname aan het maatschappelijk leven?
3. Hoe en in welke mate spelen deze belemmeringen een rol bij de indicatiestelling?
4. Hoe kan met deze belemmeringen rekening gehouden worden bij de indicatiestelling?
5. Hoe kan het te ontwikkelen instrument zo goed mogelijk aansluiten bij in ontwikkeling zijnde indicatieprocedures?
6. Hoe wordt het te ontwikkelen instrument in de praktijk gebruikt?
7. Leidt het gebruik ervan tot een indicatiestelling die rekening houdt met de behoefte van mantelzorgers aan deelname aan het maatschappelijk leven?

1.3 Onderzoeksopzet

Het onderzoek bestond uit drie deelonderzoeken.

In deelonderzoek 1 vond een inventarisatie plaats van de huidige situatie (begin 2002) en recente ontwikkelingen op het terrein van de indicatiestelling en de positie van mantelzorgers (onderzoeksvragen 1-3).

Deelonderzoek 2 betrof de ontwikkeling van een instrument (Handreiking Mantelzorg en indicatieproces) ten behoeve van de indicatiestellers om bij de indicatiestelling rekening te houden met de behoefte aan maatschappelijke participatie van mantelzorgers (onderzoeksvragen 4 en 5).

In deelonderzoek 3 werd het instrument uitgetest. Dit deelonderzoek bestond uit twee onderdelen. Op verzoek van de opdrachtgever en het ministerie van VWS is een eerste concept van de Handreiking samen met de formulierenset Integrale indicatiestelling gebruikt door indicatiestellers in enkele modeltrajecten. Daarnaast werd de handreiking uitgetest door indicatiestellers die hadden deelgenomen aan deelonderzoek 2 (onderzoeksvragen 6 en 7). Gezien de beperkte opzet van dit deelonderzoek worden de beide onderdelen als pre-tests beschouwd.

1.4 Opbouw van de rapportage

De rapportage bestaat uit twee delen. In deel 1 wordt de inventarisatie besproken. In deel 2 wordt de ontwikkeling van de Handreiking beschreven. In bijlage 1 zijn de resultaten van de pre-tests opgenomen.

DEEL 1

INVENTARISATIE

Hoofdstuk 2

Opzet van de inventarisatie

In deelonderzoek 1 vond een oriëntatie plaats op de huidige situatie en recente ontwikkelingen op het terrein van de regionale indicatiestelling en op de positie van mantelzorgers. Aan de hand van recent afgesloten onderzoek en verschenen literatuur werden verschillende vormen van mantelzorg onderscheiden en de wijze waarop de deelname aan het maatschappelijk leven door verschillende factoren belemmerd worden. Ook werd aandacht besteed aan de wijze waarop in het indicatieproces de verschillende belangen en perspectieven van de cliënt, de mantelzorger en de professional aan de orde komen. De oriëntatie op de huidige situatie en recente ontwikkelingen in de indicatiestelling en de positie van de mantelzorg daarbij wordt beschreven in hoofdstuk 3.

Daarnaast werden bestaande en in ontwikkeling zijnde protocollen en formulieren voor indicatiestelling bestudeerd. In het verlengde daarvan werden tevens vier oriënterende interviews gehouden met de directeur van de Landelijke Vereniging van IndicatieOrganen (LVIO), een vertegenwoordiger van de indicatiecommissie voor Langdurig zorgafhankelijken (LZA) in de GGZ, een vertegenwoordiger van het Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicaptenzorg (LCIG) en een vertegenwoordiger van de LOT. Aanvullend werd aan de hand van interviews met indicatiestellers inzicht verkregen in de wijze waarop mantelzorg in het indicatieproces betrokken wordt en welke belemmeringen daarbij optreden. De ontwikkelingen en belemmeringen in het indicatieproces werden beschreven voor drie indicatiesituaties: de RIO's, de LZA-commissies en de LCIG-teams (zie hoofdstuk 4).

Aan de hand van literatuurstudie werd nagegaan wat onder maatschappelijke participatie wordt verstaan en hoe het begrip kan worden geoperationaliseerd. Vervolgens werden de belemmeringen voor mantelzorgers om maatschappelijk te participeren in kaart gebracht. Dit gebeurde aan de hand van SCP-studies over kenmerken van mantelzorgers, tijdsbesteding en tijdsbelasting (zie hoofdstuk 5).

Hoofdstuk 3

Mantelzorg en indicatiestelling

3.1 Inleiding

In het proces van indicatiestelling is de bijdrage van mantelzorgers aan de verpleging en verzorging van langdurig zieken lange tijd als vanzelfsprekend aangenomen. Maatschappelijke ontwikkelingen, zoals de toename van vrouwen op de arbeidsmarkt, familieleden die verder uit elkaar wonen en de toename van eenpersoonshuishoudens, maken de inzet van mantelzorgers minder vanzelfsprekend. De verwachting is dat de beschikbare hoeveelheid mantelzorg per hoofd van de bevolking de komende jaren zal afnemen (WRR, 2000; Timmermans, 2001). Terwijl het aantal mantelzorgers afneemt, zorgen de tekorten in de (professionele) thuiszorg, de vergrijzing en de toename van chronisch zieken voor een toenemend beroep op mantelzorgers. Veel mantelzorgers ervaren hun taak als bijzonder zwaar. Zij raken in toenemende mate overbelast en in een maatschappelijk isolement (zie ook Bakker 2001). Hun mogelijkheden om volwaardig deel te nemen aan het maatschappelijk leven (werk, sociale contacten, vrijetijdsbesteding, etc.) komen in het gedrang.

Mede onder invloed van de maatschappelijke ontwikkelingen wordt de positie van de mantelzorg bij het proces van indicatiestelling in brede kring als problematisch gezien. De LOT, vereniging van mantelzorgers, pleit al sinds jaar en dag voor een indicatiestelling waarbij de mantelzorg niet wordt meegewogen. Ook in politieke kring is er een toenemende bezorgdheid over de beknelde positie van mantelzorgers (zie bijvoorbeeld Arib & Bussemaker, 2000). In Zorg Nabij pleit staatssecretaris Vliegenthart voor een andere 'weging' van de inzet van de mantelzorger bij de indicatiestelling, waarbij de mogelijkheden voor de mantelzorger om normaal maatschappelijk te participeren het uitgangspunt dient te vormen (VWS, 2001). In de notitie wordt gepleit voor een goede balans tussen professionele zorg en mantelzorg. Om tot een dergelijke balans te komen is het noodzakelijk met de betrokken partijen te komen tot algemeen aanvaarde uitgangspunten en opvattingen over hetgeen redelijkerwijs van een mantelzorger verwacht mag

worden aan daadwerkelijke inzet. Het gaat daarbij volgens VWS om kwalitatieve duidingen die per geval situatiegebonden worden ingevuld.

In dit hoofdstuk wordt beschreven wat onder mantelzorg wordt verstaan, hoe mantelzorg in het indicatieproces wordt betrokken, mede in het licht van de ontwikkeling van het AWBZ-brede functiegerichte indicatieprotocol en tot welke knelpunten en discussiepunten dit leidt.

3.2 Mantelzorg

Mantelzorg wordt in de nota Zorg Nabij (VWS, 2001) gedefinieerd als langdurende zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt geboden aan een hulpbehoevende door personen uit diens directe omgeving, waarbij zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie. Kenmerkend voor mantelzorg ten opzichte van vrijwilligerswerk is ten eerste de bestaande sociale relatie en ten tweede dat mantelzorg niet wordt verricht in georganiseerd verband. In de nota Zorg Nabij (VWS, 2001) wordt geconstateerd dat daarmee niet als vanzelf sprake is van een goede begeleiding van de activiteiten van de mantelzorger. De mantelzorger zal er voor moeten zorgen dat dit geregeld wordt als hij of zij er behoefte aan heeft. Vrijwilligerswerk kan bijdragen aan het ontlasten van de mantelzorgers. In de nota wordt vrijwilligerswerk gezien als een voorwaarde om goed mantelzorg te kunnen bieden en deel te kunnen nemen aan het maatschappelijk leven.

Een belangrijke vraag is wanneer de gewone, gangbare zorg van verwanten voor elkaar overgaat in mantelzorg. In dat verband wordt een onderscheid gemaakt tussen normale en extra zorg (Van Klinken & Scheepens, LOT, 2001). Normale zorg betreft de gangbare activiteiten op basis van gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van verwanten voor elkaar. Bij extra zorg wordt de normale zorg in zwaarte, duur of intensiteit aanzienlijk overschreden. Wat betreft de duur van de zorg wordt de grens vaak bij drie maanden gelegd. Het door ons uitgevoerde onderzoek heeft betrekking op die extra zorg, ofwel mantelzorg. Wat onder normale zorg wordt of moet worden verstaan, was geen onderwerp van onderzoek.

Een tweede onderscheid dat wordt gemaakt is dat tussen interne mantelzorg en externe mantelzorg (Goewie & Keune, 1996). Interne mantelzorg heeft betrekking op zorg door gezinsleden of huisgenoten. Externe mantelzorgers zijn familieleden, vrienden, buren en bekenden. Ken-

merkend voor beide vormen is de al bestaande sociale relatie tussen zorgvrager en zorgverlener. Deze relatie maakt het, zeker voor interne mantelzorgers, bijna onvermijdelijk om als mantelzorger op te treden en dus ook bijna onmogelijk om zich daaraan te onttrekken. Vaak wordt de inzet van interne mantelzorgers dan ook gezien als vanzelfsprekend en als een morele verplichting van verwanten jegens elkaar. Externe mantelzorg wordt daarentegen formeel, maar vaak niet in de praktijk, als een vrijwillige activiteit gezien. Het door ons uitgevoerde onderzoek richt zich zowel op interne als externe mantelzorg.

3.3 Indicatiestelling

Op 1 januari 1998 werd het Zorgindicatiebesluit van kracht. Het Zorgindicatiebesluit regelt het werkerrein, de samenstelling en de werkwijze van de Regionale Indicatie Organen (RIO's). De RIO's moeten zorgdragen voor een objectieve, onafhankelijke en integrale indicatiestelling. Met objectief wordt bedoeld 'op zoveel mogelijk op gelijke wijze en toetsbaar per sector', onder integraliteit wordt verstaan 'het totale pakket aan zorg omvattend en te zijner tijd meerdere sectoren gezamenlijk' en onafhankelijk wordt gedefinieerd als 'zonder beïnvloeding door de bij indicatiebeoordeling, financiering en zorgtoewijzing betrokken partijen. De bewindslieden kozen voor een gefaseerde invoering, te beginnen bij de sector verpleging en verzorging en eindigend met de sectoren gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg. Tot 1 januari 2002 wordt de indicatiestelling in de gehandicaptensector nog uitgevoerd door de commissies van het Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicaptensector (LCIG). Tot 1 januari 2003 wordt de indicatiestelling voor de langdurig zorgafhankelijken (LZA) in de GGZ nog uitgevoerd door de LZA-commissies. De gemeenten zijn verantwoordelijk voor het instellen van Regionale Indicatie Organen. In 1999 is een sluitend netwerk van 85 RIO's tot stand gekomen.

Het indicatieorgaan is verantwoordelijk voor de indicaties, van aanmelding tot beschikking. Enkelvoudige indicaties kunnen worden gemandateerd aan zorgaanbieders. Meer dan de helft van de indicatieorganen voeren ook taken uit op het terrein van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) en welzijnsvoorzieningen. Sinds 1999 werken de meeste RIO's met een standaardprotocol dat is opgesteld door het Breed Indicatie Overleg. In het kader van het moderniseringstraject van de AWBZ moeten RIO's gaan indiceren op basis van functies, te weten huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende/adviserende begeleiding, behandeling en verblijf.

Aanvankelijk zijn de RIO's geplaagd door enkele overgangsproblemen. Gebrek aan middelen en voldoende deskundig personeel belemmeren het functioneren, evenals gebreken in de aanvragen voor indicaties. Om aan de kritiek tegemoet te komen startte staatssecretaris Vliegert met een kwaliteitsimpuls voor de RIO's: 'Robuuste RIO's'. Deze impuls richt zich enerzijds op een verbetering van de bedrijfsvoering en het realiseren van een meer gelijke schaalgrootte van RIO's. Daarnaast richt het zich op een uniformering van de werkwijze, het gebruik van protocollen en de deskundigheid van de indicatiestellers. In het kader van de Taskforce Aanpak Wachlijsten zijn de achterstanden in de verwerking van aanvragen goeddeels weggerukt.

3.4 Mantelzorg in het indicatieproces

De discussie over het betrekken van de mantelzorg in het indicatieproces bij de RIO's spitst zich toe op de inzet van interne mantelzorgers en de normering van mantelzorg. Volgens het BIO-protocol (1997) mag van huisgenoten worden verwacht dat zij bereid zijn een zekere mate van zorg aan elkaar te verlenen. Normale zorg van huisgenoten voor elkaar wordt niet gedefinieerd als mantelzorg. Zodra de zorg in zwaarte, duur, of intensiteit de normale zorg van huisgenoten aan elkaar overstijgt, is er sprake van mantelzorg en kan een beroep worden gedaan op professionele zorg. Het uitgangspunt van het BIO-protocol is dat mantelzorg niet afdwingbaar is en dat over de betrokkenheid van mantelzorg in het zorgproces afspraken kunnen worden gemaakt. Het BIO-protocol biedt niet meer dan een richtlijn en is bovendien voor meerdere interpretaties vatbaar (LOT, 2001). Dit heeft tot gevolg dat deze richtlijn door RIO's verschillend is uitgewerkt en door indicatiestellers verschillend wordt toegepast.

Er is grote variatie tussen RIO's, maar ook tussen individuele indicatiestellers in het wegen van mantelzorg en het betrekken van mantelzorgers in het indicatieproces. De variatie heeft ten eerste betrekking op het wel of niet wegen van mantelzorg. Mantelzorg wordt soms als voorliggende voorziening beschouwd en dus ingecalculeerd in de indicatiestelling voor professionele zorg. In andere gevallen wordt de mantelzorg in de indicatiestelling buiten beschouwing gelaten. Ook komt het voor dat er in het indicatieproces geen aandacht wordt besteed aan de mantelzorger, terwijl de mantelzorg wel wordt ingecalculeerd bij de indicatiestelling (LOT, 2001).

De vraag die speelt is of en in hoeverre de gezinsleden (partner, ouders, oudere kinderen) of andere huisgenoten (bijvoorbeeld een inwonende zus of broer) verplicht kunnen worden om

meer dan normale (huishoudelijke) zorg op zich te nemen. In feite is dit in de praktijk vaak een vrij hypothetische vraag, aangezien de gezinsleden vaak al vanzelfsprekend extra zorg op zich hebben genomen, door de schaarste in de professionele zorg, en door de tijd voordat een indicatieaanvraag wordt ingediend en de tijd die het indicatieproces in beslag neemt (wettelijk maximaal zes weken) en het hanteren van een driemaandengrens.

In het verlengde daarvan speelt het probleem dat in de indicatiestelling, voor zover de mantelzorg in beschouwing wordt genomen, vaak uitgegaan wordt van de actuele situatie, dus de huidige zorg die de mantelzorg leveret. In de praktijk blijkt vaak dat de indicatiestelling voor professionele zorg wordt afgestemd op de hoeveelheid tijd en werk die een mantelzorg op dat moment biedt. Daarmee wordt voorbijgegaan aan het feit dat de inspanning die een mantelzorg op dat moment leveret vaak in afwachting is van professionele zorg of voor een beperkte duur. Dat betekent dat buiten beschouwing blijft of de mantelzorg die zorg wel (blijvend) op zich wil nemen en wat de mantelzorg aan activiteiten opzij gezet of op een laag pitje heeft gezet of zal moeten zetten om die extra zorg op zich te kunnen (blijven) nemen. In de nota Zorg Nabij (VWS, 2001) wordt dan ook voorgesteld dat in het indicatieproces moet worden nagegaan welke onderdelen van de zorgvraag door de mantelzorg in alle redelijkheid geleverd kunnen worden, om daarna te kunnen vaststellen voor welke onderdelen van de zorgbehoefte professionele inzet aangewezen is. Hierbij zou er nadrukkelijk op moeten worden gelet dat dit niet ten koste gaat van maatschappelijke participatie van de mantelzorg.

Naast de vraag of huisgenoten verplicht kunnen worden extra zorg te verlenen, is ook aan de orde voor welke zorg mantelzorgers ingezet kunnen en mogen worden. Het SCP (Timmermans, 2001) onderscheidt huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, psychosociale begeleiding en verpleegkundige hulp. In geval van mantelzorg zullen met name activiteiten verricht worden in de sfeer van de eerste drie categorieën, vaak in combinatie. Huishoudelijke verzorging wordt door mantelzorgers het vaakst geboden. De discussie over de verplichte bijdrage van mantelzorgers aan de zorg heeft met name op deze categorie betrekking. Bij persoonlijke verzorging is een verplichting lastiger, mede omdat de zorgvrager daar problemen mee kan hebben. Ook kan het leiden tot een ongewenste verschuiving of verstoring van de relatie tussen zorgvrager en zorgaanbieder (de partner is geen partner meer, maar verpleger). Toch is dit vaak een hypothetische kwestie. Vooral door de schaarste in de zorg, nemen mantelzorgers vaak noodgedwongen taken over die ze eigenlijk niet willen of die hun kennis en kunde te boven gaan (verpleegkundige handelingen). Sommige zorgvragers kiezen er overigens welbewust

voor, omdat ze niet afhankelijk willen zijn van professionele hulp die vaak door steeds wisselende personen geleverd wordt en plaatsvindt volgens dwingende schema's die vaak niet passen bij het eigen levensritme. Hier kan overigens sprake zijn van een spanningsveld tussen het belang van de zorgvrager en het belang van de mantelzorg.

Er zijn duidelijke verschillen in positie van de mantelzorg tussen de sector verpleging en verzorging, de gehandicaptenzorg en de geestelijke gezondheidszorg. In de gehandicaptenzorg wordt bij de indicatiestelling ook de omgeving waarin de cliënt functioneert (dus ook de mantelzorg) in kaart gebracht en die speelt dus ook een rol bij de vaststelling van de zorgbehoefte van de cliënt. Het gaat daarbij meestal niet om huishoudelijke verzorging. In het indicatieformulier zijn vragen opgenomen over het sociaal netwerk en steun. Daarbij wordt nagegaan op wie de cliënt voor praktische en sociale steun een beroep kan doen. Ook is een vraag opgenomen over de behoefte aan ondersteuning van mantelzorgers in het gezin. Er worden geen expliciete normen gehanteerd over het meewegen van de mantelzorg. Er is een onderscheid te maken tussen de zorg voor volwassenen en de zorg voor kinderen. Bij kinderen wordt ervan uitgegaan dat de ouders een bijdrage leveren aan de opvoeding en de verzorging van hun kind. Bij volwassen personen met een handicap wordt primair uitgegaan van het recht op zelfstandigheid en daarmee op onafhankelijkheid. Bij de volwassenen wordt als uitgangspunt gehanteerd dat leden van een leefeenheid niet kunnen worden verplicht tegen hun zin zorg aan huisgenoten te bieden of tegen hun zin zorg van huisgenoten te ontvangen. Wel wordt verwacht dat zij een bijdrage leveren aan het uitvoeren van huishoudelijke taken en bereid zijn een zekere mate van zorg aan elkaar te verlenen (zie ook Schippers, 2001). Toch spelen daarbij wel enkele belangrijke vragen: wat is de zorg die je mag veronderstellen in gezinsverband. Wat is de zorg die je mag verwachten van ouders als het gaat om verzorging van een (gehandicapt) kind. Het is onmogelijk daarbij normen te gaan stellen, wel lijkt het mogelijk om eisen te stellen aan de zorgvuldigheid waarmee deze zaken tussen indicatiesteller, cliënt en mantelzorg besproken worden.

In de geestelijke gezondheidszorg is de verwijzer meestal een hulpverlener. De indicatiestelling voor Langdurig Zorg Afhankelijken (LZA) wordt geregeld door de LZA-commissies. Vanaf 2003 zijn de RIO's verantwoordelijk voor de indicatiestelling van de LZA in de GGZ. Er is sprake van LZA-problematiek als het gaat om langdurige, meervoudige problemen, ernstig maatschappelijk disfunctioneren en ernstig psychisch functioneren. De hulpverlener stelt samen met de cliënt een aanmeldbrief op. Als dat gesprek niet goed verloopt, wordt de mantelzorg erbij betrokken. Op welke wijze dat gebeurt is nergens geprotocolleerd. Daarna wordt een indicatieformulier

ingevuld door een onafhankelijke indicatiesteller, samen met de cliënt. Er is een landelijk protocol, dat door eenderde van de LZA-commissies gebruikt wordt. Nog eens eenderde gebruikt het gedeeltelijk. De rol van de mantelzorg is nog nauwelijks in beeld. Dat heeft te maken met de historie: in oorsprong werd er geïndiceerd voor een intramurale setting. Langzamerhand wordt er steeds meer geïndiceerd voor woonbegeleiding en de psychiatrische thuiszorg. In het indicatieformulier heeft de mantelzorg geen duidelijke plek. Wel wordt gevraagd of de cliënt hulp ontvangt van familie, andere cliënten, vrienden of burens wat betreft het psychisch functioneren (emotionele ondersteuning), het lichamenlijk functioneren, het beschermen van de eigen veiligheid of de veiligheid van anderen, het huishouden, het zorgen voor persoonlijke hygiëne, het vinden en behouden van dagbesteding en/of werk en het beheren van het inkomen. Kwekkeboom (2001) heeft in het kader van haar onderzoek naar het draagvlak en de draagkracht voor de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg ook onderzoek gedaan onder leden en donateurs van twee landelijke verenigingen van familieleden en relaties van chronisch psychiatrische patiënten. Zij constateert dat de zorgverlening aan een psychisch zieke een behoorlijk beroep doet op de inzet van extra tijd en geld van de mantelzorg. De emotionele belasting blijkt echter minstens zo zwaar te zijn. Vrijwel alle familieleden en vrienden hebben behoefte aan emotionele ondersteuning. De meeste familieleden slagen er ook in om deze steun te mobiliseren. Dat geldt echter niet voor kinderen van psychiatrische patiënten, die het meest te kampen hebben met de negatieve relationele gevolgen van de psychische stoornis. Zij pleit voor maatregelen om de ondersteuning door mantelzorgers te verbeteren en wil met name meer aandacht voor de positie van kinderen van psychiatrische patiënten. Dit geldt overigens ook voor kinderen van chronisch lichamenlijk zieke ouders.

In Zorg Nabij (VWS 2001) wordt voorgesteld dat indicatiestellers zich kunnen baseren op “algemeen aanvaarde uitgangspunten en opvattingen over de mate van daadwerkelijke inzet die van een mantelzorg verwacht mag worden als basis voor de geïndiceerde professionele zorg die zullen worden verankerd in het indicatieprotocol. Door de indicatiestellers zal er nadrukkelijk op moeten worden gelet dat deze inzet niet ten koste gaat van de participatie van de mantelzorg aan het maatschappelijk leven. Het gaat daarbij om kwalitatieve duidingen die per geval situatiegebonden worden ingevuld.” (Zorg Nabij, p. 3).

Het is in de praktijk moeilijk om algemeen aanvaarde uitgangspunten en opvattingen te formuleren. Wat door de ene mantelzorg nauwelijks als belastend wordt ervaren, kan voor een ander wel problemen opleveren. Er is grote variatie tussen mantelzorgers in mogelijkheden om te

zorgen als gevolg van de eigen leefsituatie, de rollen die men vervult en door de aard van de ziekte en problemen van de zorgvrager. Er is ook variatie in de bekwaamheid om te zorgen, onder andere afhankelijk van sekse en leeftijd en wat men gegeven die omstandigheden en capaciteiten aankan (draaglast versus draagkracht). Veeleer zou dus moeten worden uitgegaan van diversiteit en maatwerk. Dit pleit voor een indicatiestelling die ook de context, dat wil zeggen de oorspronkelijke situatie en de verwachtingen voor de toekomstige situatie in kaart brengt en betreft bij de zorgtoewijzing. Een regelmatige evaluatie en eventuele bijstelling is in dit contextuele perspectief ook belangrijk.

Samengevat wordt in het indicatieproces op verschillende manieren omgegaan met de inzet van mantelzorg. Mantelzorg wordt al dan niet beschouwd als voorliggende voorziening, dat wil zeggen dat professionele zorg al dan niet aanvullend op mantelzorg wordt geïndiceerd. Daarnaast worden al dan niet normen gehanteerd over wat verwacht mag worden van mantelzorgers. In combinatie levert dat de volgende vier situaties op.

	Geen normering voor mantelzorg	Normering voor mantelzorg
Mantelzorg als voorliggende voorziening beschouwd	1.	2.
Mantelzorg niet als voorliggende voorziening beschouwd (BIO-protocol, Zorg Nabij)	3.	4.

1. De inzet van de mantelzorg is vrijwillig en gebaseerd op wat de mantelzorger² op zich *kan en wil* (blijven) nemen. Na inventarisatie daarvan wordt aanvullende professionele zorg geïndiceerd.
2. De inzet van de mantelzorg is genormeerd. d.w.z. gebaseerd op wat de mantelzorger geacht wordt op zich te (blijven) nemen. Aanvullende professionele zorg wordt geïndiceerd op

² Waar in dit rapport over 'de mantelzorger' gesproken wordt, dient gelezen te worden 'de mantelzorger of mantelzorgers', want het gaat uiteraard ook om situaties waarin sprake is van meerdere mantelzorgers. Vanwege de leesbaarheid hebben we voor meervoud gekozen waar het gaat om mantelzorgers in het algemeen en voor enkelvoud wanneer het gaat om specifieke situaties.

basis van wat de mantelzorger al op zich heeft genomen en geacht wordt op zich te blijven nemen.

3. Mantelzorg kan onderdeel van het zorgaanbod zijn. Professionele zorg wordt geïndiceerd in samenhang met wat de mantelzorger op zich *kan en wil* (blijven) nemen. Inzet van mantelzorg is niet vanzelfsprekend, maar vindt plaats in overleg met cliënt en mantelzorger.
4. Mantelzorg is onderdeel van het zorgaanbod. Wel spelen ervaren belasting van de mantelzorg en het oordeel over de te verwachten duur van de belasting een rol. Wat mag in redelijkheid en billijkheid van mantelzorgers gevraagd worden?

In situatie 3 kan het best rekening worden gehouden met de mogelijkheden van mantelzorgers om zorg en maatschappelijke participatie te combineren. Het voordeel van situatie 3 is dat de inzet van de mantelzorg zichtbaar is, omdat duidelijk wordt welk onderdelen van de noodzakelijke (en verzekerde) zorg de mantelzorger op zich neemt. Ons onderzoek is gericht op het ontwikkelen van een instrument voor de situatie waarin wordt geïnventariseerd wat de mantelzorger op zich kan en wil (blijven) nemen. Het onderzoek heeft geen betrekking op het formuleren van normen over de inzet van mantelzorg of op het ontwikkelen van een wegingskader.

Hoofdstuk 4

Huidige situatie indicatietrajecten

4.1 Inleiding

In hoofdstuk 1 is als eerste onderzoeksvraag geformuleerd hoe op dit moment (dat wil zeggen, ten tijde van het onderzoek) de mantelzorg wordt betrokken in het indicatieproces. Om deze vraag te kunnen beantwoorden, zijn de verschillende gehanteerde formulieren voor indicatiestellingen geanalyseerd. Aanvullend zijn aan de hand van een onderwerpenlijst interviews gehouden met indicatiestellers van het Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicaptenzorg (LCIG), Regionale Indicatie Organen (RIO, twee) en twee indicatiecommissies voor Langdurig Zorg Afhankelijken (LZA-commissies). De indicatiestelling en de positie van de mantelzorger daarbij, is per sector geanalyseerd. De functiegerichte indicatiestelling gaat er vanuit dat de verschillen per sector in de benadering van de mantelzorger zullen verdwijnen. Daarbij zal echter rekening gehouden moeten worden met de diverse aanpakken die zijn ontstaan.

In dit hoofdstuk wordt geanalyseerd welke diverse aanpakken in de verschillende sectoren zijn ontwikkeld en waar deze aanpakken op gebaseerd zijn. In de eerste paragraaf beschrijven we de context waarin het indicatietraject plaatsvindt. Vervolgens beschrijven we een aantal aspecten van het indicatietraject. Ten slotte wordt een kleine blik op de toekomst geworpen en gaan we na wat de mening van de sleutelfiguren is over de functiegerichte geïntegreerde indicatiestelling.

Bij alle informatie die in dit hoofdstuk beschreven is, moet men zich wel realiseren dat deze gebaseerd is op antwoorden van enkele indicatiestellers van enkele indicatieorganen. Het zijn geen formele standpunten van de betrokken indicatieorganen, maar de interviews geven wel een beeld welke aspecten volgens indicatiestellers bepalend zijn in de wijze waarop mantelzorgers bij het indicatietraject betrokken worden.

4.2 De context waarin het indicatietraject plaatsvindt

In deze paragraaf wordt aandacht besteed aan de context waarin het indicatietraject plaatsvindt. De visie op mantelzorg en de vraag hoe met normering omgegaan wordt staat hierbij centraal. Ook komt aan de orde hoe interne/externe mantelzorg en verschillen in sekse en cultuur beoordeeld worden.

4.2.1 Visie op mantelzorg

Bij beide RIO's wordt mantelzorg als voorliggende voorziening beschouwd (zorg die al aanwezig verondersteld wordt voordat professionele hulp ingeschakeld is). In geval van (een) externe mantelzorger(s) wordt geïndiceerd op basis van wat de mantelzorger op zich kan en wil nemen. Bij interne mantelzorg wordt aanvullende professionele zorg geïndiceerd op basis van wat de mantelzorger op zich moet nemen.

In de praktijk wordt bij het LCIG mantelzorg wel geïnventariseerd in het indicatieproces, maar niet als voorliggende voorziening beschouwd. Als mantelzorg al voorhanden is dan wordt daar wel rekening mee gehouden vanuit het principe dat zo veel mogelijk in stand gelaten moet worden wat er al is. Als er geen mantelzorg is dan volgt ook een intensievere indicatiestelling.

Bij de LZA-commissies bestaan nog veel onduidelijkheden over het al dan niet betrekken van mantelzorgers en indien ze wel in het proces betrokken worden, welke rol mantelzorgers dan zouden kunnen vervullen. Een aantal vragen konden deze indicatiestellers dan ook niet beantwoorden. In de volgende paragrafen kon daardoor niet altijd informatie over de praktijk van de LZA-commissies worden opgenomen.

4.2.2 Stand van zaken

Op dit ogenblik bestaat er geen landelijk erkend normeringssysteem ten aanzien van de omvang in toekenningen van AWBZ-gefinancierde zorg waarop indicatiestellers hun besluiten kunnen baseren. Onder indicatiestellers blijkt de discussie omtrent normering sterk te leven. Zij willen graag eenduidige regels over wat verstaan wordt onder 'normale zorg' en 'extra zorg' en in hoeverre mantelzorg afdwingbaar is. Indicatiestellers weten in de praktijk niet waar zij aan toe zijn

doordat er zoveel onduidelijkheid bestaat over dit punt. Velen voelen zich daardoor in de kou staan.

Tot nu toe worden verschillende normen gehanteerd. Een aantal organisaties hanteert de richtlijnen van de Algemeen Aanvaarde Standaard Verzorging (AASV, Goewie en Keune, 1996). De AASV is echter niet landelijk erkend. In de verschillende protocollen die zijn uitgewerkt, worden normen ook verschillend gehanteerd. Daardoor is er geen eenduidige aanpak bij indicatiestellingen. Dit heeft nadelige gevolgen voor zowel cliënten als indicatiestellers; beide groepen weten niet goed waar zij aan toe zijn. Indicatiestellers geven aan dat het voor hen op deze wijze moeilijk is om bezwaarschriften onderbouwd te kunnen pareren. Er is al wel enige jurisprudentie, waar vooralsnog aan wordt vastgehouden.

De LOT (Van Klinken & Scheepens, 2001) neemt in de notitie 'Inzake mantelzorg en indicatiestelling' het standpunt in dat mantelzorg niet afgedwongen mag worden. "Door de vanzelfsprekendheid waarmee ervan uitgegaan wordt dat huisgenoten van de zorgvrager een bijdrage leveren aan de zorg, verdwijnt het zicht op behoeften en draagkracht en -last van de mantelzorg." Indicatiestellers vinden het aan de politiek om op dit punt heldere uitspraken te doen ("het geeft niet wat voor normen, als er maar normen zijn"). Zij willen hierbij wel een adviserende rol vervullen, maar willen niet de verantwoordelijkheid dragen voor deze normering.

Beide RIO's van de geïnterviewde sleutelfiguren hanteren de AASV-richtlijnen. Geprobeerd wordt om deze zoveel mogelijk na te leven en indicatiebesluiten ook te beargumenteren aan de hand van de AASV. Indien nodig wordt wel van de richtlijnen afgeweken. Een indicatiesteller voegt daar nog aan toe dat er onderling erg veel formeel maar ook informeel collegiaal overleg plaatsvindt. Nieuwe informele normen die uit deze overlegvormen naar voren komen worden direct onder de collega's verspreid in een losbladige protocollenmap. Zo houden ze hun vak bij en zorgen ze dat de uitvoering zoveel mogelijk op elkaar afgestemd is. Ook de andere indicatiesteller geeft aan dat er veel overleg met collega's bestaat in de vorm van intervisie. Bij twijfel wordt de casus besproken in een intervisiebijeenkomst met vijf collega-indicatiestellers of in het MDT (multidisciplinair team) als ze er echt niet uitkomen. Er is volgens deze indicatiesteller niet veel verschil in indiceren. Iedereen houdt zich redelijk aan de AASV-richtlijnen. Er zullen soms wat lichte afwijkingen zijn, maar daarbij gaat het om toekenningen van (halve) uurtjes.

In het BIO-protocol wordt ook de rol van de indicatiesteller in het wegingsproces benadrukt. Zo is in het BIO-protocol opgenomen dat “de indicatiesteller zich moet afvragen wat in redelijkheid en billijkheid van mensen gevraagd kan worden. Absolute richtlijnen zijn hiervoor niet te geven.”

Er wordt bij het LCIG een onderscheid gemaakt tussen normale zorg en mantelzorg.

Bij normale zorg wordt uitgegaan van datgene wat normaal geacht kan worden in de levensfase waarin de persoon met de handicap verkeert, vergeleken met iemand zonder die handicap in vergelijkbare omstandigheden (bij kinderen bij voorbeeld op grond van ontwikkelingspsychologische en lichamelijke aspecten, in relatie tot leeftijd). Ook wordt uitgegaan van datgene wat - in het normale maatschappelijke verkeer - gebruikelijk is voor de overige leden van de leefeenheid. Wanneer het gaat om vormen van zorg die qua zwaarte, duur of intensiteit de normale zorg, dus ook de zorg die voortvloeit uit de wettelijke zorgplicht van ouders, van huisgenoten voor elkaar aanzienlijk overstijgen, wordt conform het Modelprotocol van mantelzorg gesproken. Mantelzorg is (naar twee kanten) niet afdwingbaar: leden van een leefeenheid, laat staan personen daarbuiten kunnen niet worden verplicht om tegen hun zin of mogelijkheden zorg aan huisgenoten of buurtgenoten te bieden. Volwassen personen met een handicap kunnen niet worden verplicht tegen hun zin dergelijke hulp van huisgenoten te ontvangen. Dit impliceert dat in elke individuele situatie moet worden afgewogen wat in het leefpatroon voor de cliënt en voor zijn huisgenoten ‘normaal’ is en (dus ook) wat ‘mantelzorg’ is. Daarbij moet enerzijds rekening worden gehouden met de verhouding draagkracht - draaglast van de persoon met een handicap, en anderzijds met die van de huisgenoten. Ook de behoefte aan maatschappelijke participatie van huisgenoten, die belemmerd wordt door de mantelzorg die gegeven moet worden aan een gehandicapte huisgenoot is onderdeel van die afweging.

In de GGZ wordt het cliëntensysteem centraal gesteld. Daarbij wordt gekeken of het cliëntensysteem de zorg al dan niet aankan. Zo niet, dan wordt de zorg van het gezin overgenomen.

4.2.3 Interne/externe mantelzorg

In de praktijk van de verschillende indicatieorganen blijkt dat mantelzorg vooral geboden wordt door interne mantelzorgers (hulp gegeven door gezinsleden, huisgenoten). Externe mantelzorg (hulp gegeven door familieleden, vrienden, burens en bekenden) vindt in veel mindere mate plaats.

Bij de RIO's wordt het standpunt ingenomen dat interne mantelzorg afdwingbaar is vanuit het zorgplichtprincipe. Bij partners gaat men er bijvoorbeeld vanuit dat zij vanuit hun zorgplicht voor de ander een aantal huishoudelijke taken over kunnen nemen. Er zullen dan minder uren verzekerde zorg geïndiceerd worden dan bij iemand die geen beroep kan doen op een partner en/of mantelzorger. Er is daarbij wel onderscheid naar huishoudelijke en zorgtaken: de zorgtaken zijn niet afdwingbaar. Bij één RIO is het ook mogelijk om taken te ruilen: als iemand liever zorgtaken dan huishoudelijke taken op zich neemt, dan kan dat. De huishoudelijke taken worden dan overgenomen door professionals. Er wordt geen onderscheid gemaakt naar kosten van de verschillende producten. Het betreffende RIO hanteert wel een aantal uitzonderingen op de zorgplicht (vrachtwagenchauffeurs, vissers, mensen met eigen bedrijf).

Volgens de indicatiesteller van het LCIG hebben mantelzorgers wel degelijk plichten, maar of de mantelzorg ook afdwingbaar is blijft de vraag. Er lijkt hier niet zo'n duidelijke scheiding gemaakt te worden tussen verschillende taken.

4.2.4 Verschillen in sekse/cultuur

In principe wordt er bij de RIO's geen verschil gemaakt naar sekse: mannen behoren bijvoorbeeld dezelfde huishoudelijke taken (bij gelijke omstandigheden qua werk en andere belastende factoren) te verrichten als vrouwen, de praktijk laat echter vaak anders zien. Leeftijd speelt daarbij wel een rol. Van hoogbejaarde mannen wordt niet verwacht dat zij een ander rollenpatroon aan kunnen leren. In de overige gevallen geldt bij één RIO dat er een tijdelijke indicatie gesteld wordt voor zes weken om de persoon in kwestie de te vervullen taken aan te leren.

Bij het LCIG wordt soms wel rekening gehouden met verschillen in sekse. De indicatiesteller geeft het voorbeeld van een echtpaar dat twintig uur thuiszorg toegewezen heeft gekregen. Toen de ouders uit elkaar gingen wilde de moeder meer thuiszorg, omdat het vader niet lukte om het kind binnen hetzelfde aantal thuiszorguren te verzorgen, waarin zij tot dan toe het kind verzorgde. Toen is op papier gezet dat moeder 'handiger is in het lichamenlijk verzorgen van het kind' waardoor hij meer toegewezen kreeg, terwijl ze beiden evenveel ervaring hadden. Over het algemeen geldt dat wanneer mannen weigeren mantelzorg³ te verlenen, de indicatiesteller

³ In het interview is niet expliciet gevraagd of het gebruikelijke zorg of extra zorg betreft.

eerst bekijkt of dit gerechtvaardigd is. Zo niet, dan gaat de indicatiesteller in discussie met de man, maar ze kunnen de man helaas niet verplichten.

Wat betreft cultuur wordt door de indicatiesteller van het LCIG wel geconstateerd dat in andere bevolkingsgroepen heel anders met mantelzorg wordt omgegaan: “De vanzelfsprekendheid waarmee oma’s door de eigen familie worden ingeschakeld. Ze geven veel meer mantelzorg en met een andere insteek dan traditionele Nederlandse gezinnen. Daar zit echter weer meer beleid achter. Antillianen en Surinamers zijn zeer enthousiast, maar als het op is, is het ook op. Heel veel wordt binnen de gezinnen opgevangen. Er wordt naar de Hollandse professionele zorg gekeken van: ‘als het niet meer lukt, dan hoort die er op tijd bij te zijn’. Dat zijn bijna twee gescheiden werelden. In Nederlandse gezinnen is dat meer geïntegreerd.” Er wordt bij de indicatiestelling niet echt onderscheid gemaakt naar cultuur. De geïnterviewde indicatiesteller is van mening dat het misschien wel de functie van de verwijzende instantie is dergelijke families erop te wijzen dat ze moeten volhouden middels een traject waarbij ook professionele hulp wordt ingeschakeld.

Indien nodig wordt bij het RIO wel onderscheid gemaakt naar cultuur: “Als het echt een gevaar op gaat leveren voor de vrouw en het haar genezingsproces in de weg gaat staan en alleen maar schade berokkent als wij strak aan de richtlijnen vasthouden, dan wordt er een uitzondering gemaakt. Het welzijn van de cliënt staat voorop.” Ook hierbij wordt wel geprobeerd om de man bij de zorg te betrekken, zodat hij toch de nodige taken gaat verrichten.

Samenvattend kan gesteld worden dat er verschillen zijn in de visie die gehanteerd wordt op het al dan niet betrekken van mantelzorgers bij het indicatieproces. Door sommige instellingen wordt mantelzorg beschouwd als voorliggende voorziening, terwijl dit in andere instellingen niet het geval is. Er bestaan geen absolute richtlijnen voor indicatiestellingen. Dit heeft tot gevolg dat indicatiestellers (ook binnen dezelfde instelling) andere normen hanteren, bijvoorbeeld ten aanzien van verschillen in sekse en cultuur en de inzet die je daarbij van een mantelzorger kan verwachten.

4.3 Het indicatietraject

In deze paragraaf volgt een beschrijving van het indicatietraject. Hoe worden mantelzorgers in de praktijk bij het indicatieproces betrokken, hoe verloopt de aanvraag, wat zijn belemmeringen, hoe wordt de verhouding tussen draaglast en draagkracht bepaald en zijn er mogelijkheden voor ondersteuning van de mantelzorgers?

4.3.1 *Hoe worden mantelzorgers in de praktijk bij het indicatieproces betrokken?*

Het LCIG krijgt de dossiers voornamelijk via de SPD (in ongeveer 75% van de gevallen). Op basis van deze informatie op papier wordt de aanvraag vaak telefonisch afgehandeld, maar er zijn ook andere routes gangbaar waarbij persoonlijke gesprekken gevoerd worden. Afhankelijk van onder andere de zorgvraag varieert het contact met de mantelzorger(s).

Bij de RIO's worden enkelvoudige zaken en herindicaties telefonisch afgehandeld, indien mogelijk met de cliënt zelf. Bij meervoudige en complexe (ingrijpende) aanvragen wordt altijd een huisbezoek afgelegd. Mantelzorgers worden bij het ene RIO alleen bij de indicatieprocedure betrokken als ze al betrokken zijn bij de cliënt. Er wordt niet standaard contact opgenomen met mantelzorgers vanuit het RIO. Er wordt niet actief naar mantelzorgers gezocht. In principe wordt met de cliënt gesproken. Echtparen spreekt men veelal wel gezamenlijk. Aan de cliënt wordt gevraagd of hij/zij hulp krijgt en hoe dat gaat. Daarbij wordt gekeken wat de familie doet en wat de cliënt zelf nog kan doen. Als de cliënt mondig genoeg is, wordt alles afgehandeld met deze cliënt. Wanneer de cliënt aangeeft dat bijvoorbeeld een familielid een aantal taken op zich neemt en dat gaat volgens hem/haar goed, dan wordt niet gecheckt bij de mantelzorger of dit klopt. Als de mantelzorger zelf (mede) aanvrager is, wordt hij/zij wel bij het indicatieproces betrokken. De mening van de cliënt, mits deze mentaal nog voldoende capabel is, en beschikt over genoeg ziekte-inzicht, wordt voorop gesteld. In andere gevallen wordt de mening van mantelzorgers zeer op prijs gesteld en wordt gebruik gemaakt van hun kennis bij de probleem-analyse. Bij het andere RIO geldt in principe dezelfde procedure als de cliënt de aanvrager is. Daarnaast wordt aangegeven dat het ook mogelijk is voor de mantelzorger om een aanvraag in te dienen voor de cliënt of voor ondersteuning van zichzelf. In het laatste geval behandelt het RIO dit als een aparte aanvraag. Beide indicatiestellers van de RIO's geven aan bij voorkeur mantelzorger en cliënt gelijktijdig te spreken, ook indien er verschil van mening tussen beide

partijen bestaat. Het belang van zoveel mogelijk openheid tussen beide betrokkenen wordt daarbij als voornaamste reden genoemd.

Voor residentiële voorzieningen voor psychiatrische patiënten geldt dat de cliënten vaak aangemeld worden door SPV'ers en andere hulpverleners. Het gebeurt veelvuldig dat de familie meekomt naar het indicatiegesprek. Dit wordt door sommige indicatiestellers ook gestimuleerd. In de GGZ wordt gewerkt vanuit het principe dat het gehele cliëntsysteem bij de zorg betrokken dient te worden. Voor veel mantelzorgers betekent volgens de indicatiesteller de opname in een residentiële setting juist een verlichting van taken. Daardoor heeft het betrekken van mantelzorgers in het indicatietraject voor LZA een heel ander karakter dan bij het RIO of LCIG. Er worden tijdens het indicatietraject vaak afspraken gemaakt over wat de familie wil blijven doen (meestal de was doen, financiële zaken regelen). In de meeste gevallen moet de familie afgeremd worden om teveel taken op zich te nemen. De indicatiesteller waakt er dan voor dat het verzelfstandigingsproces van de cliënt niet in gevaar komt. De procedure is dan meestal dat de woonvoorziening waar de cliënt geplaatst wordt contact opneemt met de familie.

Er bestaan ook andere oordelen over de wijze waarop mantelzorgers bij de indicatiestelling betrokken worden. Het Instituut voor Volksgezondheid en maatschappelijke ontwikkeling (IVOM) heeft in het rapport 'Mantelzorger: casemanager tegen wil en dank. Drentse mantelzorgers aan het woord over hun ervaringen met de GGZ' (Van der Krieke & Van de Ven, 2001) de positie van de mantelzorger als volgt omschreven. Mantelzorgers blijken geen eigen positie te hebben in de GGZ. Ze kunnen zich nergens op beroepen. Niet op hun ervaringen, op hun kennis, hun zorg voor de patiënt. Ze worden niet erkend als mantelzorger. Ze voelen zich buitengesloten, miskend, niet begrepen. En dat ontmoedigt, vergroot de zorg, de onzekerheid. Zorg gaat dan over in bezorgdheid en onzekerheid in wanhoop. Als de patiënt niet de hulp krijgt die hij/zij nodig heeft en de stem van de mantelzorger niet (voldoende) wordt gehoord, dan is het risico groot dat de behandeling afgebroken wordt. De patiënt neemt zelf ontslag of wordt ontslagen. En waar moet hij of zij dan heen? Dan blijkt dat niemand, dat geen enkele instelling, zich verantwoordelijk stelt voor het niemandsland. Dit hiaat wordt nogal eens gerechtvaardigd met een beroep op de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt (verkeerd begrepen autonomie). Als de patiënt op straat staat, soms totaal vervuild, en nergens meer terecht kan, dan komt de mantelzorger weer in beeld. Sommige mantelzorgers overkomt dat meer dan eens. Is de patiënt eenmaal weer thuis, dan voelt hij of zij zich vaak niet thuis. De patiënt kan vaak niet meer wennen, kan nergens meer op terugvallen. Bij deze onrust en dit gevoel van in de steek gelaten worden,

kunnen dan nog schulden komen en verandering van medicijnen. De mantelzorgervaarft de grote tot onhoudbare druk die dat geeft, aan den lijve. Opnieuw een vermoeide zoektocht langs de instellingen. Waar kan hij of zij opgenomen en/of behandeld worden? Hoe kan een einde gemaakt worden aan oplopende schulden? Wie stelt de patiënt (opnieuw) in op een (ander) medicijn? Soms is de situatie onhoudbaar, moeten mantelzorgers smeken om een opname, krijgt de patiënt in het weekend een psychose, pest haar zusje of gaat door het lint als ze haar zin niet krijgt. Waar kan de mantelzorgervan terecht?

Zoals in hoofdstuk 3 al is beschreven, stelt ook Kwekkeboom (2001) in haar onderzoek naar het draagvlak en de draagkracht voor de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg dat naast de inzet van extra tijd en geld mantelzorg ook een zware immateriële belasting met zich meebrengt. Al met al kan gesteld worden dat in de GGZ nog onvoldoende ervaring lijkt te zijn met het betrekken van mantelzorgers bij de indicatiestelling. Dit kan ertoe leiden dat mantelzorgers zich in de steek gelaten voelen.

4.3.2 Aanvraag

Elke sector hanteert een eigen aanvraagformulier waarin de aandacht voor mantelzorg nogal verschillend is.

De LZA-commissies indiceren met name voor intramurale voorzieningen zoals RIBW's. Bij het aanmeldingsformulier wordt uiterst summier aandacht besteed aan mantelzorg. De mantelzorgervordt niet gezien als informatiebron bij de aanvraag. In de vragenlijsten wordt alleen geïnventariseerd of de cliënt hulp ontvangen heeft van familie of vrienden op een aantal terreinen (psychisch en lichamelijk functioneren, veiligheid, huisvesting, huishouding en zelfverzorging). In deel II wordt alleen op het terrein van huishouding en bij het zorgen voor de persoonlijke hygiëne geïnventariseerd of de cliënt hulp nodig heeft. De cliënt, de verwijzer en de indicatieonderzoeker mogen hierbij hun mening geven. Niet overal wordt gebruikgemaakt van deze formulierenset. Zo geeft een indicatiesteller die met jeugd werkt aan dat ze een eigen specifiek formulier gebruikt waarin alleen wordt nagegaan wat de problematiek is, hoe ermee omgegaan is en welke diagnose er is gesteld (en of de jongere alcohol en drugs gebruikt).

Het LCIG gebruikt het LCIG-formulier waarmee cliënten zich kunnen aanmelden voor gehandicaptenzorg die wordt gefinancierd op basis van de AWBZ. Het gaat daarbij om diverse vormen van zorg. Bijvoorbeeld op het gebied van wonen, dagbesteding of thuiszorg. Cliënten kunnen aangeven welke beperkingen zij in het dagelijkse leven ervaren en welke wensen zij hebben. Op het aanvraagformulier staat expliciet vermeld dat de cliënt het zelf, samen met iemand anders kan vullen, of het door iemand anders kan laten invullen. "Als in dit formulier over 'u' wordt gesproken, bedoelen we uzelf of iemand anders voor wie u hulp vraagt." Bij het LCIG komt het vaak voor dat ouders de aanvraag voor hun gehandicapte kind indienen. In het aanvraagformulier wordt geïventariseerd wat de huidige ondersteuning van het gezin is en aan welke hulpmiddelen, zorg of begeleiding men behoefte heeft. Volgens de geïnterviewde indicatiesteller is het LCIG-formulier cryptisch. Men vult veelal in wat voor mantelzorg er is en niet waar behoefte aan is.

Bij de RIO's wordt het BIO-protocol gehanteerd. Dit instrument besteedt de meeste aandacht aan de mantelzorger. Er wordt duidelijk gevraagd naar de mogelijkheden van de omgeving, de sociale omstandigheden van de cliënt, de belasting van de mantelzorger op dit moment en de te verwachten duur van de belasting in de toekomst. Er vindt een weging plaats van de mate waarin een beroep gedaan kan worden op mantelzorg. Gesteld wordt dat inzet van mantelzorg(ers) niet vanzelfsprekend is, maar plaatsvindt in overleg met cliënt en mantelzorger. Het BIO-protocol is echter niet meer dan een richtlijn. De RIO bepaalt binnen de wettelijke kaders z'n eigen werkwijze.

4.3.3 Maatschappelijke participatie

Er wordt weinig naar de maatschappelijke participatie van mantelzorgers gekeken. De zorg voor anderen weegt, evenals arbeid vaak wel mee, maar daar houdt het meestal mee op. Er wordt bij de RIO's vrijwel niet gekeken naar hobby's/vrije tijd: "Wij hebben geen oppasfunctie", "Je ziet de mantelzorger vaak maar één keer, dus ga je niet te diep in op privé omstandigheden van de mantelzorger, tenzij er een aparte vraag van de mantelzorger komt voor ondersteuning". Wel wordt er gekeken naar gezinssituatie en zorgtaken voor andere gezinsleden.

Bij het LCIG wordt met name naar arbeid gekeken, want arbeid vindt men het meest 'hard'. Ook de opleiding wordt vaak meegenomen. Toch lijkt er iets meer ruimte te zijn voor hobby's en

dergelijke dan bij de RIO's. Daarbij bestaat wel de nodige moeite met de normen die daarvoor gehanteerd moeten worden: wat kan wel en wat kan niet (bijvoorbeeld oppas, zodat de mantelzorgertijd heeft om naar een bijeenkomst van de Jehovah's getuigen te gaan of een cursus bloemschikken te volgen). Naarmate de bezigheid meer maatschappelijk relevant wordt geacht, meer gericht is op integratie in de maatschappij, is de kans op honorering groter: ruimte voor opleiding zal eerder toegekend worden dan een cursus bloemschikken. "Het is ook meer rekenarij naar jezelf toe: meer draagkracht geeft minder druk op de professionele zorg. Dat eerste wordt dan dus ook eerder toegekend."

Doordat LZA-commissies vaak intramurale zorg indiceren, wordt mantelzorgers veel zorg uit handen genomen. Zij krijgen dan weer meer tijd voor maatschappelijke participatie.

4.3.4 Belemmeringen

Op de vraag of indicatiestellers belemmeringen of beperkingen kunnen noemen die zij gehoord hebben van mantelzorgers, wordt nauwelijks gereageerd: "De vraag van de cliënt staat centraal". In de interviews worden op andere momenten echter wel een aantal belemmeringen en beperkingen benoemd, zoals: door overbelasting en de zorgverantwoordelijkheid niet meer goed kunnen functioneren in je werk, te claimend gedrag door de cliënt, dag en nacht bezig zijn, waardoor het moeilijk is om afstand te nemen, sociaal isolement, geen ontplooiingsmogelijkheden.

4.3.5 Draagkracht/draaglast

Bij het ene RIO wordt meestal gekeken naar wat de mantelzorgert nu precies doet aan taken, of de mantelzorgert dit zelf niet te belastend vindt en het nog wel vol kan houden. Vooral het werk wordt daarbij in ogenschouw genomen (richtlijnen AASV). Bij het andere RIO lijkt de draagkracht/draaglastverhouding van de mantelzorgert het meest uitgebreid geïnterviewd te worden: er wordt rekening gehouden met werk, de gezinssituatie, zorg voor andere gezinsleden en ruimte hebben voor jezelf. De indicatiesteller laat de mantelzorgert zelf aangeven of hij/zij voldoende ruimte voor zichzelf heeft.

Bij het LCIG staat bij het bepalen van de draagkracht/draaglastverhouding de problematiek centraal. Daarbij gaat het om vragen zoals: gaat het om een licht verstandelijk gehandicapt kind

of om een licht gehandicapt kind met gedragsproblemen? Hoe vaak komen de klachten voor? Om wat voor verzorging gaat het (zorgsoort) en om welke frequentie en intensiteit van de zorg? Ook de omstandigheden van de mantelzorg worden meegewogen: welke plek heeft het kind in het gezin? Komen de ouders nog toe aan de zorg voor de andere kinderen?

4.3.6 Ondersteuning mantelzorgers

In het BIO-protocol is geformuleerd dat één van de hulpverleningsdoelen taakverlichting van de mantelzorg is. Mantelzorgondersteuning is dan ook als product gedefinieerd en kan dus door de AWBZ gefinancierd worden.

Er bestaan grote verschillen in de mate waarin men bij de RIO's vindt dat mantelzorgers ondersteund moeten worden. Zo zegt een indicatiesteller: "Er zijn organisaties voor ondersteuning van mantelzorgers, daar is geen indicatie voor nodig. Wij indiceren alleen producten die uit AWBZ-gelden gefinancierd worden". Ze verwijzen wel naar vrijwilligersorganisaties. Er wordt niet aan preventieve ondersteuning gedaan. "Je gaat geen zaken overnemen die niet gevraagd worden". Bij het andere RIO is het wel mogelijk dat door de mantelzorg een aanvraag wordt gedaan voor ondersteuning. Er wordt in dat geval een afspraak gemaakt voor een intakegesprek. De mantelzorg wordt dan ook voor dit gesprek uitgenodigd (deze is dan ook de aanvrager). Het gaat vaak om mantelzorgers die al heel lang bij een cliënt betrokken zijn, en ook steeds meer geclaimd worden door de cliënt. Er wordt dan gekeken wat er overgenomen kan worden van de mantelzorg. Ook wordt met de mantelzorg afgesproken dat wanneer het allemaal te zwaar wordt, hij of zij dit tijdig aan moet geven. Dan wordt bekeken wat er nog meer door de thuiszorg overgenomen kan worden, zodat er meer ruimte komt voor de mantelzorg.

Als hulpaanbod wordt in het LCIG-aanvraagformulier onder andere genoemd: begeleiding van het kind, oppasvoorzieningen, voor/naschoolse opvang, logeervoorzieningen, vakantie-opvang e.d.. Ook 'ondersteuning van 'mantelzorgers' in het gezin' wordt genoemd, hoewel niet helemaal duidelijk is wat daar nu precies onder verstaan wordt.

Voor ondersteuning van mantelzorgers van langdurig zorgafhankelijken komt de hulpverlener bij hen thuis om tips te geven. Men geeft daarbij geen concrete ondersteuning. Ook hierbij wordt door de indicatiesteller geconstateerd dat bij de indicering de taken van de mantelzorg verlicht

worden. Er wordt alleen maar geïndiceerd voor (activerende) begeleiding. Voor indicatiestelling op het terrein van huishoudelijke zorg en verzorging wordt verwezen naar de thuiszorg.

4.3.7 Indicatiebesluit

Meestal wordt bij het RIO aan het einde van het intakegesprek al aan de cliënt (en het systeem) verteld wat er geïndiceerd wordt. Het is een uitzondering als dit later, na raadpleging van collega's, gebeurt. Opvallend is dat volgens de geïnterviewde indicatiestellers men bij het ene RIO bij het vormen van een besluit wel rekening houdt met de schaarste in de zorg, terwijl dit bij het andere RIO niet het geval is. Zo wordt door één indicatiesteller benadrukt dat indicatiestellers proberen zo objectief mogelijk te indiceren, maar dat in de praktijk de schaarste in de zorg vaak toch wel wordt meegewogen. Er wordt ook gekeken naar wat realistisch en haalbaar is. Vaak wordt dan naast de ideale oplossing ook de 'second-best' oplossing aangegeven. "Cliënten kunnen dat ook wel begrijpen: als het er niet is, dan is het er niet." Het indicatiebesluit wordt naar de cliënt gestuurd. De mantelzorger komt vaak uit hetzelfde gezin, dus dan wordt er vanuit gegaan dat wanneer de cliënt mentaal goed is, het indicatiebesluit dan ook bij de mantelzorger terecht komt. Het gebeurt een enkele keer dat op aanvraag het indicatiebesluit ook naar de mantelzorger gestuurd wordt. Als de huisarts bij de hulpvraag betrokken is geweest, dan krijgt deze ook een afschrift van het indicatiebesluit. Bij het andere RIO worden mantelzorgers alleen op aanvraag op de hoogte gebracht van het indicatiebesluit.

Bij de LCIG zijn in veel gevallen de ouders of wettelijke vertegenwoordigers ook de aanvrager, dus krijgen die ook automatisch het indicatiebesluit toegestuurd. Als dit niet het geval is, dan gaat het indicatiebesluit naar de cliënt.

De mantelzorgers van langdurig zorgafhankelijke cliënten worden schriftelijk geïnformeerd over de indicatiestelling en zij kunnen vervolgens contact opnemen met de indicatiesteller of de toekomstige woonvoorziening voor andere informatie.

Samenvattend blijkt in de praktijk dat mantelzorgers weinig bij de indicatiestelling worden betrokken. Bij meer complexe vragen, waarbij ook huisbezoeken worden afgelegd, wordt de mantelzorger vaak wel bij het gesprek betrokken. De visie van de cliënt staat daarbij over het algemeen centraal. Bij één RIO is het mogelijk dat de mantelzorger zelf een aanvraag indient ter

ondersteuning. Als mantelzorgers bij de indicatiestelling betrokken worden, wordt meestal weinig tot geen aandacht geschonken aan de belemmeringen die zij in hun maatschappelijke participatie ervaren. Als er al gekeken wordt naar participatie dan vaak alleen naar 'maatschappelijk relevante' activiteiten. Wel wordt er gekeken naar de draagkracht/draaglast verhouding van de mantelzorger. Er wordt verschillend gebruik gemaakt van het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers. Wanneer de mantelzorger niet de aanvrager is (zoals bij het LCIG vaak het geval is) wordt het indicatiebesluit naar de cliënt gestuurd. Het kan vaak wel op aanvraag van de mantelzorger ook naar hem of haar gestuurd worden.

4.4 Het indicatietraject in de toekomst

In deze paragraaf wordt een kleine blik op de toekomst geworpen en gaan we na wat de mening van de sleutelfiguren is over het betrekken van mantelzorg bij de indicatiestelling in de toekomst en het invoeren van de functiegerichte geïntegreerde indicatiestelling.

4.4.1 *Mening over betrekken mantelzorg bij indicatietraject in de toekomst*

Beide ondervraagde indicatiestellers van de RIO's zijn tevreden met het huidige model en zien de beschouwing van mantelzorg als voorliggende voorziening ook voor de toekomst als wenselijke situatie. "Het is geen reële optie om mantelzorg buiten beschouwing te laten. Het zou ideaal zijn, maar in de praktijk onmogelijk. Dat is geen situatie waar we naar toe moeten. Zelfs al zou er geen schaarste in voorzieningen bestaan, dan moet mantelzorg wel degelijk meegenomen worden: de zorgplicht en het solidariteitsprincipe blijven."

Bij het LCIG wil men ook in de toekomst mantelzorg niet afdwingbaar maken.

4.4.2 *Mening over de functiegerichte geïntegreerde indicatiestelling*

De meningen over de functiegerichte geïntegreerde indicatiestelling lopen uiteen van sceptisch ("waarschijnlijk wordt het een te groot, te onoverzichtelijk geheel met als gevolg dat het te bureaucratisch wordt"), via een afwachtende houding ("Ik moet het nog zien of het voor mij zoveel anders is in de uitoefening van mijn functie." "Je gaat het advies anders formuleren... maar of

dat het nou makkelijker maakt rondom het onderwerp mantelzorg, dat weet ik niet.”) tot zeer positief (“prima!”).

Als nadeel van deze nieuwe werkwijze wordt benoemd dat een brede blik ten koste zal gaan van de diepgang.

Als voordelen van deze nieuwe wijze van werken worden benoemd:

- Niet meer in doelgroepen denken maar in functies. In de breedte indiceert dat zuiverder. De hulp is daardoor meer op de cliënt en zijn of haar hulpvraag gericht en niet meer op de zorg die geboden kan worden.
- Het wordt inzichtelijker hoe uitgaven verlopen: het dwingt je om preciezer aan te geven hoe een geval beoordeeld is en op welke gronden. Dit brengt kwaliteitsverbetering met zich mee.
- De samenwerking tussen de verschillende instellingen die betrokken zijn bij de zorg van de cliënt kan daardoor verbeterd worden. Door een geïntegreerde indicatiestelling wordt voorkomen dat mensen bij een verkeerd instituut worden aangemeld, hetgeen nu bijvoorbeeld vaak gebeurt met autisten of cliënten met zowel een verstandelijke als een fysieke handicap).
- Goede controle op wachtlijsten.

Door een paar indicatiestellers wordt wel betwijfeld of deze werkwijze de uitoefening van hun functie nu gemakkelijker maakt. Verwacht wordt dat het voor de indicatiestellers tot gevolg zal hebben dat er meer bijscholing gevolgd moet worden om ook op andere probleemgebieden goed te kunnen signaleren.

4.5 Conclusie

Het is duidelijk dat indicatiestellers grote behoefte hebben aan normen over wat nu verstaan kan worden onder basiszorg en mantelzorg en wat (niet-)verzekerde zorg precies inhoudt. Nu indiceren indicatiestellers ofwel vanuit verschillende door de organen zelf ontwikkelde of aangevulde richtlijnen al dan niet gebaseerd op de AASV-normen ofwel vanuit hun eigen normen en waarden, die vaak wel in collegiaal overleg getoetst worden. Maatschappelijke participatie van de mantelzorger is een begrip dat door indicatiestellers verschillend geïnterpreteerd wordt. In de indicatiestelling neemt het nagaan van de maatschappelijke participatie nog geen duidelijke

plaats in. Wanneer er wel gekeken wordt naar de maatschappelijke participatie, dan heeft dit vooral betrekking op 'maatschappelijk relevante activiteiten' als arbeid en opleiding.

Er zijn grote verschillen in de mate waarin mantelzorgers bij het indicatieproces betrokken worden, niet alleen tussen de indicatiecommissies van de verschillende sectoren, maar ook in eenzelfde sector. Zo worden bij sommige RIO's de gesprekken zoveel mogelijk telefonisch afgehandeld, terwijl bij andere RIO's wel huisbezoeken worden afgelegd waarbij de mantelzorgers ook aanwezig zijn. Ook bestaan er grote verschillen in de mate waarin ondersteuning wordt geboden aan de mantelzorger. Bij deze conclusies moet wel in ogenschouw worden genomen dat deze gebaseerd zijn op interviews met enkele indicatiestellers vanuit enkele organen en dus niet representatief zijn. Wel kan op basis van de verzamelde gegevens geconcludeerd worden dat de verschillen in de manier van werken en in de visies op het betrekken van mantelzorgers bij de indicatiestelling groot zijn en nog voor de nodige problemen kunnen zorgen bij de invoering van een objectieve geïntegreerde functiegerichte indicatiestelling.

Hoofdstuk 5

Mantelzorg en maatschappelijke participatie

5.1 Inleiding

In de nota 'Zorg Nabij' van het Ministerie van VWS wordt gepleit om in overleg met de zorgvrager en de mantelzorger te bepalen welke zorg zelf gegeven kan worden en hoeveel en welke professionele zorg nodig is. In de aanbiedingsbrief wordt gesteld dat veel mantelzorgers heel wat moeite moeten doen om de zorg te kunnen verlenen en dat zij daardoor onvoldoende dreigen toe te komen aan participatie in het maatschappelijk leven (VWS, 2001).

In dit hoofdstuk wordt nagegaan wat onder maatschappelijke participatie wordt verstaan en hoe het begrip kan worden geoperationaliseerd. Vervolgens worden de belemmeringen voor mantelzorgers om maatschappelijk te participeren in kaart gebracht. Dit gebeurt aan de hand van gegevens over kenmerken van mantelzorgers, tijdsbesteding en tijdsbelasting.

5.2 Maatschappelijke participatie

Maatschappelijke participatie van burgers heeft een hoog aanzien in het huidige regeringsbeleid en is van essentieel belang. Het kabinet vindt dat de kracht van de samenleving wordt bepaald door de mate waarin burgers en bevolkingsgroepen bereid en in staat zijn te participeren in economische en sociale verbanden. Dit is voor een groot deel van de bevolking een vanzelfsprekende zaak. Door de toegenomen welvaart, de gegroeide werkgelegenheid en nieuwe technologieën zijn de mogelijkheden van veel burgers zelfs toegenomen. Echter, het kabinet constateert dat er nog te veel burgers zijn die in mindere mate profiteren van de maatschappelijke hulpbronnen (Tweede Kamer, 2000-2001). Een grote groep mantelzorgers behoort tot deze categorie burgers.

Wat verstaan we onder maatschappelijke participatie? Nieborg (2002) merkt op dat participatie heel breed kan worden opgevat. Of het nu gaat om regulier, betaald werk of vrijwilligerswerk, het gebruik van welzijnsvoorzieningen (opvang, ontmoeting, ontplooiing en ontspanning) of deelname aan onderwijs, actief zijn in de politiek of in de buurt, allemaal heet het participatie. Nieborg probeert enige ordening aan te brengen door een onderscheid te maken tussen 'spontane participatie' en 'geleide participatie'. Het eerste is participatie gericht op positieverbetering, op zelfrealisering en op een proces van identiteitsvorming. Het ontstaat als reactie op of verzet tegen uitsluiting van individuen en groepen in bepaalde domeinen en is gericht op verandering. De volgende motieven en belangen kunnen een rol spelen: vergroten van eigen verantwoordelijkheid en autonomie, nastreven van verbeteringen van de eigen en/of gemeenschappelijke omstandigheden, vergroten van ontplooiingsmogelijkheden en het vormgeven aan burgerschap. Als beleidsmakers participatie willen gaat het echter om 'geleide participatie'. Per groep en per periode verschilt het volgens haar waar burgers (geacht worden te) participeren. Het aansporen tot participatie vindt veelal plaats vanuit het achterstandsdenken, verder wordt het veelal als wenselijk gepresenteerd en als iets absoluuts voorgesteld. In de praktijk staat participatie op twee terreinen centraal: de arbeidsmarkt en de maatschappelijke participatie. Nieborg verstaat onder maatschappelijke participatie het feit dat mensen actief zijn in vrijwillige organisaties om hun eigen of meer algemene verlangens of belangen te behartigen. Het gaat hier om spontane deelname die voortkomt uit de behoefte aan gezelligheid of recreatie of andere motieven heeft, zoals het willen beïnvloeden van beleids- en besluitvormingsprocessen van overheden of instellingen (Nieborg, 2002).

Hoe breed maatschappelijke participatie wordt opgevat, heeft ook te maken met de visie op burgerschap die wordt gehanteerd. Kremer (2000) definieert burgerschap als 'de mogelijkheid voor ieder individu om volledig te kunnen participeren in alle domeinen van de samenleving'. Dit is een liberaler concept dan het huidige dominante combinatiescenario, maar heeft sociaal-democratische trekken. Kremer (2000) verwijst naar de filosoof Fraser (1989) die in navolging van Habermas vier verschillende rollen onderscheidt die een burger zou moeten kunnen vervullen, elk behorende bij een specifieke sfeer van de samenleving. Kremer voegt daar een vijfde rol aan toe:

1. Burger: deelname aan het publieke domein. Democratisch burgerschap staat voorop, zoals lidmaatschap van een politieke partij en stemmen bij verkiezingen. Ook participatie in bijvoorbeeld het vrijwilligerswerk en het buurtleven valt onder deze noemer.

2. Consument: deelname op de markt van goederen en diensten. Ieder individu heeft recht op economische zelfstandigheid. Mensen moeten voldoende financiële middelen hebben om als consument kwalitatief goede goederen en diensten te kunnen kopen.
3. Werknemer: deelname aan de arbeidsmarkt.
4. Cliënt van de overheid: recht op goede diensten van de overheid.
5. Zorgverlener: deelname aan zorg in de privésfeer.

Aan de hand van de sferen van participatie kan beoordeeld worden in hoeverre burgers die al dan niet zorgen, werkelijk burgers zijn en volledig deel kunnen nemen aan de samenleving. Wat opvalt is dat de eerste vier rollen zich allemaal afspelen in de publieke sfeer, wat kenmerkend is voor liberale theorievorming⁴. Kremer voegt het belang van deelname van burgers aan zorg in de privé-sfeer toe. Zonder het recht op het verlenen van zorg is er volgens Kremer geen sprake van volwaardig burgerschap, omdat burgers dan worden uitgesloten van een essentieel domein van het maatschappelijk leven.

Kremer tekent daarbij aan dat het van belang is dat informele zorgverleners ook de mogelijkheid hebben om anderszins deel te nemen aan de privésfeer, bijvoorbeeld in breder familieverband of in vriendschappen, om te voorkomen dat deelname aan de privésfeer voornamelijk bestaat uit zorgen voor een zieke. Ook concurreert de rol van mantelzorger in de praktijk vaak met andere rollen in de privésfeer, zoals die van geliefde, vriend of ouder.

Burgers moeten in gelijke mate kunnen deelnemen aan alle sferen van het leven, maar ook kunnen kiezen om niet deel te nemen of niets te doen: die vrijheid is het liberale gezicht van burgerschap. Het heeft echter ook een sociaal-democratisch gezicht, want rechten kunnen geclaimd worden bij de staat en sociale gelijkheid wordt benadrukt. Grip hebben op zowel de individuele situatie als op de maatschappelijke sfeer is een belangrijk kenmerk van burgerschap, aldus Kremer.

Burgerschapsvisies zijn dus van belang als het gaat om praten over maatschappelijke participatie. Volgens Kremer is burgerschap synoniem aan de mogelijkheid tot gelijke deelname in verschillende sferen van de samenleving, ongeacht sekse of klasse.

⁴ Voor meer inhoudelijke verdieping, zie ook de rapporten van de SCP over de Civil Society van 1994.

In de Rapportage gehandicapten 2000 van het SCP wordt een model geschetst van relaties tussen mogelijke, gewenste en feitelijke rolvulling en aspecten van het zelfstandig functioneren. Die rolvulling, die grotendeels parallel loopt met de onderscheiden rollen van Habermas en Fraser, is toegespitst op zes levensterreinen, door de ICDH (International Classification of Impairments, Diseases and Handicaps) omschreven als rollen die een individu, rekening houdend met leeftijd, geslacht en sociaal-economische positie, normaal gesproken vervult. Deze rollen hebben betrekking op het functioneren van mensen en zijn destijds zo geformuleerd dat zij voor iedere tijd en cultuur gelden. Ze zijn daardoor abstract en gericht op dagelijkse rollen die mensen vervullen en op de verdeling van financiële middelen. Het gaat om de volgende zes levensterreinen: onderwijs; arbeid; consumptie en sparen; wonen; deelname aan het maatschappelijk verkeer; vrije tijd. Overigens is deelname aan het maatschappelijk verkeer in vergelijking tot de andere vijf terreinen vrij abstract geformuleerd en een meer overkoepelend begrip.

De eerste drie levensterreinen zijn gericht op economische zelfstandigheid, de laatste drie op zelfstandigheid in de persoonlijke levenssfeer. Er zijn discrepanties tussen de mogelijke rolvulling en de gewenste rolvulling, beïnvloed door de preferenties van individu, sociale omgeving, professionals en beleid (respectievelijk belevingsnorm, professionele norm en beleidsnorm) en de feitelijke rolvulling. In welke mate discrepanties optreden, wordt mede bepaald door de aanwezigheid van voorzieningen die de uitvoering van bepaalde rollen dienen te bevorderen. Het SCP hanteert in haar onderzoeken de beleidsnorm. Bij de indicatiestelling zou de belevingsnorm van de individuele mantelzorger het uitgangspunt moeten zijn, die vervolgens kan worden afgezet tegen de professionele norm en de beleidsnorm.

Voor het operationaliseren van maatschappelijke participatie en het beschrijven van de belemmeringen stellen wij op basis van het bovenstaande voor een brede definitie van maatschappelijke participatie te hanteren, die ook het recht op zorgen omvat, en binnen die privésfeer niet alleen de rol van zorgverlener, maar ook die van partner, ouder, vriend, etc., omvat. Dit leidt tot de volgende levensterreinen:

1. Onderwijs.
2. Arbeid.
3. Consumptie en sparen.
4. Wonen.
5. Deelname aan het publieke domein (vrijwilligerswerk, politieke activiteiten, sociaal netwerk).

6. Vrije tijd.
7. Gezins- en familielevens.
8. Zorg.

Voor het vaststellen van de mogelijkheden tot maatschappelijke participatie van mantelzorgers in het indicatietraject lijken de terreinen 3 en 4 minder relevant.

5.3 Belemmeringen tot deelname aan het maatschappelijk leven

5.3.1 Kenmerken en belasting van mantelzorgers

Kremer (2000) stelt dat weinig bekend is over de mogelijkheid van burgers in Nederland om deel te nemen aan de verschillende levenssferen. Wel is het een en ander bekend over mantelzorg. Kremer schetst het volgende beeld van mantelzorgers. Er zijn 1,3 miljoen mantelzorgers, mensen die geregeld concrete hulp bieden aan zorgbehoevenden (11% van de bevolking), van wie ongeveer de helft daarvan zorgt voor een partner en een kwart voor een ouder. Vrouwen zorgen vaker dan mannen (15% vs. 7%) en mannen zorgen bovendien vaker voor een partner dan voor een ouder of een buur en verrichten minder vaak intieme taken als wassen en aankleden. Ze zijn meer geneigd tot organiseren en klussen in huis. Mantelzorgers zijn vooral tussen de 35 en 65 jaar oud. Laagopgeleiden zorgen een beetje meer dan hoogopgeleiden. Stedelingen krijgen minder informele zorg dan mensen op het platteland. De hoeveelheid informele zorg is de laatste decennia niet afgenomen. Kremer constateert dat mantelzorg vooral is onderzocht als 'bron van zorg' in het kader van de zogeheten 'zorgkloof' tussen vraag en aanbod van zorg, waardoor we heel weinig weten over de mantelzorger als werknemer, burger, cliënt van de overheid, consument of vriend en geliefde.

Kremer constateert op basis van de bestaande gegevens dat de belasting van mantelzorgers zo groot is dat ze door gebrek aan tijd en energie vaak nauwelijks in staat zijn deel te nemen aan de andere sferen. Ook zijn mantelzorgers niet vanzelfsprekend verzekerd van een goed inkomen, vooral als gevolg van hun beperkte rol als werknemer, waardoor hun rol als consument beperkt is. De arbeidsdeelname van mantelzorgers in de leeftijd van 55 tot 65 jaar, de leeftijdscategorie waarin de meeste mantelzorgers vallen, is bijvoorbeeld de laagste van Europa. Kremer concludeert dat mantelzorg verlenen en betaald werken in de Nederlandse praktijk

nog steeds elkaar uitsluitende activiteiten zijn.⁵ Ook is het niet mogelijk om op een andere manier als mantelzorginkomen te verwerven, zoals via de sociale zekerheid⁶.

Tot slot is voor mantelzorgers ook de politieke participatie en deelname als cliënt van de overheid problematisch, aldus Kremer, al is er inmiddels wel een belangenvereniging, de LOT, opgericht en zijn er ook op lokaal niveau groepen mantelzorgers actief, die soms inspraak hebben op het niveau van de provincie of de gemeente.

Kremer stelt dat het geven van zorg samen blijkt te hangen met verschillende vormen van sociale ongelijkheid, terwijl burgerschap sociale ongelijkheid juist zou moeten opheffen. Burgerschap heeft als doel het bijstellen van machtsconstellaties. Rond zorg bestaan er drie:

1. Naar klasse en opleiding: mantelzorgers in Nederland zijn vaker laag opgeleid en zorgbehoevenden hebben vaker een lagere opleiding dan gemiddeld.
2. Naar sekse: tweederde van de mantelzorgers is vrouw. De deelname aan verschillende sferen van de samenleving is nog steeds naar sekse gesegregeerd.
3. Naar zorgdriehoek (mantelzorger, cliënt en professional). Bij het bekrachtigen van het burgerschap van de mantelzorger moet steeds bekeken worden wat precies de gevolgen zijn voor de andere partijen in de zorgdriehoek.

5.3.2 Tijdsbesteding

Gegevens over tijdsbesteding en -belasting geven inzicht in hoeveel tijd Nederlanders aan de verschillende rollen en daarbijbehorende activiteiten besteden. In het kader van dit onderzoek is het vooral van belang hoeveel tijd er (over) is om mantelzorg te verlenen. Hierbij dient wel te worden aangetekend dat het gaat om statistische gemiddelden, die niets zeggen over individuele tijdsbesteding en preferenties.

Volgens de SCP-studie 'Trends in de tijd' (Breedveld en van den Broek, 2001) besteedde in 2000 de gemiddelde Nederlander van 12 jaar en ouder 43,9 uur per week aan verplichte tijd

⁵ Overigens kan op grond van een statistisch verband tussen geringe arbeidsdeelname en het verlenen van mantelzorg geen conclusie getrokken worden over mogelijke causaliteit.

⁶ In sommige andere Europese landen is dit wel mogelijk. In Engeland bestaat bijvoorbeeld de Invalid Care Allowance voor mantelzorgers met intensieve dagelijkse zorgtaken (Kremer, 2000).

(arbeid, zorg (en huishouden) en onderwijs), 76,6 uur aan persoonlijke tijd (persoonlijke hygiëne, eten, en slapen) en 44,8 uur aan vrije tijd (SCP, 2001). Van de verplichte tijd werd in 2000 19,4 uur per week aan arbeid (betaald werk), 19 uur aan zorg (en huishouden) en 5,5 uur aan onderwijs besteed. Het verschil tussen mannen en vrouwen in deelname aan het arbeidsproces is aanzienlijk, al is de arbeidsparticipatie van vrouwen in de afgelopen decennia aanzienlijk toegenomen. Vrouwen met een betaalde baan werken 14,5 uur per week en mannen met een betaalde baan 31,1 uur per week. Bij een baan van 12 uur of meer werken vrouwen gemiddeld 27,5 uur per week en mannen gemiddeld 38,6 uur per week.

Door de toegenomen arbeidsparticipatie van vrouwen is ook het aantal taakcombineerders in de afgelopen jaren toegenomen. In 2000 combineerden 47% van de 20-64-jarigen arbeid en zorg. Taakcombineerders blijken het drukker te hebben dan personen die zich op één taak kunnen concentreren. De toename van de arbeidsparticipatie van vrouwen heeft overigens nog weinig gevolgen voor de verdeling van huishoudelijke en zorgtaken. In 2000 verrichtten vrouwen ruim tweederde (68%) van de huishoudelijke en zorgtaken: vrouwen besteedden gemiddeld 25,7 uur per week en mannen gemiddeld 12 uur per week aan zorg- en huishoudelijke taken. De toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen blijkt niet ten koste te zijn gegaan van de tijd die aan de zorg voor kinderen wordt besteed. De toegenomen verplichte tijd gaat dus vooral ten koste van de vrije tijd. Vrouwen hadden in 2000 gemiddeld iets minder uren vrije tijd per week dan mannen (44,1 versus 45,5).

Van de vrije tijd wordt door personen van 12 jaar en ouder 3,9 uur aan gedrukte media, 14,8 uur aan elektronische media, 10,1 uur aan sociale contacten, 1,8 uur aan maatschappelijke participatie, 2,5 uur aan uitgaan, 1,8 uur aan sport en bewegen, 6,8 uur aan overige liefhebberijen en 3 uur aan vrijetijdsmobiliteit besteed. Van de tijd voor maatschappelijke participatie werd 1 uur per week besteed aan onbetaalde hulp, waarvan 0,6 uur aan niet-familieleden en 0,4 uur aan familie. Ten opzichte van 1995 werd beduidend sterker dan trendmatig bezuinigd op maatschappelijke participatie (-19%), sport en bewegen (-15%) en lezen van gedrukte media (-14%). Bij de vier andere vormen van vrijetijdsbesteding lag de reductie in dezelfde orde van grootte als de afname van de vrije tijd.

Gemiddelden zeggen overigens niets over de feitelijke verdeling van tijd, die voor verschillende groepen heel anders kan liggen. We zouden op basis van de gegevens van het SCP nog tabellen voor verschillende categorieën kunnen maken, maar de vraag is of dat zinvol is. Je gaat er dan toch in feite van uit dat de feitelijke situatie de normsituatie is, maar de feitelijke situatie

is natuurlijk niet de ideale situatie. We kunnen naar aanleiding van bovenstaande gegevens wel enkele conclusies trekken m.b.t. mantelzorg en maatschappelijke participatie.

Mantelzorg vindt voor een groot deel plaats in 'de vrije tijd', tenzij een mantelzorger die betaald werk heeft en/of onderwijs volgt (gedeeltelijk) arbeids- of studieverlof kan opnemen. Op de tijd die aan de persoonlijke verzorging wordt besteed, is niet te bezuinigen. Ook de tijd voor zorg en huishouden is moeilijk te verminderen, zeker wanneer men zorg en huishouden combineert met arbeid of onderwijs, tenzij men een deel van de zorg en het huishouden kan uitbesteden. Dat laatste is sterk afhankelijk van de bereidheid van mannen om taken te delen, de financiële positie van het gezin en het aanbod aan particuliere diensten. De meest kwetsbare groep lijkt de groep vrouwelijke taakcombineerders. Juist bij hen zal mantelzorg ten koste gaan van de toch al schaarsere vrije tijd (en dus hersteltijd). Uit ander onderzoek blijkt dat mantelzorg met name ten koste gaat van (vrijetijds)activiteiten die mobiliteit vragen, zoals een sportclub of familiebezoek (Akkerman, 2001).

5.3.3 Tijdsbelasting

In de SCP-studie 'Vrij om te helpen' (Timmermans, 2001) wordt inzicht geboden in de belasting die ervaren wordt door mannen en vrouwen bij het combineren van mantelzorg en arbeid. Het gaat daarbij om 2,5 miljoen mannen en vrouwen die in de afgelopen drie jaar in drie situaties zorg verlenen: zorg aan een chronisch zieke (42%), zorg aan een tijdelijk zieke (72%) en zorg bij een sterfgeval (26%). Relatief meer vrouwen (25%) dan mannen (18%) verlenen informele zorg. Bij de mensen met een chronisch hulpbehoevende in hun omgeving verleent 50% van de vrouwen en 41% van de mannen zorg voor een chronisch zieke (mantelzorg). In dit kader is ook van belang welke redenen mensen aanvoeren om geen hulp te verlenen aan een hulpbehoevende in de omgeving. Als belangrijkste reden wordt genoemd de aanwezigheid van voldoende hulp van anderen uit het sociale netwerk van de hulpbehoevende (56%). Daarnaast wordt ook veel genoemd de aanwezigheid van voldoende professionele hulp (39%), de afstand tot de hulpbehoevende (24%), het niet gemist kunnen worden op het werk (20%), het hebben van andere zorgtaken (19%).

In de SCP-studie wordt een onderscheid gehanteerd tussen verschillende soorten belasting: tijdsbelasting, emotionele belasting en fysieke belasting. Fysieke belasting en emotionele be-

lastig is ook door andere auteurs uitvoerig in beeld gebracht. (Duijnste, 1992, Duijnste e.a., 1994). Onder fysieke belasting wordt verstaan lichamelijke overbelasting, bedreiging van de eigen gezondheid, gebrek aan nachtrust, gebrek aan ondersteuning vanuit de omgeving, gebrek aan tijd voor de persoonlijke verzorging. De tijdsbelasting is in de SCP-studie uitgewerkt aan de hand van een aantal onderwerpen (zie tabel 3.1). Vervolgens is nagegaan hoezeer taakcombineerders en andere mantelzorgers⁷ deze tijdsbelasting ervaren.

Tabel 5.1 Specifieke tijdsproblemen in periode dat er hulp nodig was (18-61 jarigen) 1997-1999

	<i>Werkt en zorgt (%)</i>	<i>Werkt niet en zorgt (%)</i>
<i>Regelmatig tekort aan tijd</i>	50	42
<i>Combinatie van verplichtingen en zorg was te zwaar of viel tegen</i>	43	39
<i>Dagelijkse bezigheden minder zorgvuldig uitgevoerd dan gewoonlijk door helpen</i>	34	48
<i>Meer moeite dan anders met het regelen van het eigen huishouden</i>	46	46
<i>Niet toekomen aan activiteiten in vrije tijd, hobby's</i>	32	30
<i>Te moe om iets te ondernemen in de vrije tijd</i>	23	20
<i>Ziek of overspannen geraakt door te veel verplichtingen tegelijkertijd</i>	8	15

Mantelzorgers ervaren niet alleen een gebrek aan vrije tijd, wat als een extra belasting wordt ervaren. Zij zijn ook vaak te moe om activiteiten te ondernemen in de tijd die ze wel hebben. Zowel in absolute zin (tekort aan tijd) als in relatieve zin (te moe om iets te ondernemen) zijn er belemmeringen voor maatschappelijke participatie.

De SCP-onderzoekers hebben de gegevens van werkende mantelzorgers vergeleken met niet-werkende mantelzorgers. Zij concluderen dat werkende mantelzorgers een even hoge tijdsbe-

⁷ De term 'mantelzorgers' is van ons. De SCP-studie gebruikt de term 'helpers'.

lastig ervaren als niet-werkende mantelzorgers. Zij verklaren dat uit het feit dat aan het combineren van zorg- en werktaken vaak een positieve waarde wordt gehecht. Ook kan de tijdelijkheid van de zorg hierin een rol spelen. Taakcombineerders met een fulltime baan zijn iets zwaarder belast dan taak-combineerders met een parttime baan. Degene die regelmatig helpen voor, na of onder werktijd voelen zich significant zwaarder belast dan degenen die dat niet (hoeven) doen. De conclusie van de SCP-onderzoekers luidt dat het switchen van zorg- naar werktaken op dagen dat werk de hoofdactiviteit is kennelijk samenhangt met een groter gevoel van tijdsdruk.

Vooraf vrouwelijke mantelzorgers ervaren een hoge tijdsbelasting. Een verklaring hiervoor kan zijn dat vrouwen zich eerder verplicht voelen en minder dan mannen hulp als een vrijwillige keuze zien. Ook wordt als mogelijke verklaring aangevoerd dat vrouwen vaak meerdere taken met elkaar combineren. Hoe meer uren iemand hulp verleent, des te zwaarder is zijn of haar belasting. Emotionele problemen van hulpbehoevenden leveren een hoge tijdsbelasting op. Werkende mantelzorgers kiezen vooral voor oplossingen die een aanslag doen op de toch al schaarse vrije tijd. Vakantiedagen en verlofdagen worden opgenomen om de zorg op te kunnen vangen.

Een opmerkelijk resultaat van de SCP-studie is dat de zorg van beroepskrachten in de thuiszorg de belasting van mantelzorgers niet blijkt te verlichten, maar te verhogen. De SCP-onderzoekers wijzen als mogelijke verklaring op onvoldoende (thuis)zorg of op een spanningsveld tussen professionals en mantelzorgers. Ook kan het zijn dat thuiszorggebruikers een specifieke groep vormen met een hoge zorgbehoefte. Een andere verklaring is dat de inzet van professionele zorg extra coördinerende werkzaamheden van mantelzorgers vraagt om de zorg op elkaar af te stemmen (zie ook Van der Lyke, 2000).

5.4 Conclusies

In de besproken literatuur komt naar voren dat mantelzorgers meestal zeer gemotiveerd zijn om zorg te verlenen. De combinatie met professionele zorg kan tot een verlichting van hun taak leiden, maar kan ook een extra bron van spanning zijn. De erkenning van de belangrijke rol van de mantelzorger en de betrokkenheid bij belangrijke besluiten over de inzet van (aanvullende) zorg is een belangrijke voorwaarde voor het vergroten van de draagkracht van mantelzorgers. Op grond van de gevonden onderzoeksresultaten met betrekking tot tijdsbesteding en tijdsbelasting kan geconcludeerd worden dat de belasting van taakcombineerders (waaronder mantelzorgers) zich zowel uit in het toenemen van lichamelijke en emotionele problemen als in het verminderen van de tijd die beschikbaar is voor activiteiten in de vrije tijd (hobby's, sport, ontspanning). Arbeid is voor de meeste mannen en vrouwen geen belemmering voor het verlenen van zorg. Het leidt echter wel tot een aanzienlijke belasting, zeker als de zorgtaken veel tijd in beslag nemen of als de hulpbehoevende emotionele problemen heeft. Met name de combinatie van fulltime werk en zorg leidt tot een aanzienlijke belasting. Het verlenen van mantelzorg gaat ten koste van tijd voor het eigen huishouden, zorg voor anderen, vrije tijd en ontspanning. De belasting die ervaren wordt hangt nauw samen met tijd waarover men niet kan beschikken en die in andere activiteiten geïnvesteerd zou kunnen worden. Gebrek aan vrije tijd en de ervaren belasting beperken de mogelijkheden tot maatschappelijke participatie.

Hoofdstuk 6

Tussentijdse samenvatting en voorlopige conclusies

6.1 Inleiding

In deelonderzoek 1 vond een oriëntatie plaats op de huidige situatie (begin 2002) en recente ontwikkelingen op het terrein van de indicatiestelling en de positie van mantelzorgers aan de hand van de volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe wordt op dit moment (begin 2002) de mantelzorg in het indicatieproces betrokken?
2. Welke belemmeringen worden ervaren door mantelzorgers bij de deelname aan het maatschappelijk leven?
3. Hoe en in welke mate spelen deze belemmeringen een rol bij de indicatiestelling?

6.2 Mantelzorg en indicatieproces

Op basis van de resultaten van de inventarisatie kan geconcludeerd worden dat er een discrepantie, of op zijn minst een spanning, bestaat tussen wat er in recent beleid is neergelegd en de praktijk van de indicatiestelling. In de praktijk zijn er grote verschillen in de mate waarin mantelzorgers bij het indicatieproces betrokken worden, niet alleen tussen de indicatieorganen van de verschillende sectoren, maar ook tussen indicatieorganen in eenzelfde sector.

Ook is duidelijk geworden dat indicatiestellers grote behoefte hebben aan normen over wat nu verstaan kan worden onder basiszorg (of 'normale' zorg) en mantelzorg (of 'extra' zorg) en wat (niet-)verzekerde zorg precies inhoudt. Ook 'maatschappelijke participatie' is een begrip dat door indicatiestellers verschillend geïnterpreteerd wordt. In de indicatiestelling neemt het nagaan van de maatschappelijke participatie nog geen duidelijke plaats in. Wanneer er wel gekeken wordt naar de maatschappelijke participatie, dan heeft dit vooral betrekking op 'maatschappelijk relevante activiteiten' als arbeid en opleiding.

Het is echter moeilijk om algemeen aanvaarde uitgangspunten en opvattingen te formuleren voor de belastbaarheid van mantelzorgers. Wat door de ene mantelzorger nauwelijks als belastend wordt ervaren, kan voor een ander wel problemen opleveren. Er is grote variatie tussen mantelzorgers in mogelijkheden om te zorgen (door de eigen leefsituatie en rollen die men vervult en door de aard van de ziekte en problemen van de zorgvrager) en de bekwaamheid om te zorgen (onder andere ook afhankelijk van sekse en leeftijd en wat men gegeven die omstandigheden en capaciteiten aankan (draaglast versus draagkracht). Veeleer zou dus moeten worden uitgegaan van diversiteit en maatwerk. Dit pleit voor een indicatiestelling die ook de context, dat wil zeggen de oorspronkelijke situatie en de verwachtingen voor de toekomstige situatie, in kaart brengt en betreft bij de zorgtoewijzing. Een regelmatige evaluatie en eventuele bijstelling is in dit contextuele perspectief ook belangrijk.

We hebben laten zien dat in het indicatieproces op verschillende manieren wordt omgegaan met de inzet van mantelzorg. Mantelzorg wordt al dan niet beschouwd als voorliggende voorziening, dat wil zeggen dat professionele zorg al dan niet aanvullend op mantelzorg wordt geïndiceerd. Daarnaast worden al dan niet normen gehanteerd over wat verwacht mag worden van mantelzorgers. In combinatie leverde dat de volgende vier situaties op.

1. De inzet van de mantelzorg is vrijwillig en gebaseerd op wat de mantelzorger op zich *kan en wil* (blijven) nemen. Na inventarisatie daarvan wordt aanvullende professionele zorg geïndiceerd.
2. De inzet van de mantelzorg is gestandaardiseerd, dat wil zeggen gebaseerd op wat de mantelzorger geacht wordt op zich te (blijven) nemen. Aanvullende professionele zorg wordt geïndiceerd op basis van wat de mantelzorger al op zich heeft genomen en geacht wordt op zich te blijven nemen.
3. Mantelzorg kan onderdeel van het zorgaanbod zijn. Professionele zorg wordt geïndiceerd in samenhang met wat de mantelzorger op zich kan en wil (blijven) nemen. Inzet van mantelzorg is niet vanzelfsprekend, maar vindt plaats in overleg met cliënt en mantelzorger.
4. Mantelzorg is onderdeel van het zorgaanbod. Wel spelen ervaren belasting van de mantelzorg en het oordeel over de te verwachten duur van de belasting een rol. Wat mag in redelijkheid en billijkheid van mantelzorgers gevraagd worden?

We hebben aangegeven dat in situatie 3 het best rekening kan worden gehouden met de mogelijkheden van mantelzorgers om zorg en maatschappelijke participatie te combineren. Het voordeel van situatie 3 is dat de inzet van de mantelzorg zichtbaar is, omdat duidelijk wordt welk on-

derdelen van de noodzakelijke zorg de mantelzorg op zich neemt. Ons onderzoek is gericht op het ontwikkelen van een instrument voor de situatie waarin wordt geïnventariseerd wat de mantelzorg op zich kan en wil (blijven) nemen. Het onderzoek heeft geen betrekking op het formuleren van normen over de inzet van mantelzorg of op het ontwikkelen van een wegskader.

6.3 Mantelzorg en maatschappelijke participatie

Voor het operationaliseren van maatschappelijke participatie en het beschrijven van de belemmeringen hebben wij in hoofdstuk 5 voorgesteld een brede definitie van maatschappelijke participatie te hanteren. Die brede definitie omvat ook het recht op zorgen. Binnen die privésfeer heeft een mantelzorg niet alleen de rol van zorgverlener, maar ook die van partner, ouder, vriend, et cetera.

Op grond van de gevonden onderzoeksresultaten met betrekking tot tijdsbesteding en tijdsbelasting van mantelzorgers kan geconcludeerd worden dat de belasting van taakcombineerders (waaronder mantelzorgers) zich zowel uit in het toenemen van lichamelijke en emotionele problemen als in het verminderen van de tijd die beschikbaar is voor activiteiten in de vrije tijd (hobby's, sport, ontspanning). Arbeid is voor de meeste mannen en vrouwen geen belemmering voor het verlenen van zorg. Het leidt echter wel tot een aanzienlijke belasting, zeker als de zorgtaken veel tijd in beslag nemen of als de hulpbehoevende emotionele problemen heeft. Met name de combinatie van fulltime werk en zorg leidt tot een aanzienlijke belasting. Het verlenen van mantelzorg gaat ten koste van tijd voor het eigen huishouden, zorg voor anderen, vrije tijd en ontspanning. De belasting die ervaren wordt hangt nauw samen met tijd waarover men niet kan beschikken en die in andere activiteiten geïnvesteerd kan worden. Gebrek aan vrije tijd en de ervaren belasting beperken de mogelijkheden tot maatschappelijke participatie.

6.4 Maatschappelijke participatie en indicatiestelling

Zorgtaken hebben effect op de maatschappelijke participatie van mantelzorgers. De voorgestelde brede definitie van maatschappelijke participatie betekent dat er in de indicatiestelling aandacht wordt besteed aan de behoefte en mogelijkheden van participatie van de mantelzorg op de volgende (voor de indicatiestelling relevante) levensterreinen: onderwijs; arbeid; deelname aan het publieke domein (vrijwilligerswerk, politieke activiteiten, sociaal netwerk); vrije tijd; gezins- en familielevens; zorg.

In hoeverre kan bij de indicatiestelling rekening worden gehouden met deze belemmeringen tot maatschappelijke participatie? Er zijn verschillende aangrijpingspunten. Een eerste aangrijpingspunt is het in kaart brengen van de belasting van mantelzorgers. Het verminderen van de belasting van de mantelzorgers door voor een deel van haar of zijn taken professionele zorg te indiceren, vergroot de mogelijkheid dat de mantelzorgers voldoende tijd en energie heeft om eigen activiteiten te ondernemen. Voorwaarde is echter dat dit gebeurt op basis van wederzijdse erkenning van elkaars verantwoordelijkheden (Duijnstee, 1994). De combinatie met professionele zorg kan tot een verlichting van hun taak leiden, maar kan ook een extra bron van spanning zijn. De erkenning van de belangrijke rol van de mantelzorgers en de betrokkenheid bij belangrijke besluiten over de inzet van (aanvullende) zorg is een belangrijke voorwaarde voor het vergroten van de draagkracht van mantelzorgers.

Een tweede aangrijpingspunt is om in het gesprek met de mantelzorgers na te gaan op welke terreinen van maatschappelijke participatie de mantelzorgers tijd heeft ingeleverd op het moment dat deze zorgtaken op zich heeft genomen. Ook kan het zijn dat de mantelzorgers moeten afzien van voornemens op verschillende terreinen van maatschappelijke participatie (bijvoorbeeld het volgen van een opleiding of deelname aan maatschappelijke activiteiten). In de indicatiestelling zou dan nagegaan kunnen worden wat door de professionele zorg overgenomen kan worden, zodat er weer voldoende ruimte komt voor maatschappelijke activiteiten, die voor de mantelzorgers belangrijk zijn.

Een derde aangrijpingspunt is de ondersteuning van de mantelzorgers door het aanbieden van respijtfaciliteiten, emotionele steun, et cetera.

Op basis van de inventarisatie hebben de onderzoekers voorwaarden geformuleerd waaraan het te ontwikkelen instrument zou moeten voldoen. Het instrument moet een handreiking bieden voor het betrekken van mantelzorgers in het indicatieproces met als doel een indicatiestelling die rekening houdt met de bereidheid en mogelijkheden van mantelzorgers om zorg te verlenen. Belangrijke voorwaarden om zorg te kunnen verlenen zijn dat overbelasting van mantelzorgers wordt voorkomen en dat mantelzorgers maatschappelijk kunnen participeren. Het instrument moet handvatten bieden om draaglast/draagkracht en behoefte aan en mogelijkheden voor maatschappelijke participatie te inventariseren.

In deel 2 van deze rapportage worden de opzet van de ontwikkeling van de Handreiking Mantelzorg en indicatieproces en de Handreiking zelf beschreven.

DEEL 2

ONTWIKKELING

Hoofdstuk 7

Ontwikkeling van de Handreiking

In deelonderzoek 2 hebben de onderzoekers op basis van de inventarisatie uitgangspunten en richtlijnen geformuleerd voor het betrekken van mantelzorg in het indicatieproces. De resultaten van de inventarisatie en de uitgangspunten en richtlijnen zijn voorgelegd aan een panel van mantelzorgers en een panel van indicatiestellers. Daarbij is gebruikgemaakt van een variant op de delphi-methode (Rijkschroeff, 1989). Essentieel voor de delphi-methode is dat de communicatie tussen de bij het onderzoek betrokken partijen wordt georganiseerd, zodat aanwezige kennisbestanden met elkaar geconfronteerd worden en nieuwe kennisbestanden ontwikkeld worden. Het Verwey-Jonker Instituut heeft deze methode toegepast bij diverse onderzoeken (zie onder meer: De Savornin Lohman e.a. 1994). Het panel van mantelzorgers is samengesteld door de LOT uit mantelzorgers met verschillende achtergronden en ervaringen. Het panel van indicatiestellers is samengesteld uit vertegenwoordigers van Regionale Indicatieorganen, het LCIG en de LZA-commissies.

Beide panels kwamen eerst afzonderlijk bijeen en bogen zich aan de hand van de rapportage van deelonderzoek 1 en de geformuleerde uitgangspunten over de volgende vragen:

- Hoe kan tijdens het indicatieproces rekening worden gehouden met de behoefte aan maatschappelijke participatie van mantelzorgers die voor een chronisch zieke partner of familielid zorgen?
- Op welke wijze dient het gesprek met de mantelzorger gevoerd te worden?
- Welke informatie-uitwisseling tussen mantelzorger en indicatieorgaan is noodzakelijk om bij het indicatieproces rekening te houden met de behoefte aan maatschappelijke participatie?

Op basis van de resultaten van de panelbijeenkomsten stelden de onderzoekers de uitgangspunten en richtlijnen bij en ontwikkelden ze een eerste concept van het instrument (Handreiking Mantelzorg en indicatieproces). Deze versie van de Handreiking werd vervolgens in een gezamenlijke bijeenkomst van mantelzorgers en indicatiestellers aan de deelnemers voorgelegd.

Uit de bijeenkomsten kwam naar voren dat de ontwikkeling van het instrument van de zijde van de indicatiestellers en de mantelzorgers in het algemeen wordt toegejuicht. Op die manier krijgen indicatiestellers meer houvast op welke wijze de mantelzorg bij het indicatieproces kan worden betrokken. Er wordt veel waarde gehecht aan een goed overleg tussen mantelzorger en indicatiesteller om de kwaliteit en de continuïteit van de te verlenen zorg te waarborgen. Door de panelleden werd benadrukt dat mantelzorgers niet alleen huishoudelijke taken op zich nemen, maar ook persoonlijke en lijfsgebonden zorg, zeker als het bijvoorbeeld gaat om een zieke partner of een ziek kind. Daarnaast wezen de panelleden erop dat te gemakkelijk wordt aangenomen dat partners of familieleden kunnen zorgen, terwijl veel mantelzorgers daar niet op voorbereid zijn en behoefte hebben aan ondersteuning. De panelleden hechten veel waarde aan goede informatie (vooraf) voor mantelzorgers en cliënten over rechten en plichten van mantelzorgers. Daarmee wordt een goede voorbereiding van de indicatiestelling en overleg tussen zorgvrager en mantelzorger bevorderd.

Op basis van de resultaten van de panelbijeenkomsten werd de Handreiking verder uitgewerkt en voorgelegd in een bijeenkomst van experts uit kringen van zorgaanbieders (LVT), patiëntenorganisaties, regionale indicatieorganen, zorgverzekeraars en de LOT.

In deze bijeenkomst bleek dat het beleidskader van 'Zorg Nabij' verschillend wordt geïnterpreteerd. Er blijkt veel verwarring te bestaan over de vraag wat verzekerde zorg is ofwel wat beschouwd moet worden als 'normale' zorg van verwanten voor elkaar. Ook vraagt men zich af hoe in de nieuwe situatie bij de integrale indicatiestelling de mantelzorg 'gewogen' moet worden. In de nota Zorg Nabij wordt gesteld dat mantelzorg niet kan worden afgedwongen door de overheid of door een professionele organisatie. Daarmee is echter nog niet gezegd dat mantelzorg een vrijwillige keuze is.

De noodzaak om de mantelzorg bij het indicatieproces te betrekken wordt echter niet bestreden. In de praktijk blijken twee vragen door elkaar heen te lopen, namelijk de vraag hoe mantelzorgers bij het indicatieproces worden betrokken en de vraag hoe de inzet van de mantelzorger 'gewogen' moet worden bij het uiteindelijke indicatiebesluit. De onderzoekers zijn gedurende het onderzoek steeds meer tot de conclusie gekomen dat het gaat om twee verschillende zaken die duidelijk van elkaar onderscheiden moeten worden. Het ontwikkelen van een wegingskader is de verantwoordelijkheid van de beroepsgroep in nauw overleg met de LOT, binnen de wettelijke kaders die door de overheid moeten worden vastgesteld. Daarbij is de vraag aan de orde

wat als mantelzorg beschouwd moet worden en wat als normale zorg van verwanten voor elkaar. In de checklist en de Handreiking die in het kader van dit onderzoek zijn ontwikkeld waren deze vragen echter niet aan de orde. Daarin staat de vraag centraal naar de betrokkenheid van de mantelzorger bij het indicatieproces en het voorkomen van (over) belasting van de mantelzorger. In de bijeenkomst met de expertcommissie bleek dat de deelnemers waardering hebben voor het instrument. De expertcommissie hecht er belang aan dat de indicatiesteller contact heeft met cliënt en mantelzorger en dat het recht op ondersteuning van de mantelzorg meer expliciet aan de orde komt. De Handreiking is naar aanleiding van deze bijeenkomst nogmaals bijgesteld, met name door het beleidskader en de doelstellingen van de Handreiking duidelijker te formuleren.

Inmiddels had het ministerie van VWS de onderzoekers verzocht om aan te sluiten bij de ontwikkeling en toetsing van de formulierenset in het kader de AWBZ-brede indicatiestelling. De vragen over mantelzorg in de formulierenset zijn aangepast en aangevuld naar aanleiding van een voorstel hiervoor door de onderzoekers op basis van de uitgangspunten en de Handreiking. Deze vragen zijn als bijlage 1 (Checklist betrokkenheid mantelzorger in het indicatieproces) toegevoegd aan de Handreiking (zie hoofdstuk 8). Deze aangevulde versie is in twee trajecten door een beperkt aantal indicatiestellers uitgetest. Een beschrijving van de opzet en resultaten van deze pre-tests is in bijlage 1 van deze rapportage opgenomen.

Hoofdstuk 8

Handreiking voor het betrekken van mantelzorg in het indicatieproces

8.1 Inleiding

Dit instrument biedt een handreiking voor het betrekken van mantelzorg in het indicatieproces. Doel van het instrument is een indicatiestelling te bereiken die rekening houdt met de bereidheid en mogelijkheden van mantelzorgers om zorg te verlenen. Belangrijke voorwaarden hiervoor zijn dat overbelasting van mantelzorgers wordt voorkomen en dat mantelzorgers maatschappelijk kunnen blijven participeren. Daarnaast biedt het instrument de mogelijkheid om de behoefte aan ondersteuning van de zijde van de mantelzorger goed in kaart te brengen. Door bij iedere stap in het indicatietraject zorgvuldig de mantelzorger(s) te betrekken wordt een betere afstemming tussen de mantelzorg, de vrijwilligerszorg en de professionele zorg bevorderd.

De invoering van een functiegerichte indicatiestelling voor de gehele AWBZ-gefinancierde zorg (Verpleging en Verzorging, de gehandicaptenzorg en de GGZ) heeft tot gevolg dat in principe op dezelfde wijze een indicatieadvies zal worden uitgebracht aan de hand van de formulierenset voor de integrale indicatiestelling. Dat neemt niet weg dat indicatiestellers met heel verschillende situaties te maken krijgen. De zorgvraag wordt bepaald door de aard van de ziekte of handicap en andere kenmerken van de zorgvrager en diens leefsituatie en is dus van invloed op de positie en de inzet van mantelzorgers. In het geval van een (verstandelijke) handicap is de mantelzorger vaak degene die zorg aanvraagt, omdat hij of zij onvoldoende zorg kan leveren en er professionele hulp nodig is. Bij een psychische handicap heeft de mantelzorger vooral te maken met een zware emotionele belasting, waardoor er behoefte ontstaat aan ondersteuning. Bij aanvragen om thuiszorg gaat het om een goede afstemming tussen de inzet van de professional en de inzet van de mantelzorg bij de invulling van zorgtaken en huishoudelijke taken.

De Handreiking bevat geen normen voor de inzet van mantelzorg, maar biedt handvatten om mantelzorgers in het indicatieproces te betrekken, dat wil zeggen hun feitelijke inzet zichtbaar te maken, evenals hun bereidheid en mogelijkheden daartoe en hun betrokkenheid en inbreng serieus te nemen. De Handreiking is tevens bedoeld als toelichting op de passages over mantelzorg in de integrale formulierenset (het onderdeel B8) en als instructie voor de indicatiestellers. In bijlage 8.1 is een uitwerking van de vragen over mantelzorg opgenomen, die tijdens het onderzoek zijn uitgetest. Als hulpmiddelen zijn tevens toegevoegd een Checklist Maatschappelijke participatie (bijlage 8.2) en een Checklist Draaglast en draagkracht van de mantelzorger (bijlage 8.3). Het gebruik van de handreiking zal in het begin enige tijd in beslag nemen, maar vergemakkelijkt de toepassing van de passages over de mantelzorg in de integrale formulierenset.

8.2 Omschrijving van de begrippen mantelzorg en maatschappelijke participatie

Mantelzorg

In navolging van de nota Zorg Nabij (VWS, 2001) wordt mantelzorg gedefinieerd als: “langdurende zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt geboden aan een hulpbehoevende door personen uit diens directe omgeving, waarbij zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie”. Een belangrijke vraag is wanneer de gewone, gangbare zorg van verwanten voor elkaar overgaat in mantelzorg. In dat verband wordt een onderscheid gemaakt tussen normale en mantelzorg (Van Klinken & Scheepens, LOT, 2001). Normale zorg betreft de gangbare activiteiten op basis van gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van verwanten voor elkaar. Bij mantelzorg wordt de normale zorg in zwaarte, duur of intensiteit aanzienlijk overschreden. Als het gaat om lijfsgebonden zorg ten behoeve van (chronisch) zieken is er altijd sprake van mantelzorg.

Een tweede onderscheid dat wordt gemaakt is dat tussen interne mantelzorg en externe mantelzorg (Goewie & Keune, 1996). Interne mantelzorg heeft betrekking op zorg door verwanten binnen de leefeenheid of huisgenoten. Externe mantelzorgers zijn niet-inwonende familieleden, vrienden, buren en bekenden. Kenmerkend voor beide vormen is de al bestaande sociale relatie tussen zorgvrager en zorgverlener. Deze relatie maakt het, zeker voor interne mantelzorgers, bijna onvermijdelijk om als mantelzorger op te treden en dus ook bijna onmogelijk om zich

daaraan te onttrekken. Vaak wordt de inzet van interne mantelzorgers dan ook gezien als vanzelfsprekend en als een morele verplichting van verwanten jegens elkaar. Externe zorg is altijd mantelzorg, nooit 'normale' zorg.

Bij de indicatiestelling staat de cliënt en zijn of haar hulpvraag centraal. De mantelzorger vervult in het indicatieproces verschillende rollen. Als (mede)zorgverlener is de mantelzorger voor de indicatiesteller een bron van informatie. De mantelzorger kan ook (bijvoorbeeld als het gaat om een verstandelijk gehandicapte zorgvrager) als representant van de zorgvrager optreden. Waar het gaat om de behoefte aan ondersteuning en advies is de mantelzorger zelf ook hulpvrager. Deze verschillende rollen kunnen met elkaar conflicteren. Als er sprake is van overbelasting en fysieke en/of psychische problemen bij een mantelzorger kan dat bij de indicatiestelling aan de orde komen. Ook kan de indicatiesteller nagaan of de mantelzorger de eigen grenzen goed bewaakt. Dat kan ertoe leiden dat bijvoorbeeld in een indicatie voor huishoudelijke zorg aan de cliënt mede een aantal uren voor de ondersteuning van de mantelzorger zit. Hierdoor kan de mantelzorger ontlast worden, waardoor deze de persoonlijke verzorging van de cliënt op zich kan blijven nemen.

Maatschappelijke participatie

Maatschappelijke participatie van burgers heeft betrekking op de mogelijkheid en bereidheid van burgers volwaardig deel te nemen aan het maatschappelijk leven, ongeacht klasse, sekse en etniciteit. In dit document wordt maatschappelijke participatie breed opgevat, vanuit een burgerschapsbenadering, die naast rollen in het publieke domein ook het recht op zorgen omvat (zie Kremer, 2000).

Maatschappelijke participatie heeft betrekking op deelname aan de volgende levensterreinen: onderwijs; arbeid; consumptie en sparen; wonen; vrijwilligerswerk en politieke activiteiten; vrije tijd; gezins- en familielevens en contacten; zorg. Het gaat daarbij om een balans tussen de rollen op de verschillende levensterreinen, al zal die balans ook afhankelijk zijn van de levensfase. Ook belangrijk is de mogelijkheid tot vrije keuze. Iemand kan er bijvoorbeeld voor kiezen het zwaartepunt tijdelijk bij de zorg voor een dierbare te leggen. Mantelzorgers willen ook de mogelijkheid hebben om te investeren in een privé-leven buiten de zorgtaken, bijvoorbeeld in breder familieverband of in vriendschappen. De rol van mantelzorger concurreert in de praktijk vaak met andere rollen in relatie tot degene voor wie men zorgt, zoals die van geliefde, vriend of ouder.

Voor veel mensen is de combinatie van zorgen voor een naaste met werk en andere maatschappelijke activiteiten een heel bevredigende en zinvolle manier van leven. Sommigen glijden echter bijna ongemerkt in een situatie waarin de combinatie van taken een te zware belasting wordt en sociaal isolement op de loer ligt. De indicatiesteller kan niet voor de mantelzorg beslissen wat in zijn situatie noodzakelijk is, maar kan wel met hem of haar meedenken om de zorg dragelijk te maken. Daarnaast kan de indicatiesteller wijzen op mogelijkheden voor ondersteuning.

8.3 Uitgangspunten

Aan het instrument ligt een aantal uitgangspunten ten grondslag.

- *Het doel van de handreiking is het waarborgen van de mogelijkheden tot maatschappelijke participatie van mantelzorgers(s)*

Voor veel mantelzorgers is de zorg voor een zieke partner of een ziek familielid een vanzelfsprekende zaak en vaak ook een bron van levensvreugde. De wens van mantelzorgers om een deel van de zorg op zich te nemen voor partners of familieleden mag er echter niet toe leiden dat mantelzorgers in een isolement terecht komen en geen deel kunnen hebben aan het maatschappelijk leven.

- *De handreiking dient een bijdrage te leveren aan het waarborgen van de continuïteit van de zorg in de thuissituatie*

Een ziekte of handicap van een partner of kind kan diep ingrijpen in de thuissituatie. Een goede indicatiestelling kan ertoe bijdragen dat er een nieuwe balans komt in de thuissituatie, waarbij het vermogen van de mantelzorgers om te kunnen zorgen, als uitgangspunt wordt genomen. Een belangrijk aandachtspunt daarbij is een zorgvuldige afstemming tussen de mantelzorg, de vrijwilligerszorg en de professionele zorg.

- *Mantelzorg is wenselijk maar niet vanzelfsprekend*

In de nota 'Zorg Nabij' van het ministerie van VWS (2001) wordt de volgende omschrijving gegeven van de positie van de mantelzorg.

“Het is niet juist ... te veronderstellen dat het functioneren van de mantelzorger volledig op basis van vrijwilligheid geschiedt. Velen zullen het als een maatschappelijke plicht beschouwen een ander, met wie men een nauwe band heeft, te helpen als dat noodzakelijk is. Mantelzorg kan ook niet worden afgedwongen door de overheid of door een professionele organisatie. Iedereen die wordt geconfronteerd met de noodzaak langdurig en intensief voor een ander te moeten 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.” (p.34)

Vervolgens concludeert de staatssecretaris “Het is daarom van belang deze mensen zo goed mogelijk in staat te stellen om deze belangrijke sociale taak te kunnen blijven vervullen.”

Daarmee wordt het belang onderstreept van het betrekken van mantelzorgers bij het indicatieproces. Daarbij moet worden nagegaan wat er al aan extra zorg verricht wordt door huisgenoten, wat de persoonlijke voorkeuren zijn van cliënt en huisgenoten en wat de mogelijkheden zijn van huisgenoten om die extra zorg te blijven verrichten. Deels heeft dat betrekking op huishoudelijke taken, maar deze zorg kan ook betrekking hebben op persoonlijke verzorging en in sommige gevallen verpleging. Soms is het zelfs zo dat mantelzorg de ondersteuning bij huishoudelijke taken als eerste uit handen willen geven om meer ruimte te krijgen om intieme zaken als persoons- en lijfsgebonden zorg zo lang mogelijk zelf te doen. Ook kan het zijn dat de mantelzorger een bijdrage levert aan niet-verzekerde maar wel noodzakelijke zorg (bij voorbeeld vervoer naar ziekenhuis, emotionele steun).

Het doel van het gesprek met de mantelzorger in het kader van de indicatiestelling is dat nagegaan wordt of zij of hij kan zorgen. Inzicht in de fysieke, psychische en sociale belasting van de mantelzorger is essentieel. Het is de verantwoordelijkheid van de mantelzorger om aan te geven wat de mantelzorg voor haar of hem inhoudt en wat zij of hij daarbij nodig heeft om overeind te blijven, zowel fysiek als geestelijk. Het is de verantwoordelijkheid van de indicatiesteller om, gezien de zorgvraag die geïndiceerd wordt, aan te geven wat er aan ondersteuning in het kader van de AWBZ-zorg mogelijk is en te toetsen of de belasting die de mantelzorger zichzelf oplegt reëel lijkt. Voorkomen moet worden dat mantelzorgers overbelast raken en dat het eigen leven in het gedrang komt. Daarnaast moet ook gekeken worden naar het vermogen van de mantelzorger om te zorgen. Beschikt de mantelzorger over de vaardigheden om te zorgen en is de veranderde situatie van invloed op dit vermogen om te zorgen? Uitgangspunt voor de indicatiesteller is de wijze waarop de cliënt zijn of haar leven vorm wil geven en de wijze waarop de mantelzorger zijn of haar verantwoordelijkheid in de bijdrage aan de zorg vorm wil geven.

Welke mogelijkheden heeft de mantelzorger om de zorg te combineren met (maatschappelijke) activiteiten die voor haar of hem van wezenlijk belang zijn?

- *De handreiking bevat richtlijnen voor het betrekken van mantelzorg in het gesprek en onderwerpen die aan de orde dienen te komen*

Het ministerie van VWS stelt in de aanbiedingsbrief bij de nota 'Zorg Nabij' dat de inzet van de mantelzorg niet ten koste mag gaan van maatschappelijke participatie. "Door de indicatieadviseur zal er nadrukkelijk op moeten worden gelet dat deze inzet niet ten koste gaat van de deelname van de mantelzorger aan het maatschappelijk leven. Het gaat daarbij om kwalitatieve duidingen die per geval situatiegebonden worden ingevuld."

Deze handreiking geeft aanwijzingen hoe het gesprek met de mantelzorger zodanig gevoerd kan worden, dat deze voor beide partijen bevredigend is.

Mantelzorgers zijn belangrijke gesprekspartners, want zij hebben, doordat ze de cliënt al zo lang van dichtbij meemaken, zicht op wat er met de cliënt aan de hand is en wat zijn/haar mogelijkheden en behoeften zijn. Ze hebben vaak gedegen kennis in huis die professionals (nog) niet hebben opgedaan met de betreffende cliënt. Voor passende zorg aan de cliënt kan gebruik worden gemaakt van deze kennis, aanvullend op de informatie die de cliënt zelf geeft.

- *Mantelzorgers dienen ook te worden betrokken bij een indicatiestelling die telefonisch en/of schriftelijk wordt afgehandeld*

Bij sommige regionale indicatieorganen (RIO's) wordt veel indicatieonderzoek telefonisch afgehandeld. In die situaties is het gewenst ook (telefonisch) contact te hebben met de mantelzorger. Sommige indicaties worden vastgesteld op basis van schriftelijke informatie. Ook dan dient te worden nagegaan of er in de situatie van de mantelzorger op het terrein van de draagkracht en de draaglast veranderingen zijn opgetreden.

8.4 Richtlijnen voor het betrekken van mantelzorg in het indicatieproces

De betrokkenheid van mantelzorg is belangrijk bij de volgende stappen in het indicatieproces:

1. de voorbereiding van het gesprek;
2. de inventarisatie van de zorgvraag van de cliënt;
3. de inventarisatie van de inzet van de mantelzorg(er)s;
4. het indicatiebesluit.

Per stap wordt besproken op welke wijze de mantelzorg in het indicatieproces betrokken kan worden. In situaties waarin geen sprake is van mantelzorg dient in het gesprek te worden nagegaan of er centrale personen in de omgeving van de cliënt zijn die hulp en ondersteuning kunnen en willen bieden.

De voorkeur gaat uit naar een persoonlijk gesprek met cliënt en mantelzorg(er) gezamenlijk. Als een gezamenlijk gesprek niet mogelijk of noodzakelijk is, bijvoorbeeld bij acute situaties, kan de mantelzorg(er) schriftelijk en/of telefonisch in de procedure betrokken worden. Indien er sprake is van meerdere mantelzorgers, vindt het gesprek plaats met de meest centrale mantelzorg(er) (volgens de cliënt), bijvoorbeeld degene die de meeste zorg levert en/of de zorg coördineert.

8.4.1 De voorbereiding

Het is van belang dat mantelzorg(er) en cliënt zich goed op het gesprek hebben voorbereid. Mantelzorgers zijn dan beter in staat om de consequenties van de indicatiestelling te overzien, en kunnen adequater aangeven wat zij in de toekomst wel en niet aankunnen, waardoor de continuïteit van zorg verbeterd kan worden. Door informatie vooraf, bijvoorbeeld over de consequenties van een indicatiestelling en over de rechten en plichten van cliënt en mantelzorg(er), kunnen de mantelzorg(er) en de cliënt voorafgaand aan het gesprek met de indicatiesteller met elkaar van gedachten wisselen over (de continuering van) de mantelzorg.

Willen mantelzorgers en cliënten zich goed kunnen voorbereiden op de indicatiestelling aan de hand van informatie van het indicatieorgaan of van een steunpunt mantelzorg dan dient in die informatie het volgende aan de orde te komen:

- doel en inhoud van het indicatiegesprek;
- de plaats van het indicatietraject in de gehele zorgketen. Daarbij ook aandacht voor verantwoordelijkheden van alle betrokkenen in de zorgketen en bij wie de cliënt en de mantelzorgers met hun vragen terecht kunnen;
- de rechten (en plichten) van de cliënt en van de mantelzorgers;
- de zorg waarvoor de cliënt geïndiceerd kan worden;
- de (mogelijke) inzet van mantelzorg, met aandacht voor maatschappelijke participatie op de verschillende levensstapen en belastbaarheid van de mantelzorgers (mede in de vorm van enkele korte vragen of aandachtspunten);
- het advies dat cliënt en mantelzorgers(s) voorafgaand aan het indicatiegesprek al overleggen over wederzijdse verwachtingen en mogelijkheden ten aanzien van mantelzorg;
- mogelijkheden voor ondersteuning van de mantelzorg.

8.4.2 De inventarisatie van de zorgvraag van de cliënt

De kwaliteit van de indicatiestelling hangt voor een groot deel af van een goed geformuleerde zorgvraag, omdat anders te weinig of verkeerde hulp aangevraagd wordt. Aangezien het voor cliënten en mantelzorgers soms moeilijk is om een goede hulpvraag te formuleren, is het van groot belang dat er veel aandacht besteed wordt aan dit punt en dat men zorgvuldig de zorgvraag in kaart brengt.

De inventarisatie van de zorgvraag van de cliënt gaat vooraf aan inventarisatie van de mogelijke inzet van de mantelzorgers. Beide onderdelen dienen zorgvuldig van elkaar te worden onderscheiden om te voorkomen dat de positie van de cliënt of die van de mantelzorgers in het gedrang komt. De mantelzorgers kan als informatiebron worden benut als cliënten zelf niet in staat zijn om hun zorgvraag goed te verwoorden (dementerenden, allochtonen die de Nederlandse taal niet goed machtig zijn, verstandelijk gehandicapten, mensen in stress-situaties), of als cliënten zelf geen ziekte-inzicht hebben.

De indicatiesteller kan inzicht bieden in de mogelijkheden en onmogelijkheden van de mantelzorg in het geval dat de mantelzorg en de cliënt een andere visie hebben op de bijdrage van de mantelzorg. Indien nodig kan een traject in werking gesteld worden, waarbij een medewerker van de SPD of het AMW ingeschakeld wordt om samen met de cliënt de hulpvraag te verduidelijken zodat een (nieuwe) aanvraag voor hulp ingediend kan worden.

8.4.3 De inventarisatie van de inzet van de mantelzorg

De inventarisatie van de inzet van de mantelzorg vindt plaats nadat helderheid is geschapen over de zorgvraag van de cliënt. Als eerste wordt nagegaan hoeveel mantelzorgers bij het zorgproces betrokken zijn. Vervolgens wordt eerst de actuele situatie geïnventariseerd: welke zorg heeft (hebben) de mantelzorg(er)s tot nu toe op zich genomen ten opzichte van de oorspronkelijke situatie (mantelzorg versus normale zorg). Het gaat daarbij in de eerste plaats om zorgtaken, waar de cliënt via de AWBZ recht op heeft. Vervolgens wordt nagegaan wat de gewenste situatie is: wat wil en kan de mantelzorg op zich (blijven) nemen en welke consequenties heeft dat wat betreft de ondersteuning van de mantelzorg. In deze fase kan worden vastgesteld wat de ervaren knelpunten zijn in het verlenen van de mantelzorg tussen cliënt en mantelzorg.

Als geen huisbezoek plaatsvindt, is het van belang bij telefonisch contact ook de mantelzorg te spreken of bij een schriftelijke intake ook vragen door de mantelzorg te laten beantwoorden. Gelet moet worden op de privacy van de cliënt. Het is in de praktijk niet altijd mogelijk om de mantelzorg bij de zorgindicatiestelling te betrekken. Er moet daarvoor eerst toestemming zijn van de cliënt.

De volgende vragen en onderwerpen komen aan de orde:

a. Hoe heeft de zorg door de mantelzorg(er)s in de loop van de tijd vorm gekregen?

De indicatiesteller inventariseert samen met de cliënt en de mantelzorg de actuele situatie en kijkt dan terug op de oorspronkelijke situatie om de mantelzorg in kaart te kunnen brengen. Zijn naast de mantelzorg die bij het gesprek betrokken is, ook andere familieleden/ kennissen bij de zorg voor de cliënt betrokken? Hoe verlopen de onderlinge contacten? Wat zijn de ervaren knelpunten in het verlenen van deze zorg?

Daarnaast moeten ook de niet direct zichtbare taken van de mantelzorger geïnventariseerd worden, zoals coördinerende activiteiten (bij verschillende mantelzorgers en bij afstemming mantelzorg en professionele zorg) en andere zaken die geregeld moeten worden (vervoer regelen, begeleiden artsenbezoek, regelen hulpmiddelen, etc.). Daarmee wordt bereikt dat een integraal beeld ontstaat van de draaglast. Eventueel kan via de steunpunten Mantelzorg een beroep worden gedaan op vrijwilligerszorg. Ook de Regionale Mantelzorgorganisaties kunnen mantelzorgers ondersteuning bieden (bijvoorbeeld op basis van lotgenotencontact).

b. Wat zijn de gevolgen van het verlenen van zorg voor de deelname aan het maatschappelijk leven?

De indicatiesteller gaat na of de zorgtaken van de mantelzorger ten koste zijn gegaan van voor de mantelzorger belangrijke maatschappelijke activiteiten. Wat heeft men (tijdelijk) opzij of op een lager pitje gezet om ruimte te creëren om zorg te verlenen? Wat voor keuzes heeft men gemaakt? Is er bijvoorbeeld zorgverlof opgenomen?

Naast de informatie of de bestaande zorgtaken ten koste zijn gegaan van de maatschappelijke participatie van de mantelzorger, is het van belang na te gaan of de zorgtaken hebben geleid tot het opgeven van voornemens ten aanzien van maatschappelijke participatie (zoals het volgen van een opleiding, het onderhouden van contacten met familieleden, promotie op het werk). Daarbij wordt uitgegaan van een brede definitie van participatie, inclusief de rol van zorgverlener en andere rollen in de privé-sfeer. Het uitgangspunt is dat de verschillende rollen naar het oordeel van de mantelzorger in balans zijn. Voor de inventarisatie van de feitelijke, oorspronkelijke en gewenste maatschappelijke participatie kan een checklist worden gebruikt (zie bijlage 8.3).

c. Wat is de belastbaarheid van de mantelzorger?

Hierbij wordt geïnventariseerd in hoeverre de taken die de mantelzorger tot nu toe op zich heeft genomen als een (fysieke en/of emotionele) belasting ervaren worden. Ook is het belangrijk aandacht te besteden aan de verandering van de relatie door het zorgen voor de cliënt door de mantelzorger, en het ontvangen van zorg door de cliënt, met name bij persoonlijke verzorging. Vaak is hierdoor sprake van grote emotionele belasting. Tevens wordt nagegaan welke belasting voor de toekomst dragelijk is. (Checklist draaglast en de draagkracht, zie bijlage). Houd er daarbij rekening mee dat de mantelzorger in de nabijheid van de cliënt moeite kan hebben aan

te geven niet meer te kunnen of willen zorgen. Jeugdige mantelzorgers (jonger dan 18 jaar) hebben voldoende ruimte nodig voor het volgen van onderwijs, maar hebben ook recht op een eigen leven als onderdeel van de vorming tot volwassenen.

d. Wat is het vermogen van de mantelzorger om te zorgen?

Een belangrijke vraag is ook of de mantelzorger in staat is om de gevraagde zorg te leveren. Ziet de mantelzorger in welke hulp de cliënt nodig heeft en is hij/zij vervolgens ook in staat om deze (huishoudelijke, persoonlijke dan wel verzorgende) hulp te verlenen? Het kan zijn dat één van de partners nooit geleerd heeft om te zorgen (kan ook bij vrouwen voorkomen), of door de crisis van de veranderde situatie ineens niet meer in staat is om te zorgen.

Het stelt vaak hoge eisen aan het functioneren van een gezin om intensief om voor elkaar te zorgen. Het moet voor een mantelzorger, de professionele zorgverlener en voor de zorgvrager duidelijk zijn waar men terecht kan als het de mantelzorger overbelast dreigt te worden. Voor het indicatieorgaan betekent dit dat de cliënt wordt geïnformeerd over de mogelijkheid opnieuw een indicatie aan te vragen.

e. Welk aandeel in de zorg kan de mantelzorger verlenen?

Op basis van (de behoefte aan) maatschappelijke participatie, de belastbaarheid en het vermogen om te zorgen wordt vastgesteld welke taken de mantelzorger op zich kan nemen en wat de persoonlijke voorkeuren in deze zijn van de mantelzorger en de cliënt. Check wat de verwachtingen van de cliënt ten aanzien van de mantelzorger zijn, en of deze verwachtingen reëel zijn. Ook is het mogelijk dat er andere personen in de omgeving van de cliënt zijn die bepaalde taken op zich kunnen en willen (blijven) nemen.

Indicatiestellers moeten alert zijn op ondervragen. Zodra het vermoeden bestaat dat de mantelzorger overbelast gaat raken doordat te weinig (aanvullende) hulp gevraagd wordt, moet de indicatiesteller dit bespreekbaar maken.

f. Welke behoefte aan ondersteuning heeft de mantelzorger?

Op basis van de informatie die verkregen is uit de voorgaande stappen kunnen conclusies getrokken worden over de ondersteuning van de mantelzorger. Door de mantelzorger van tevoren

te informeren over de verschillende ondersteuningsmogelijkheden kan hij of zij dit meewegen in de beslissingen over de zorg die hij of zij in de toekomst op zich wil nemen. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat de mantelzorg er voor kiest om meer hulp in de verzorgende sfeer aan te bieden en meer ondersteuning te krijgen bij huishoudelijke taken ten behoeve van de zorgvrager. Tevens is het mogelijk dat de mantelzorg behoefte heeft aan training of informatie om bepaalde activiteiten als tillen, wassen, organiseren en boekhouding uit te voeren.

Ook bij terminale zorg is de afstemming tussen professionele zorg, mantelzorg en vrijwilligerszorg een belangrijk aandachtspunt.

8.4.4 Het indicatiebesluit

Op basis van deze gegevens die verzameld worden in de gesprekken met de cliënt en de mantelzorg worden conclusies getrokken over de aanspraken op verzekerde zorg. Ten behoeve van het besluit worden conclusies getrokken over de inzet en de ondersteuning van de mantelzorg, de samenwerking met de professionele zorg en de ondersteuning van de mantelzorg. Zo mogelijk wordt al tijdens het gesprek een voorlopig indicatiebesluit geformuleerd en beargumenteerd, zodat kan worden nagegaan of de cliënt en de mantelzorg hiermee kunnen instemmen. Als er een aanvraag door de indicatiesteller wordt ingediend bij het zorgkantoor dan kan de cliënt contact opnemen met het zorgkantoor, dat de cliënt informeert over de termijn waarbinnen de aanvraag wordt afgehandeld. De cliënt wordt ook geïnformeerd over mogelijkheden om een 'second opinion' aan te vragen en bezwaar aan te tekenen. Wettelijk gezien wordt weliswaar alleen de cliënt of diens vertegenwoordiger geïnformeerd, maar het is belangrijk dat de mantelzorg hiervan ook op de hoogte is. Ook is het belangrijk de periode aan te geven waarvoor de indicatie geldt en te wijzen op de mogelijkheid om een nieuwe indicatie aan te vragen als de indicatie toch niet blijkt aan te sluiten bij de behoefte en de mogelijkheden. Het verdient aanbeveling het besluit, indien de cliënt daarin toestemt, ook aan de mantelzorg toe te sturen.

Bijlage 8.1

Checklist betrokkenheid mantelzorger bij het indicatieproces (uitwerking van de vragen over mantelzorg voor het onderdeel B8 van de formulierenset)

4.1 Mogelijke informele zorg (Zie Handreiking 8.4.3a)	
1. Kan vrager rekenen op hulp van partner, gezinsleden of van andere mensen die tot huishouden behoren?	<input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ja → <input type="radio"/> geen hulp of weinig hulp <input type="radio"/> wel hulp: één of meer keer per week <input type="radio"/> wel hulp: dagelijks
2. Kan vrager rekenen op hulp van familieleden of vrienden die niet tot huishouden behoren?	<input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ja → <input type="radio"/> geen hulp of weinig hulp <input type="radio"/> wel hulp: één of meer keer per week <input type="radio"/> wel hulp: dagelijks
3. Welke extra taken heeft de mantelzorg in de loop der tijd op zich genomen	<input type="checkbox"/> Hulp bij dagelijkse bezigheden <input type="checkbox"/> Persoonlijke verzorging <input type="checkbox"/> Huishoudelijke taken <input type="checkbox"/> Overige taken, namelijk ... (bijvoorbeeld vervoer naar ziekenhuis, emotionele steun)

4.2 Gevolgen voor andere verantwoordelijkheden en activiteiten van de informele zorg (Zie Handreiking 8.4.3b en Checklist Maatschappelijke participatie)	
1. <i>Met welke andere verantwoordelijkheden en activiteiten worden de (extra) zorgtaken door de verzorger⁸ gecombineerd?</i>	<input type="checkbox"/> Werk buitenshuis, full-time/ part-time (uren p.w:...) <input type="checkbox"/> Opleiding, full-time/ part-time (uren pw: ...) <input type="checkbox"/> Zorg voor (andere) huisgenoten (jonge kinderen? ...) <input type="checkbox"/> Huishoudelijke taken (worden de taken gedeeld?) <input type="checkbox"/> Zorg voor (andere) familieleden <input type="checkbox"/> Vrije tijd, hobby's
2. <i>Gaan de zorgtaken van de verzorger ten koste van de bij vraag 1 genoemde andere taken en verantwoordelijkheden?</i>	<input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ja, namelijk ...
3. <i>Gaan de extra zorgtaken die de verzorger op zich heeft genomen ten koste van belangrijke voornemens (bijv. volgen van opleiding, promotie op het werk)?</i>	<input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ja, namelijk ...
4. <i>Heeft de verzorger als werknemer zorgverlof kunnen opnemen?</i>	<input type="checkbox"/> Nee, waarom niet? <input type="checkbox"/> Ja, hoe lang en hoeveel uren per week?

⁸ Hiermee wordt bedoeld op de verzorger die de meeste taken op zich neemt. Bij meerdere verzorgers is de persoon die de zorg coördineert contactpersoon en informatiebron.

4.3 Belasting van informele zorg (Zie Handreiking 8.4.3c)	
1. Welke taken worden door de verzorger als (emotioneel en/of fysiek) belastend ervaren?	<input type="checkbox"/> Hulp bij dagelijkse bezigheden <input type="checkbox"/> Persoonlijke verzorging <input type="checkbox"/> Huishoudelijke taken <input type="checkbox"/> Overige taken, namelijk ...
2. Om wat voor belasting gaat het?	<input type="checkbox"/> Vooral fysiek belastend <input type="checkbox"/> Vooral emotioneel belastend <input type="checkbox"/> Zowel fysiek als emotioneel belastend
3. Heeft de zorgende persoon last van aanhoudende vermoeidheid door de gegeven hulp (in combinatie met andere taken)?	<input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ja, zie Checklist Draaglast en draagkracht in de Handreiking

4.4 Mogelijkheden en beperkingen van verzorgers (Zie Handreiking 8 4.3d)	
1. Welke taken is de verzorger goed in staat te verrichten?	<input type="checkbox"/> Hulp bij dagelijkse bezigheden <input type="checkbox"/> Persoonlijke verzorging <input type="checkbox"/> Huishoudelijke taken <input type="checkbox"/> Overige taken, namelijk ...
2. Bij welke taken is er behoefte aan ondersteuning (zie ook 4.6)	<input type="checkbox"/> Hulp bij dagelijkse bezigheden <input type="checkbox"/> Persoonlijke verzorging <input type="checkbox"/> Huishoudelijke taken <input type="checkbox"/> Overige taken, namelijk ...

4.5 Wensen van de verzorger en verwachtingen van de zorgvrager (Zie Handreiking 8.4.3e)	
1. <i>Welke taken wil de verzorger blijven uitvoeren?</i>	<input type="checkbox"/> Hulp bij dagelijkse bezigheden <input type="checkbox"/> Persoonlijke verzorging <input type="checkbox"/> Huishoudelijke taken <input type="checkbox"/> Overige taken, namelijk
2. <i>Aan welke zorgtaken hecht de zorgvrager het meeste belang?</i>	<input type="checkbox"/> Hulp bij dagelijkse bezigheden <input type="checkbox"/> Persoonlijke verzorging <input type="checkbox"/> Huishoudelijke taken <input type="checkbox"/> Overige taken, namelijk ...

4.6 Ondersteuning (Zie Handreiking 8.4.3f)	
1. <i>Wat vindt de verzorger nodig om in staat te zijn de (extra) zorgtaken op zich te kunnen (blijven) nemen?</i>	
2. <i>Wat vindt de zorgvrager nodig om de verzorger in staat te stellen de zorgtaken op zich te kunnen (blijven) nemen?</i>	
3. <i>Is er behoefte aan respijtzorg?</i>	
4. <i>Is er behoefte aan training of informatie?</i>	

Bijlage 8.2

Checklist Maatschappelijke participatie

Zorgtaken hebben effect op de maatschappelijke participatie van mantelzorgers. Een toename van zorgtaken en van emotionele of fysieke belasting kan ertoe leiden dat de mantelzorger niet meer toekomt aan activiteiten die voor haar of hem veel betekenen. In hoeverre kan bij de indicatiestelling rekening worden gehouden met deze belemmeringen? Er zijn verschillende aanknopingspunten. Het verminderen van de (tijds)belasting van de mantelzorger, door het overnemen van een deel van haar of zijn taken, vergroot de mogelijkheid dat de mantelzorger meer energie heeft om in die vrije tijd activiteiten te ondernemen. Dat kan ertoe leiden dat de mantelzorger in staat is zorgtaken die voor de cliënt en de mantelzorger van wezenlijk belang zijn (bijvoorbeeld persoonlijke verzorging) op zich te blijven nemen. Voorwaarde is echter dat dit gebeurt op basis van wederzijdse erkenning van elkaars (de mantelzorger en de professionele verzorger) verantwoordelijkheden (Duijnstee, 1994).

Een tweede aanknopingspunt is om in het gesprek met de mantelzorger na te gaan op welke terreinen van maatschappelijke participatie de mantelzorger tijd heeft ingeleverd op het moment dat deze zorgtaken op zich heeft genomen. Ook kan het zijn dat de mantelzorger heeft moeten afzien van voornemens op verschillende terreinen van maatschappelijke participatie (bijvoorbeeld het volgen van een opleiding of deelname aan maatschappelijke activiteiten). Een derde aangrijpingspunt is de ondersteuning van de mantelzorger, door het aanbieden van respijtfaciliteiten, emotionele steun etc.

In de besproken literatuur komt naar voren dat mantelzorgers meestal zeer gemotiveerd zijn om zorg te verlenen. De combinatie met professionele zorg kan tot een verlichting van hun taak leiden, maar kan ook een extra bron voor spanning zijn. De erkenning van de belangrijke rol van de mantelzorger en de betrokkenheid bij belangrijke besluiten over de inzet van (aanvullende) zorg is een belangrijke voorwaarde voor het vergroten van de draagkracht van mantelzorgers.

Levensterreinen maatschappelijke participatie

Maatschappelijke participatie vindt plaats op verschillende levensterreinen:

- onderwijs;
- arbeid;
- consumptie, sparen;
- deelname aan vrijwilligerswerk en politieke activiteiten;
- vrije tijd (hobby's, sport en andere vrijetijdsbesteding, tijd voor jezelf);
- gezins- en familielevens, contacten met vrienden en kennissen;
- zorg (zorg voor zichzelf, voor het huishouden, kinderen en naasten).

Het is belangrijk om eerst per levensgebied zicht te krijgen op de feitelijke (actuele) situatie van de mantelzorgers en in hoeverre deze afwijkt van de oorspronkelijke situatie (voordat sprake was van de ziekte of handicap van de cliënt). Vervolgens wordt nagegaan wat de gewenste situatie is. In principe gaat het erom dat de activiteiten op de verschillende terreinen met elkaar in balans zijn. Die balans is echter ook afhankelijk van de levensfase waarin de mantelzorgers verkeert en van de keuzes van de mantelzorgers. De mantelzorgers kan er ook voor kiezen het zwaartepunt (tijdelijk) bij de zorg voor de cliënt te leggen.

Onderwijs

Volgt/ volgde de mantelzorgers onderwijs of een opleiding?

- Zo ja, wat voor opleiding? Hoeveel uur per week? Dag/avond? Ver van huis? Wat heeft het zorgen van de mantelzorgers voor gevolgen voor het volgen van onderwijs? Wat zijn de wensen van de mantelzorgers op dit terrein en in hoeverre is dat mogelijk? (Bijv. opleiding op een lager pitje/ over langere periode spreiden).
- Zo nee, wat zijn de wensen van de mantelzorgers op dit terrein en in hoeverre worden die wensen belemmerd door de zorg voor de cliënt?

Arbeid

Heeft de mantelzorgers een betaalde baan (buitenshuis)?

- Zo ja, hoeveel uur per week, onregelmatig werk? Ver van huis? Langere perioden weg van huis? Wat heeft het zorgen van de mantelzorgers voor gevolgen voor het verrichten van ar-

heid? Wat zijn de wensen van de mantelzorger op dit terrein en in hoeverre is dat mogelijk? (Bijvoorbeeld opnemen van zorgverlof).

- Zo nee, wat zijn de wensen van de mantelzorger op dit terrein en in hoeverre worden die wensen belemmerd door de zorg voor de cliënt?

Consumptie, sparen

Is er sprake van financiële achteruitgang door de zorg voor de cliënt, bijvoorbeeld door het gedeeltelijk opgeven van betaald werk of door het opnemen van onbetaald verlof? Wat heeft dit voor gevolgen?

Deelname aan vrijwilligerswerk en politieke en maatschappelijke activiteiten

Doet de mantelzorger vrijwilligerswerk en/of neemt hij of zij deel aan politieke of andere maatschappelijke activiteiten?

- Zo ja, wat heeft het zorgen van de mantelzorger voor gevolgen hiervoor? Wat zijn de wensen van de mantelzorger op dit terrein?
- Zo nee, wat zijn de wensen van de mantelzorger op dit terrein en in hoeverre worden die wensen belemmerd door de zorg voor de cliënt?

Vrije tijd (hobby's, sport en andere vrijetijdsbesteding, tijd voor jezelf)

Wat doet/ deed de mantelzorger in zijn of haar vrije tijd? In hoeverre wordt de vrijetijdsbesteding belemmerd door de zorg voor de cliënt? Wat zijn de wensen op dit terrein?

Gezins- en familielevens, contacten met vrienden en kennissen

In hoeverre komen door de zorg voor de cliënt sociale contacten met de overige leden van het gezin, familie, vrienden en kennissen in het gedrang? Wat zijn de wensen van de mantelzorger op dit terrein?

Zorg (zorg voor zichzelf, voor het huishouden, kinderen en naasten)

Heeft de mantelzorger de zorg voor thuiswonende kinderen. Hoe oud zijn de kinderen? Zijn er omstandigheden waardoor die zorg intensiever is dan normaal (bijvoorbeeld een kind met leer- of gedragsproblemen)? Hoe is de zorg voor de kinderen en het huishouden tussen de ouders verdeeld? Heeft de mantelzorger naast de zorg voor de kinderen en de cliënt nog de zorg voor

anderen (bijvoorbeeld een hulpbehoevende ouder)? In hoeverre komt het huishouden en de zorg voor zichzelf in het gedrang (bijv. geen tijd hebben om naar de kapper te gaan, geen tijd meer hebben om de tuin bij te houden, gebrek aan hersteltijd). Wat zijn de wensen van de mantelzorger op dit terrein? In hoeverre zijn huishoudelijke en zorgtaken voor anderen (tijdelijk) te verminderen, te herverdelen of uit te besteden?

Bijlage 8.3

Checklist draaglast en draagkracht van de mantelzorger

(Grotendeels ontleend aan Vaalburg & Schippers, 2000, p.19-20)

- Hoe is de lichamelijke gesteldheid van de mantelzorger?
- Hoe is de psychische gesteldheid?
- Zijn er signalen van overbelasting: nervositeit, vermoeidheid?
- Heeft mantelzorger een 'uitlaatklep'? Heeft hij of zij de mogelijkheid om activiteiten buitenshuis te doen? Kan hij of zij zijn/haar verhaal kwijt bij vrienden, familie of professionals? Wordt er respijtzorg geboden, zodat de mantelzorger even op adem kan komen?
- Hoe is de relatie tussen de mantelzorger en de cliënt? Hoe stelt de cliënt zich op: veeleisend of juist dankbaar? Kan de mantelzorger grenzen aangeven en 'nee' zeggen? Is er irritatie in het contact tussen mantelzorger en cliënt?
- Heeft de mantelzorger inzicht in de ziekte van de cliënt? Als men weet dat bepaald gedrag uit de ziekte voortkomt, kan het gemakkelijker zijn dat gedrag te accepteren.
- Hoeveel tijd heeft de mantelzorger? Heeft hij of zij een baan, een eigen gezin, een ander familielid dat zorg behoeft? Voorbeeld: een echtgenoot wordt ziek, terwijl zijn vrouw ook al voor haar ouders zorgt.
- Is de zorg te plannen of is er continu controle en toezicht nodig?
- Hoe is de prognose? Een terminale situatie is altijd zwaar, maar een situatie die langdurig en stabiel is, kan ook heel veeleisend zijn.
- Hoe is de financiële situatie? Hebben mensen mogelijkheden om particuliere hulp in te zetten? Kinderen op school laten overblijven kost geld, evenals bijvoorbeeld een boodschappendienst inschakelen.
- Wat zijn de knelpunten in de zorg?
- Hoe is de woonsituatie? Woont men afgelegen, of in een flat zonder lift zodat de cliënt en de mantelzorger min of meer samen opgesloten zitten?
- Is men op de hoogte van de mogelijkheden van zorgverlof? Gaat de werkgever flexibel met de wensen op dit terrein om?

“De belasting die de mantelzorger ervaart, is een individueel gegeven. Het is niet zo dat de draaglast een eenvoudige optelsom is van negatieve scores op de voorgaande vragen. Een mantelzorger die veel hulp van anderen krijgt, kan dat juist lastig vinden in plaats van de geboden hulp als steun ervaren. En iemand die zelf lichamelijk gezond is, die de mogelijkheid heeft om er regelmatig uit te gaan en een particuliere hulp heeft, kan de zorg toch als heel zwaar ervaren als de cliënt bijvoorbeeld zeer veeleisend is.” (Vaalburg & Schippers, 2000).

Hoofdstuk 9

Conclusies en aanbevelingen

9.1 Inleiding

Het onderzoek Mantelzorg en het Indicatieproces bestond uit drie deelonderzoeken. In het eerste deelonderzoek zijn de bestaande situatie en de recente ontwikkelingen op het terrein van de indicatiestelling en de positie van de mantelzorgers geïnventariseerd. Daarnaast is op basis van recent onderzoek het begrip maatschappelijke participatie geoperationaliseerd.

In het tweede deelonderzoek stond de ontwikkeling van een checklist en een handreiking centraal ten behoeve van indicatiestellers om mantelzorgers beter bij het indicatieproces te betrekken. In het derde deelonderzoek is het instrument op beperkte schaal getest en zijn conclusies getrokken met betrekking tot de implementatie van het instrument.

9.2 Deelonderzoek 1: Inventarisatie mantelzorg, indicatiestelling en maatschappelijke participatie

De betrokkenheid van mantelzorg bij het indicatieproces varieert per sector en per RIO. Met name in de sector Verpleging en Verzorging is er mede onder invloed van de Algemeen Aanvaarde Standaard (AASV)-normen een werkwijze ontstaan bij sommige RIO's waarbij de mantelzorg als voorliggende voorziening wordt beschouwd bij het vaststellen van de behoefte aan huishoudelijke verzorging. Ook de wijze waarop de mantelzorger bij het indicatieproces betrokken is, varieert per RIO. Bij de indicatiestelling in de gehandicaptensector wordt de omgeving van de cliënt in kaart gebracht, aan de hand waarvan mede de zorgbehoefte wordt vastgesteld. In de GGZ verzorgden LZA-commissies tot voor kort de indicatiestelling. De mantelzorg speelde daarin een beperkte rol als onderdeel van het cliëntsysteem in het kader van de emotionele ondersteuning. Er zijn dus grote verschillen in de mate waarin mantelzorgers bij het indicatieproces betrokken zijn, niet alleen tussen de indicatiecommissies van de verschillende sectoren,

maar ook in eenzelfde sector. Ook bestaan er grote verschillen in de mate waarin de mantelzorg ondersteuning wordt aangeboden: in de vorm van informatie, training of respijtzorg.

In de nota *Zorg Nabij* (VWS, 2001) is gepoogd om de betrokkenheid van de mantelzorg bij het indicatieproces te verhelderen en een beleidskader voor de betrokkenheid van de mantelzorg bij de integrale indicatiestelling voor de AWBZ-zorg te ontwerpen. Als uitgangspunt wordt daarbij gehanteerd dat de inzet van de mantelzorg niet ten koste mag gaan van de maatschappelijke participatie van de mantelzorger. Mantelzorg kan niet door de overheid of door een professionele organisatie worden afgedwongen: "iedereen die wordt geconfronteerd met de noodzaak langdurig en intensief voor een ander te moeten zorgen staat voor de vraag of en zo ja, in welke mate hij of zij hieraan tegemoet wil komen."

Aan de hand van recent onderzoek is het begrip maatschappelijke participatie geoperationaliseerd. Het begrip participatie is vanuit een burgerschapsbenadering nader uitgewerkt in een aantal levenssterreinen. Burgerschap staat voor de mogelijkheid tot gelijke deelname aan de verschillende sferen van de samenleving, als burger, als consument, als werknemer, als cliënt van een overheidsinstelling en als zorgverlener in de privé-sfeer. Daarnaast is nagegaan welke belemmeringen zich voordoen op deze verschillende terreinen. Arbeid is op zichzelf geen belemmering voor het verlenen van zorg. Voor veel mantelzorgers biedt deze combinatie juist een goede afwisseling van verschillende taken en verantwoordelijkheden. Dat geldt echter meestal niet voor de combinatie van een grote deeltijd- of volledige baan en mantelzorg. Het verlenen van zorg gaat ten koste van tijd die in andere zaken gestoken kan worden, zoals het eigen huishouden, zorg voor anderen, vrije tijd en ontspanning. De combinatie van gebrek aan vrije tijd en de door mantelzorgers ervaren belasting kunnen leiden tot het beperken van de mogelijkheden tot maatschappelijke participatie. Maatschappelijke participatie van de mantelzorger is een begrip dat door indicatiestellers verschillend geïnterpreteerd wordt. In de indicatiestelling neemt de maatschappelijke participatie van de mantelzorger nog geen duidelijke plaats in. Wanneer er wel gekeken wordt naar de maatschappelijke participatie, dan gebeurt dit vooral op 'maatschappelijk relevante activiteiten' als arbeid en opleiding.

Op basis van de resultaten van het eerste deelonderzoek hebben de onderzoekers drie aangrijpingspunten geformuleerd voor de ontwikkeling van een instrument voor het betrekken van de mantelzorg bij het indicatieproces. Een eerste aangrijpingspunt is het in kaart brengen van de belasting van de mantelzorger. Het verminderen van de belasting van de mantelzorger door

voor een deel van haar of zijn taken professionele zorg te indiceren, vergroot de mogelijkheid dat de mantelzorger voldoende tijd en energie heeft om eigen activiteiten te ondernemen. De erkenning van de rol van de mantelzorger en de betrokkenheid bij belangrijke besluiten over de inzet van (aanvullende) zorg is een belangrijke voorwaarde voor het vergroten van de draagkracht van mantelzorgers. Een tweede aangrijpingspunt is om tijdens de indicatiestelling na te gaan of de toename van zorgtaken ten koste is gegaan van de maatschappelijke participatie van de mantelzorger op voor haar of hem belangrijke terreinen. Een derde aangrijpingspunt is de ondersteuning van de mantelzorger door het aanbieden van respijtfaciliteiten, contacten met andere mantelzorgers (praktische en emotionele steun), informatie en training.

9.3 Deelonderzoek 2: Ontwikkeling van de Handreiking

In dit deelonderzoek is een Handreiking ontwikkeld voor indicatiestellers (en wellicht ook mantelzorgers) om mantelzorgers bij het indicatieproces te betrekken. Doel was een instrument te ontwikkelen waarmee dreigende overbelasting van mantelzorgers tijdig gesignaleerd wordt en afstemming kan plaatsvinden tussen de bijdrage van de mantelzorger aan het zorgproces en de inzet van professionele verzorgenden. Ook was de doelstelling na te gaan wat de behoefte is aan ondersteuning van de mantelzorger. De verschillende versies van de Handreiking zijn voorgelegd aan panels van mantelzorgers en indicatiestellers en aan een expertcommissie.

De ontwikkelde Handreiking is uitdrukkelijk niet bedoeld als wegingskader om indicatiestellers in staat te stellen het recht op verzekerde zorg vast te stellen. De in dit onderzoek ontwikkelde Handreiking 'Mantelzorg en indicatieproces' is bedoeld als ondersteunend materiaal bij de indicatiestelling. De Handreiking bestaat uit uitgangspunten en richtlijnen voor het betrekken van mantelzorg in het indicatieproces. Aan de hand van de resultaten van het onderzoek zijn enkele formuleringen over de betrokkenheid van de mantelzorger in de integrale formulierenset opgenomen. Voorts is in de Handreiking een checklist 'Maatschappelijke participatie' en een checklist 'Draaglast en draagkracht' opgenomen.

De panelleden (mantelzorgers en indicatiestellers) oordelen positief over de vraag of het gebruik van het instrument leidt tot een indicatiestelling die beter rekening houdt met de behoefte van mantelzorgers aan deelname aan het maatschappelijk leven. Het is mogelijk om met behulp van een checklist die deel uitmaakt van de integrale formulierenset en een daarbij horende

handreiking inzicht te krijgen in de mogelijkheden en beperkingen van de mantelzorger. Met behulp van de Handreiking en de daarbij horende checklists kunnen indicatiestellers een beter beeld krijgen van de inzet van de mantelzorger en de samenwerking met de professionele zorg. Met behulp van de checklist 'Maatschappelijke participatie' kan de indicatiesteller nagaan of de zorgtaken van de mantelzorger ten koste zijn gegaan van de maatschappelijke participatie van de mantelzorger. De checklist 'Draaglast en Draagkracht' reikt enkele vragen aan om na te gaan hoe het staat met de draaglast en de draagkracht van de mantelzorger. De Handreiking sluit als onderdeel van de handleiding bij de integrale formulierenset aan bij de nieuwe indicatieprocedure.

9.4 Deelonderzoek 3: De testfase

De Handreiking is door een beperkt aantal indicatiestellers getest op bruikbaarheid. Omdat de toets die in het kader van de modeltrajecten integrale indicatiestelling werd uitgevoerd tot verwarring leidde over het doel van de Handreiking, is door de onderzoekers een beroep gedaan op enkele indicatiestellers die hebben deelgenomen aan de panelbijeenkomsten. Vijf indicatiestellers uit twee regio's hebben de Handreiking uitgetest. Ook is aan enkele mantelzorgers gevraagd hoe zij de indicatiestelling 'nieuwe stijl' ervaren hebben. Gezien het beperkt aantal indicatiestellers dat de Handreiking heeft uitgetest dienen deze evaluaties opgevat te worden als pre-tests. Vervolgonderzoek is noodzakelijk om de bruikbaarheid van het instrument te evalueren en indien nodig bij te kunnen stellen.

Door de bij de pre-tests betrokken indicatiestellers is naar voren gebracht dat het gebruik van de checklist en de daarbij horende Handreiking een completer beeld geeft van de positie van de mantelzorger. Met name de checklist 'Betrokkenheid mantelzorg bij het indicatieproces' en de checklist 'Draaglast en draagkracht' zijn veel gebruikt. De Handreiking is door de indicatiestellers gebruikt als een toelichting op de checklists. Wel kost het gebruik vooral in het begin extra tijd. Het is daarom van belang dat in de scholingstrajecten en de verdere implementatie van het instrument aandacht wordt geschonken aan deze nieuwe werkwijze. Als de nieuwe werkwijze is ingeburgerd en enkele vragen ook bij de intake meegenomen worden, zal dit veel minder tijd kosten. De indicatiestellers geven voorts aan dat het ook bij indicaties die plaatsvinden op basis van telefonische of schriftelijke informatie van belang is om de inzet van de mantelzorger goed

in beeld te krijgen. Minimaal zou dan ook een telefonisch contact met de mantelzorger noodzakelijk zijn om de Handreiking goed te kunnen hanteren.

Concluderend geven de resultaten van de pre-tests een positief beeld van de mogelijkheden van het instrument. Een meer uitgebreide evaluatie van het instrument kan aanknopingspunten geven voor verdere verbetering van het instrument.

9.5 Besluit

Terugkerend naar de onderzoeksvragen die in hoofdstuk 1 zijn geformuleerd, kunnen de volgende conclusies getrokken worden ten aanzien van het te ontwikkelen instrument.

- Met behulp van de Handreiking en de bijhorende checklists kunnen indicatiestellers een beter beeld krijgen van de inzet van de mantelzorger en de samenwerking met de professionele zorg.
- Het gebruik van het instrument, Handreiking en checklists, leidt tot een indicatiestelling die beter rekening houdt met de behoefte aan deelname aan het maatschappelijk leven van de mantelzorger.
- De Handreiking sluit als onderdeel van de handleiding bij de integrale formulierenset aan bij de ontwikkelde indicatieprocedure.

De Handreiking maakt deel uit van de handleiding bij de integrale formulierenset en is bedoeld als toelichting op het onderdeel Informele zorg van de integrale formulierenset. De Handreiking en de integrale formulierenset zullen het komende jaar hun waarde moeten bewijzen in de indicatiepraktijk. De Handreiking zal worden toegelicht in de scholingstrajecten voor indicatiestellers en op informatiebijeenkomsten van de Landelijke Vereniging van Indicatie-Organen (LVIO).

De onderzoekers bevelen aan om het gebruik van de handreiking in het kader van de nieuwe formulierenset in 2003 te evalueren als onderdeel van de nieuwe werkwijze van de indicatieorganen. Naast de ervaringen van indicatiestellers zal daarbij ook aandacht moeten worden besteed aan de ervaringen van mantelzorgers met de nieuwe werkwijze. Met de opdrachtgever van het onderzoek, de LOT, zijn afspraken gemaakt om voor mantelzorgers een toegankelijke informatiebrochure te schrijven over de nieuwe werkwijze van indicatiestellers en de positie van mantelzorgers in het indicatieproces.

Literatuur

- Akkerman, W.G.J. (2001). Mannelijke ZorgArbeid?! Een verkennend onderzoek naar mannen die mantelzorg verlenen aan hun chronisch zieke partner én betaalde arbeid verrichten. Wageningen: Universiteit Wageningen.
- Arib, K. en J. Bussemaker (2000). *De toekomst van de mantelzorg. Een handvest*. 's Gravenhage: PvdA Tweede-Kamerfractie.
- Bakker, H. (2001). *Ontspoorde zorg. Overbelasting en ontsporing in mantelzorg voor ouderen*. Utrecht: NIZW.
- Bellemakers, C. (2001). RIO verre van onafhankelijk. Versie, *Tijdschrift voor gezondheid, burgerschap en politiek*, jrg. 19, nr. 1, maart 2001, p. 47-53.
- Breedveld, K. en van den Broek, A. (2001). *Trends in de tijd. Eerste overzicht van uitkomsten TBO-2000*. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Brink, G. van den (1999). *Een schaars goed. De betekenis van zorg in de hedendaagse levensloop*. Utrecht: NIZW.
- Dekker, P. (2002). *De oplossing van de civil society. Over vrijwillige associaties in tijden van vervagende grenzen*. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, P. (1999). *Vrijwilligerswerk vergeleken; Civil society en vrijwilligerswerk III*. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, P. (red.) (1994). *Civil society en vrijwilligerswerk*. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dijkstra, G. (2001). *Indicatiestelling voor verzorgingshuizen en verpleeghuizen*. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken RUG.
- Duijnste, M.S.H. et. al (1994). *Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte*. 's Gravenhage: NCCZ.

- Duijnstee, M.S.H. (1992). *De belasting van familieleden van dementerenden*. Utrecht: NIZW.
- Goewie, R. en Keune, C. (1996). *Naar een algemeen aanvaarde standaard. Opvattingen en normen over de inzet van gezinsverzorging*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Kanne, M.E., W. van Boxel, J.W. van Zuthem, (2002). *Ondersteunen van burgerschap. Resultaten van het vooronderzoek naar de aspecten die een rol spelen bij de behoeften en de wensen van burgers met beperkingen in de regio Noord-West Veluwe*. PPCF Gelderland.
- IJland, C.M. en Dam, N.J. (2002). *Resultaten modeltrajecten functiegerichte indicatiestelling*. Enschede: Hoeksma, Homans & Menting.
- Klinken, Z. van & Scheepens, A. (2001). *Standpunt LOT inzake mantelzorg en indicatiestelling*. Bunnik: LOT
- Knapen, M. (2003). *Omgaan met mantelzorg in Gelderse indicatieprocessen (verschijnt binnenkort)* Gennep: Stichting Social Research.
- Kremer, M. (2000). *Geven en claimen. Burgerschap en informele zorg in Europees perspectief*. Utrecht: NIZW.
- Krieke, IJ van der. C.H. van de Ven (2001). *Mantelzorger: casemanager tegen wil en dank: Drentse mantelzorgers aan het woord over hun ervaringen met de GGZ*. Assen: IVOM.
- Kwekkeboom, M.H. (2001). *Zo gewoon mogelijk*. 's Gravenhage: SCP.
- Lyke, S. van der (2000). *Georganiseerde liefde. Publieke bemoeienis met zorg in de privé-sfeer*. Utrecht: Jan van Arkel.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport (2001). *Zorg Nabij, notitie over mantelzorgondersteuning*. Tweede Kamer 2000-2001, 27 401, nr. 34. 's Gravenhage: Sdu.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid NRV (1991). *Advies ondersteuning mantelzorg*. NRV Publikatie; 20/91. Zoetermeer: NRV.
- Nieborg, S. (2002). Maatschappelijke participatie. In L. Verplanke, R. Engbersen & J.W. Duyvendak (red.) *Open deuren: Sleutelwoorden van lokaal sociaal beleid*. Utrecht: NIZW en Verwey-Jonker Instituut, p. 105-115.
- Ogtrop, J. van (2002). Mantelzorg: dilemma's in de indicatiestelling. In: *Handboek geïntegreerde indicatiestelling*. 's Gravenhage: Elsevier.

Rijkschroeff, R. (1989) *Ondersteuning van participatie in de geestelijke gezondheidszorg*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam/Platform GGZ Amsterdam.

Savornin Lohman e.a. (1994) *Betere en adequate bescherming door de nieuwe zedelijkheids-wetgeving?* Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Schrijvers A.J.P. en D.P. Ravelli (2001). *RIO, het jongste kind. Interimrapportage van de evaluatie van het zorgindicatiebesluit onder RIO-directeuren*. Utrecht: Julius Centrum/UMC.

Schrijvers, A.J.P. (2001). *RIO, het jongste kind groeit op. Eindrapport van de evaluatie van het Zorgindicatiebesluit van 1998*. Utrecht: Julius Centrum voor Huisartsgeneeskunde en Patiëntgebonden onderzoek UMC.

Schippers, A. (2001). *Maatwerk of meetlat: geïntegreerde indicatiestelling en mantelzorg. Handboek Thuiszorg, band 2, C10.4, 1-9*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Sociaal en Cultureel Planbureau (2000). *Rapportage gehandicapten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Timmermans, J.M. (red.) (2001). *Vrij om te helpen. Verkenning betaald langdurig zorgverlof*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Vaalburg, A.M. en Schippers, A. (2000). *Een open gesprek. Indicatiestelling en mantelzorg*. Utrecht: NIZW.

Vollenga, I. e.a. (2001). *Mantelzorg van morgen. Een verkenning van toekomstbeelden*. Utrecht: NIZW.

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2000). *Doorgroei en arbeidsparticipatie*. 's Gravenhage: WRR.

Protocollen en indicatiecriteria

- Beekmans, P. e.a. (2001). "De Rollenboom". *Mantelzorg, dat doe je niet alleen!* Afstudeerproject HBO-V, juni 2001. (Plaats en uitgever niet vermeld).
- Breed Indicatie Overleg (1999). *Formulieren integrale indicatiestelling versie 3*. Breed Indicatie Overleg.
- Blom, M en Duijnste, M. (1995). *Belastingkompas. Interviewschema om de zorgbelasting van familieleden van dementerenden in kaart te brengen*. Utrecht: NIZW.
- GGZ Nederland (1998). *Modelregeling GGZ – instelling / familie en naastbetrokkenen*. Utrecht: GGZ Nederland
- Goewie, R. & Keune, C.(1996). *Naar een algemeen aanvaarde standaard. Opvattingen en normen over de inzet van gezinsverzorging*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Veenfliet, M. (1999). *Bijlagen Formulieren integrale indicatiestelling versie 3*. Breed Indicatie Overleg.
- IOG (1999). *Protocol Indicatiestelling Langdurig Zorgafhankelijken*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Jongh-Hardenberg, C.M. de (2001). *Indicatiecriteria voor 'zorg thuis' RIO Regio Breda*. Versie 2, 9 december 2001.
- LCIG. *Aanvraag (t.b.v. aanmelding AWBZ gefinancierde zorg)*. Versie 1.0. Samenstelling: NIZW
- RIO's Zuidoost Brabant (2001). *Indicatiecriteria voor thuiszorg*. Indicatiecriteria versie nr. 1.
- Schippers, A., e.a. (1999). *Protocol geïntegreerde indicatiestelling gehandicaptenzorg*. Utrecht: NIZW.
- Schrijvers, A.J.P. en Heinsbroek. N.Q.M. (1998). *Veel op het spel. Over het hoe en waarom van verbreding van geïntegreerde indicatiestelling voor mensen met een functiebeperking. Handreikingen voor wethouders, gemeente-ambtenaren, beleidsmakers van indicatie-organen en betrokkenen in organisaties van zorgvragers, - aanbieders en - verzekeraars*. Utrecht: sDG.
- Veenfliet, M. (1997). *Breed Indicatie Overleg. Modelprotocol geïntegreerde indicatiestelling op het terrein van wonen, welzijn en zorg*. 's Gravenhage: VNG Uitgeverij.

Bijlage 1

Uitkomsten van de pre-tests

1 Inleiding

De in fase 3 ontwikkelde Handreiking is in fase 4 in twee trajecten uitgetest. Op verzoek van VWS is de concept Handreiking afgestemd op en opgenomen in de in ontwikkeling zijnde formulierenset die vanaf eind mei in enkele modeltrajecten is geëvalueerd (IJland & Dam, 2002). Daarnaast is de concept Handreiking uitgezet bij de indicatiestellers die hebben deelgenomen aan de panelbijeenkomsten.

Aan de hand van een gestructureerde vragenlijst (eerste en tweede traject) en groepsinterviews (tweede traject) met indicatiestellers is nagegaan hoe het instrument in de praktijk is gebruikt. In het tweede traject zijn ook de mantelzorgers die met het instrument te maken kregen door middel van een telefonisch interview benaderd met de vraag hoe zij de nieuwe werkwijze ervaren hebben en in welke mate rekening is gehouden met belemmeringen ten aanzien van maatschappelijke participatie. Aan de hand van de vragenlijsten en groepsinterviews is nagegaan of het gebruik ervan leidt tot een indicatiestelling die rekening houdt met de behoefte van mantelzorgers aan deelname aan het maatschappelijk leven. De uitkomsten van de pre-test in het eerste traject worden beschreven in paragraaf 2. De uitkomsten van de pre-test in het tweede traject worden beschreven in paragraaf 3.

2 De eerste pre-test: de toets in samenwerking met HHM

In totaal hebben 35 indicatiestellers meegedaan aan de verschillende modeltrajecten om de nieuwe formulierenset, waarin ook de checklist en Handreiking van het Verwey-Jonker Instituut opgenomen waren, te testen. De onderzoekers van het Verwey-Jonker Instituut hebben een vragenlijst aan HHM aangeleverd voor de evaluatie van het instrument 'het betrekken van mantelzorgers bij het indicatietraject' die integraal opgenomen zou worden in de vragenlijst over de

totale formulierenet. Er zijn door HHM 18 ingevulde vragenlijsten terugontvangen, waarin de opvattingen en ervaringen van 23 indicatiestellers zijn vervat (12 x V&V, 4 x LCIG, 2 x Wvg en 5 x LZA). In 16 van deze formulieren is antwoord gegeven op één of meer vragen met betrekking tot de vijfde doelstelling. Dit betekent dus een respons van 47%. Meer dan de helft van de indicatiestellers heeft het formulier niet ingevuld en teruggestuurd.

De vijfde doelstelling van de formulierenet is door HHM als volgt geformuleerd en als kop boven de vragenlijst gezet: 'afwegingskader mantelzorg'. Door de Handreiking te presenteren als afwegingskader werden de indicatiestellers naar de mening van de onderzoekers van het Verwey-Jonker Instituut op het verkeerde been gezet. De Handreiking van het Verwey-Jonker Instituut betreft geen 'concept voor een afwegingskader mantelzorg' maar een Handreiking ten behoeve van indicatiestellers voor het betrekken van mantelzorgers bij het indicatietraject, met de daarbij behorende checklists. Door deze presentatie worden bij de indicatiestellers verwachtingen gewekt over het instrument die niet waargemaakt kunnen worden, omdat het instrument gebaseerd is op een andere doelstelling. Ook zijn enkele vragen anders of niet weergegeven, zonder dat de onderzoekers hierover ingelicht waren⁹.

2.1 Resultaten

In deze paragraaf worden de resultaten weergegeven die we verkregen hebben in de toets die uitgevoerd is in samenwerking met HHM. Allereerst wordt ingegaan op het gebruik van het instrument. Vervolgens wordt door de indicatiestellers een beoordeling gegeven.

⁹ De vraag voor welke instantie de indicatiesteller werkt is weggelaten, zodat de antwoorden niet meer uitgesplitst kunnen worden naar instantie. Bij vraag drie is de vraag naar het totaal aantal indicaties weggelaten, zodat de relatieve omvang van het aantal geteste indicatiestellingen niet meer te achterhalen is. Bij de beoordeling van de verschillende onderdelen van het instrument is telkens de vraag wat mist in dit onderdeel weggelaten, de antwoorden op deze vraag hadden kunnen helpen bij de aanvulling van het instrument. Tot slot zijn er twee vragen toegevoegd:

17. Levert het instrument van het Verwey-Jonker Instituut voldoende informatie op om een afweging te kunnen maken t.a.v. de inzet van mantelzorg?

18. Moet het instrument van het Verwey-Jonker Instituut worden opgenomen in de formulierenet?

Het gebruik van het instrument

Allereerst is aan de indicatiestellers gevraagd of zij gebruik hebben gemaakt van de Handreiking. Van de 16 respondenten (indicatiestellers die de vragenlijst ingevuld hebben) geven er negen aan de Handreiking ook daadwerkelijk gebruikt te hebben. Er bleken verschillende redenen te zijn om de Handreiking niet te gebruiken. Eén van de indicatiestellers geeft bij voorbaat aan dat het formulier niet bruikbaar is en weezin te hebben tegen het formulier. De andere redeneringen zijn meer organisatorisch van aard. Zo geven twee indicatiestellers aan dat het instrument alleen gebruikt is bij besprekingen over casuïstiek. Eén van hen vertelt dertig aanmeldingen te moeten bespreken die al gedaan waren. Door tijdgebrek kan deze indicatiesteller maar heel af en toe op huisbezoek. Er was dus geen materiaal beschikbaar. Ook kwam het een keer voor dat de betrokken mantelzorgers niet in staat of bereid waren om mee te werken. De overige indicatiestellers hebben geen opgaaf van reden gegeven waarom zij de Handreiking niet in de praktijk gebruikt hebben.

De indicatiestellers die wel gebruikmaakten van de Handreiking, deden dit in wisselende intensiteit. Van vier indicatiestellers is bekend hoe vaak zij de Handreiking gebruikt hebben: achtereenvolgens in drie, zes en acht casussen. Omdat de vraag naar het totale aantal casussen in de betreffende periode uit de vragenlijst geschrapt is, is niet het relatieve gebruik van het instrument vast te stellen. Er is één indicatiesteller die niet het precieze aantal casussen aangeeft, maar wel aangeeft in vrijwel alle behandelde casussen het instrument te hebben gebruikt.

De Handreiking bestaat uit verschillende onderdelen. Aan de indicatiestellers is gevraagd van welk onderdeel zij het meest gebruik hebben gemaakt. Eén indicatiesteller geeft aan de checklist voor het nagaan van de draagkracht en draaglast van de mantelzorger het meest gebruikt te hebben. Drie anderen noemen de handleiding. Het meest worden de Richtlijnen voor mantelzorg in het indicatieproces genoemd (5 x).

Tijdsinvestering

Het gebruiken van (onderdelen van) de Handreiking kost extra tijd. Door zeven indicatiestellers is aangegeven hoeveel tijd dit gemiddeld was: 3 x 5 minuten, 2 x 10 minuten 1 maal tussen de 20 en 30 minuten. Gemiddeld betekent dit per indicatie een extra belasting qua tijd van 10 minuten. Eén van de indicatiestellers gaf aan 5 minuten nodig te hebben voor het invullen van de checklist, maar maakte daarbij de opmerking dat wanneer een gesprek gevoerd zou moeten

worden, het zeker meer tijd zal vergen. In werkelijkheid zal de extra tijd dus iets meer bedragen dan 10 minuten.

Doelstelling van het instrument

De doelstelling van het instrument is om de mantelzorg beter bij het indicatiestellingstraject te betrekken. Op de vraag of zij door de Handreiking inderdaad in staat zijn om de mantelzorg bij het indicatietraject te betrekken, antwoordden zes van de negen indicatiestellers die de Handreiking getest hebben dat dit inderdaad het geval is. Door één indicatiesteller is geen antwoord gegeven op deze vraag. De overige twee gaven een negatief antwoord. Eén van hen geeft daarvoor een duidelijke reden aan. Volgens deze persoon is het niet afhankelijk van het formulier dat wordt gebruikt, maar veel meer van de deskundigheid en arbeidshouding/instelling van de indicatiesteller.

Vervolgens is aan de indicatiestellers die daadwerkelijk het instrument getest hebben, gevraagd of ze door het gebruik van het instrument achtereenvolgens meer inzicht hebben gekregen in de zorg die mantelzorg kan en wil leveren, de behoefte aan maatschappelijke participatie van de mantelzorg, de draagkracht en draaglast van de mantelzorg en de behoefte aan ondersteuning van de mantelzorg.

Tabel 1 Heeft het instrument bijgedragen aan het vergroten van inzicht?

Inzicht in:	Ja	Nee	Geen antwoord
Zorg die mantelzorg kan en wil leveren	6	2	1
Behoeft aan maatschappelijke participatie van mantelzorg	6	3	-
Draaglast en draagkracht van mantelzorg	3	4	2
Behoeft aan ondersteuning van de mantel-zorg	6	2	1

Relatief gezien worden 'het verkrijgen van inzicht in de behoefte aan ondersteuning van de mantelzorg' en 'het inzicht in de zorg die de mantelzorg kan en wil leveren' het vaakst genoemd (beide door 6 van de 8 respondenten positief beantwoord, 1 heeft niet geantwoord). Gevolgd door 'inzicht in de behoefte aan maatschappelijke participatie van mantelzorg' (6/9). Het verkrijgen van inzicht in de draagkracht en draaglast van de mantelzorg wordt het minst genoemd (3/7, 2 hebben niet geantwoord).

Oordelen over bruikbaarheid in de praktijk

Een aantal commentaren dat gegeven wordt is algemeen van aard¹⁰. Allereerst wordt door één indicatiesteller de discussie over normering aangestipt: "Er is dringend behoefte aan normering t.a.v. de mantelzorg. Daar hebben wij met elkaar behoefte aan!!! Volgens mij niet zozeer aan een instrument dat ons helpt met het voeren van een gesprek (die deskundigheid behoort je al te hebben als indicatie-adviseur!)." Deze persoon is niet de enige met vraagtekens over het nut van dit instrument. Zo is een andere indicatiesteller van mening dat "op deze manier (met dit instrument) het eerder een blokkade vormt dan wanneer er in een gesprek tot uiting komt wat een mantelzorg kan leveren."

Er worden twee opmerkingen gemaakt over het vrijwillige karakter van mantelzorg. Zo mag het "niet altijd dwingend" zijn en kan de inzet van de mantelzorg gevraagd worden "mits de mantelzorg dit wil (privacy)". Een andere aangegeven verklarende factor van het al dan niet goed kunnen betrekken van de mantelzorg zijn de competenties van indicatiestellers: "dit is naar mijn mening niet afhankelijk van het formulier dat wordt gebruikt, maar veel meer van de deskundigheid en arbeidshouding/instelling van de indicatie-adviseur." Tevens wordt opgemerkt dat het ook afhangt van de openheid van mantelzorgers: "meestal kunnen ze het wel eerlijk aangeven. Maar soms raken zij echter zelf overbelast (door onvermogen of ergernis) en vinden het dan moeilijk om dit eerlijk aan te geven. Het is dan van belang om ook te letten op non-verbale reacties of emotionele uitingen van overbelasting." Een andere indicatiesteller sluit hierbij aan: "informele zorg wordt vaak op termijn als belastend ervaren. De belasting en verplichting zijn vaak pas voelbaar in de relatie als men geen 'nee' meer durft te zeggen." Ook wordt aangegeven dat "in het bijzijn van de cliënt de mantelzorg vaak terughoudend blijft en met de mantel-

¹⁰ Alle commentaren die in de tekst staan gemeld, zijn telkens gegeven door één indicatiesteller, tenzij anders staat vermeld.

zorger alleen spreken is in de praktijk bijna niet haalbaar." Eén indicatiesteller concludeert "dat een aantal zaken wel duidelijker kunnen worden als je de mantelzorger spreekt. "

Formuleringen

Er is ook commentaar op de formulering van de vragen, één respondent is van mening dat de vragen niet neutraal zijn gesteld: "er wordt steeds gevraagd of iets te belastend is, of iemand vermoeid of ziek wordt van de zorg. Alsof dat de enige motivatie van het krijgen van zorg is." Een ander vindt het instrument "betuttelend". Een meer organisatorisch probleem dat door meerdere indicatiestellers gesignaleerd wordt, heeft betrekking op de extra tijd die het toepassen van dit instrument met zich meebrengt. "Probleem is, dat mantelzorgers veelal apart, extra benaderd moeten worden. Is niet altijd aanwezig. Kost waarschijnlijk veel extra tijd."

Ten aanzien van inzicht in de zorg die mantelzorger kan en wil leveren wordt vermeld dat "de tekst soms wat te hoogdravend is" en "er wordt weinig gevraagd naar vaardigheden, alsof mantelzorgers alles maar moeten kunnen."

Bij het punt 'inzicht in maatschappelijke participatie' volgt als commentaar dat "er alleen maar wordt gevraagd of het van invloed is." Een indicatiesteller geeft aan "met name deze vragen niet gesteld te hebben omdat ik ze niet passend vind". Waarom de vragen volgens deze persoon niet passend zijn wordt helaas niet helemaal duidelijk.

Ten aanzien van het punt 'inzicht in de draaglast en draagkracht van de mantelzorger' wordt gesteld dat "in de lijst niet eens aan bod komt wat de mantelzorger daadwerkelijk doet." Een ander geeft aan het vervelend te vinden dat "je niet aan kunt geven wat of hoeveel." Door een indicatiesteller wordt de opmerking gemaakt dat de "afweging draaglast/draagkracht altijd subjectief blijft."

Ten slotte wordt ten aanzien van het punt inzicht in 'de behoefte aan ondersteuning van de mantelzorger' gesteld dat het "eenzijdig" is. Het gaat alleen over het gevoel van belastbaarheid, niet wat betreft technische mogelijkheden en opvoedingskwaliteiten."

Oordelen over het instrument

Aan de indicatiestellers is gevraagd of zij per onderdeel van het instrument een oordeel wilden geven over de kwaliteit.

Tabel 2. Oordelen over de verschillende onderdelen van het instrument

Oordeel over	Goed	Voldoende	Kan beter	Kan veel beter	Geen antwoord
Handreiking	1	1	5	1	1
Richtlijnen betrokkenheid mantelzorger	1		3	1	4
Checklist maatschappelijke participatie van mantelzorger	1		1	2	5
Checklist draaglast en draagkracht van mantelzorger	1	1	1	2	4

Doordat (sommige van) de indicatiestellers niet alle onderdelen van het instrument gebruikten, waren zij ook niet in staat om elk onderdeel te kunnen beoordelen. Dit verklaart het relatief grote aantal dat geen antwoord heeft gegeven. Het is duidelijk dat het merendeel van de indicatiestellers die deze vragen wel ingevuld hebben, vinden dat er nog wel het een en ander te verbeteren valt aan de verschillende onderdelen van het instrument.

Opvallend is dat de indicatiesteller die gemiddeld genomen de meeste tijd heeft uitgetrokken per indicatie om het instrument toe te passen, alle onderdelen als 'goed' heeft beoordeeld.

Door de indicatiestellers zijn ten aanzien van elk onderdeel van het instrument verbeterpunten aangegeven. Hieronder volgt een weergave van deze verbeterpunten per onderdeel.

- *Handreiking:*

Minder uitgebreid, minder hoogdravende teksten. Er wordt gesuggereerd dat er bij overbelasting wel ondersteuning is.

Naast lichamelijke en psychische belastbaarheid ook vragen naar opvoedkundige kwaliteiten en mogelijkheden en de wil/wens.

Meer ruimte voor individuele beschrijving van de behoefte.

Niet alleen toespitsen op de centrale verzorger.

Meer ruimte voor het specifieke (evt. gezondheids)verhaal van de mantelzorgers.

Is goed te gebruiken als de mantelzorger erbij is. Anders is het te subjectief.

Teveel verschillende formulieren, is in een enkel geval nuttig.

- *Richtlijnen betrokkenheid van de mantelzorg:*

Een geschreven stuk over de mantelzorg geeft vaak directere informatie omtrent de situatie. De checklist dekt de lading vaak niet. Het is niet te vangen door de 'kopjes'.

Graag korter.

Mantelzorg wordt vaak gegeven door meer personen.

- *Checklist maatschappelijke participatie van de mantelzorg:*

Wanneer vul je in: emotionele belasting en wanneer lichamelijke of psychische klachten? Onduidelijk.

Meer open ruimte om zelf als indicatieadviseur te vullen op het moment dat dit wenselijk is.

- *Checklist Draaglast/draagkracht van de mantelzorg:*

Geen specifieke verbeterpunten genoemd.

Conclusie eerste pre-test

Op basis van de uitkomsten van deze test, uitgevoerd in samenwerking met HHM, zijn geen harde conclusies te trekken. Allereerst is de respons te laag. Van de 35 indicatiestellers betrokken bij de test heeft nog minder dan de helft de vragenlijst betreffende het betrekken van mantelzorgers bij de indicatiestelling ingevuld. Daarvan hebben slechts negen ook daadwerkelijk met de Handreiking gewerkt. Met name door de verkeerde presentatie van de Handreiking was het onmogelijk om aan de verwachtingen van indicatiestellers te voldoen. Wanneer aan de indicatiestellers de vraag wordt gesteld of het instrument van het Verwey-Jonker Instituut voldoende informatie oplevert om een afweging te kunnen maken ten aanzien van de inzet van mantelzorg kunnen de indicatiestellers niet anders dan antwoorden dat dit niet het geval is. De vraag die wel betrekking heeft op de doelstelling van het instrument wordt door zes van de negen indicatiestellers positief beantwoord: zij zijn met behulp van het instrument inderdaad beter in staat de mantelzorg bij het indicatieproces te betrekken. Doordat er gegevens van enkele respondenten beschikbaar zijn, is dit hoogstens een indicatie te noemen dat het instrument van nut kan zijn in de indicatiestelling. Er valt nog wel het één en ander aan de verschillende onderdelen van het instrument te verbeteren. Door de indicatiestellers worden verschillende suggesties gedaan.

3 De tweede pre-test

De test in samenwerking met HHM heeft te weinig informatie opgeleverd om tot een (voorlopig) oordeel te kunnen komen over de waarde van het instrument in de praktijk. Om het instrument beter op zijn waarde te kunnen schatten hebben de onderzoekers nog een aantal indicatiestellers verzocht om het instrument gedurende één maand toe te passen in hun indicatiestellingen. Ook wilden wij de mantelzorgers bevragen over de waarde van het instrument. Daarom hebben we de indicatiestellers verzocht om enkele namen door te geven van mantelzorgers die hebben deelgenomen aan een indicatiestelling op basis van de Handreiking.

Aangezien de pre-test op korte termijn moest plaatsvinden, hebben wij indicatiestellers benaderd die al betrokken waren bij de panelbijeenkomsten van het project. Zij waren al goed op de hoogte van de doelstellingen. Er hoefde derhalve geen introductiebijeenkomst georganiseerd te worden.

In eerste instantie hebben we deze groep indicatiestellers benaderd om in de maand augustus het instrument te testen. Dit bleek niet realiseerbaar te zijn. Veel indicatiestellers waren in deze periode op vakantie. Voor de indicatiestellers die wel in de maand augustus aan het werk waren, bleek de werkdruk erg hoog. Daarom is besloten om de maand september als testperiode te hanteren. Ook in deze periode bleek het moeilijk om indicatiestellers bereid te vinden om het instrument te testen. Bij veel instellingen heerste tijdgebrek vanwege tekort aan personeel, reorganisaties en dergelijke. Dit leverde een hoge werkdruk op.

3.1 *Bevindingen indicatiestellers*

Uiteindelijk zijn vijf indicatiestellers bereid gevonden het instrument een maand lang te testen. Deze indicatiestellers zijn allen werkzaam in de sector Verpleging en Verzorging. De verkregen informatie is afkomstig van een groepsbijeenkomst waaraan vier van de vijf indicatiestellers hebben deelgenomen en van de ingevulde en geretourneerde vragenlijsten door drie van de vijf indicatiestellers.

Gebruik handleiding

Alle vijf indicatiestellers hebben in de maand september gebruikgemaakt van de Handreiking voor het betrekken van de mantelzorg in het indicatieproces. Van drie indicatiestellers weten we het precieze aantal keren dat gebruik is gemaakt van de Handreiking: 4 van in totaal 42, 7 van in totaal 55 en 5 van in totaal 15 à 20. De Handreiking wordt dus niet bij alle indicaties gebruikt. Voor een deel kan dit verklaard worden uit het feit dat niet bij alle indicatiestellingen ook daadwerkelijk mantelzorgers betrokken zijn. Andere redenen om de Handreiking niet te gebruiken zijn dat veel indicaties telefonisch afgehandeld zijn en dat de Handreiking niet ingezet werd bij spoedindicaties of enkelvoudige indicaties.

De Richtlijnen voor het betrekken van mantelzorgers zijn volgens de indicatiestellers ook niet te gebruiken in crisissituaties of bij hulpvragen waar veel emoties een rol spelen en bij terminale situaties. Hoewel er bij crisissituaties vaak wel een mantelzorger bij bovengenoemde situaties betrokken is, blijkt juist in deze situaties dat zorgvrager en de mantelzorger de vragen moeilijk kunnen begrijpen en bevatten. Wat de indicatiestellers zorgen baart, is dat ze steeds meer gedwongen worden om telefonisch te interviewen. In die situaties is het belangrijk dat ook contact wordt gezocht met de mantelzorger.

Ingewikkeld is ook de situatie waarbij er een conflict is tussen zorgvrager en de mantelzorger over de taken op het terrein van de huishoudelijke verzorging als gevolg waarvan de mantelzorger niet bij het gesprek aanwezig is. Mede daarom wordt tegenwoordig door het RIO zoveel mogelijk bedongen dat de mantelzorger bij het gesprek is. Volgens de indicatiestellers hebben de zorgvrager en mantelzorger ook zelf de verantwoordelijkheid om te zorgen dat zij beiden bij het indicatietraject betrokken worden.

De indicatiestellers hebben met name gebruikgemaakt van de Richtlijnen voor het betrekken van mantelzorg in het indicatieproces (allen). Zowel de checklist draaglast en draagkracht, als de checklist maatschappelijke participatie en de Handreiking zelf zijn door telkens twee indicatiestellers gebruikt. De Handreiking is vooral gelezen als voorbereiding op de indicatiestelling en is bij de indicatiestelling zelf niet gebruikt. Dit was in overeenstemming met de instructies van de onderzoeker.

Aan de indicatiestellers is gevraagd hoeveel extra tijd het kostte om gebruik te maken van de Handreiking zelf en/of de checklists ten opzichte van de gebruikelijke procedure. Het goed

doornemen van de Handreiking wordt door een indicatiesteller geschat op drie kwartier à een uur. Naar schatting kost het ongeveer 20 minuten om de Richtlijnen om mantelzorgers in het indicatieproces te betrekken, te gebruiken. Dit geldt met name voor de eerste keren, later neemt het afnemen van de checklist minder tijd in beslag ("dan heb je de vragen 'goed in je hoofd zitten') maar toch zeker nog tien minuten. De indicatiestellers geven aan dat het helpt als je een aantal vragen al gesteld hebt bij het intakegesprek.

Oordelen over de Handreiking

Hoewel de nieuwe werkwijze veel tijd in beslag neemt, geeft het gebruik van de Handreiking en de Richtlijnen volgens de meeste indicatiestellers wel een volledig beeld van de positie van de mantelzorg. Een indicatiesteller benoemt het als volgt: "Het is denk ik voor de meeste indicatieadviseurs een nieuwe stem", waarmee waarschijnlijk bedoeld wordt dat veel indicatiestellers voordien nog weinig mantelzorgers bij de indicatiestelling betrokken en daar met behulp van het nieuwe instrument meer alert op zijn. Er wordt volgens een ander wel erg gekeken met het oog van de mantelzorger. Ook de kant van de cliënt moet bij de mantelzorg betrokken worden. Eén indicatiesteller is van mening dat de testperiode te kort is geweest (en de werkdruk te hoog) om zich goed in deze werkwijze te kunnen verdiepen.

Bij de Handreiking 'draaglast en draagkracht van de mantelzorger' werd als kanttekening geplaatst dat het voor veel mantelzorgers moeilijk is om aan te geven dat ze te zwaar belast zijn. Ze voelen het als een plicht om te zorgen. Daar moet met het afnemen van deze checklist wel rekening mee worden gehouden. Een opmerking met hetzelfde karakter werd gemaakt bij het verkrijgen van inzicht in de behoefte aan ondersteuning. Er wordt in de praktijk ervaren dat mensen moeilijk kunnen aangeven welke ondersteuning ze wensen.

Belemmerende factoren

Al eerder werd duidelijk dat het gebruik van het instrument wel extra tijd kost, wat in tijden van hoge werkdruk als knelpunt gezien wordt. Uit de gesprekken met de indicatiestellers en de ingevulde vragenlijsten blijkt nog een andere belemmering. Namelijk het feit dat nu verschillende methodieken gehanteerd worden. Dit zorgt voor de nodige verwarring en het gevoel er "dubbel in te zitten". Enerzijds moet gewerkt worden met de nieuwe Handreiking. Anderzijds moeten RIO-medewerkers rekening houden met de criteria thuiszorg en de normen zoals ze gesteld zijn in de AASV.

Suggesties voor verbeteringen

De indicatiestellers hebben een aantal suggesties gegeven om het instrument te verbeteren. We zullen deze suggesties per onderdeel weergeven.

Suggesties voor de Handreiking:

Geef duidelijk aan wat verwacht mag worden van een mantelzorger.

Wanneer is sprake van gangbare zorg en wanneer van extra zorg? Behoefte aan concrete informatie wanneer de gangbare zorg wordt overschreden.

Maak in de Handreiking duidelijk hoe om te gaan met PGB cliënten. Hoe kun je dan belastbaarheid / draagkracht / draaglast etc. inventariseren, als de mantelzorger toch de zorg op zich wil blijven nemen. Is het invullen van de Richtlijnen dan zinvol?

In de Handreiking zou explicieter naar de nota 'Zorg Nabij' verwezen moeten worden en iets meer verteld over de status van het stuk. Hoe verhoudt het zich tot de AASV.

De indicatiestellers pleiten ervoor om ook de niet-verzekerde zorg in kaart te brengen, d.w.z. het autowassen, tuinieren en de hond uitlaten. Dat geeft een beter beeld van de belasting van de mantelzorger.

Richtlijnen betrokkenheid mantelzorger

Vragen kunnen alleen met 'ja' of 'nee' beantwoord worden. Bij het doornemen van de richtlijnen gaf de mantelzorger vaak 'soms' aan. Er moet dus ook een categorie 'soms' opgenomen worden.

Bij 4.2. moet een duidelijker onderscheid gemaakt worden tussen vraag 2 en 4.

Bij ondersteuning staat: 'behoefte aan training en informatie'. Geef aan wat voor informatie over welke onderwerpen beschikbaar is en waar cliënten terecht kunnen.

Checklist maatschappelijke participatie

Vraag opnemen over de medewerking en flexibiliteit van de werkgever om tijdelijk enige respijt te krijgen met betrekking tot werktijden etc. Bijvoorbeeld: Hoe stelt uw werkgever zich op ten opzichte van de thuissituatie?

Het zou handig zijn als in een voetnoot beschreven wordt wat het recht op zorgverlof inhoudt.

Checklist draaglast en draagkracht

In de inleiding zou iets meer gezegd kunnen worden over de mantelzorgers die zich volledig inzetten voor hun partners en zichzelf wegcijferen. Daarnaast ook iets over mantelzorg als zinvolle bezigheid, die echter moeilijk te begrenzen is.

3.2 Bevindingen interviews mantelzorgers

Aangezien de Handreiking is ontwikkeld om mantelzorgers beter bij het indicatiestellingstraject te betrekken, is het voor de pre-test van het instrument tevens van groot belang hoe mantelzorgers over deze (nieuwe) werkwijze oordelen. Aan de indicatiestellers die hebben meegewerkt aan de toets, is gevraagd of zij namen en adressen van mantelzorgers aan wilden leveren die met behulp van de Handreiking bij het indicatiestellingstraject betrokken zijn geweest en hun medewerking wilden verlenen aan de toets. In totaal zijn vier namen en adressen van mantelzorgers doorgegeven, die allen door een onderzoeker van het Verwey-Jonker telefonisch geïnterviewd zijn. Gezien de manier van werving waren de geïnterviewde mantelzorgers (een man en drie vrouwen) allen betrokken bij een indicatiestelling door een RIO. Gedurende de interviews viel het op dat men veelal niet weet dat men als mantelzorger wordt betiteld en gezien en dat men wellicht recht had op ondersteuning. Daardoor konden zij waarschijnlijk niet zo bewust over het gesprek reflecteren als de onderzoekers van tevoren verwacht hadden. Ook het gesprek met de indicatiesteller werd vaak als een informeel gebeuren gezien: "ze kwam even praten over hoe en wat."

De voorbereiding van het indicatiegesprek

In alle vier gevallen betrof het een eerste aanvraag. Drie mantelzorgers hebben vooraf geen informatie gekregen over het hele indicatietraject. Eén vrouw is zelf naar een Zorgloket gegaan, waar ze om "hele algemene informatie heeft gevraagd" en die ook heeft gekregen. Zo was ze op de hoogte van de indicatieprocedure en de mogelijkheden voor ondersteuning van de mantelzorger. De anderen hadden zich doordat ze geen informatie hadden gekregen niet kunnen voorbereiden op het gesprek. In één geval hadden mantelzorgers en cliënt wel vooraf overlegd dat "het het beste zou zijn dat moeder (de cliënt) naar een Dagopvangcentrum zou gaan. Moeder stond daar zelf ook achter. Echter toen het indicatiegesprek gevoerd werd, krabbelde ze weer terug."

Met name aan het begin van het gesprek hebben de mantelzorgers informatie gekregen. Het gekozen tijdstip bleek echter niet altijd even handig: "Aan het begin van het gesprek werd wel deze enquête aangekondigd, echter toen werd mijn moeder net gewassen." Geen van de mantelzorgers heeft een suggestie hoe de voorbereiding verbeterd zou kunnen worden.

Het indicatiegesprek

Drie mantelzorgers geven aan dat zij aan (een deel van) het gesprek met de zorgvrager hebben deelgenomen. Er was ook een mantelzorger die een apart gesprek heeft gehad met de indicatiesteller.

In het gesprek kwamen verschillende onderwerpen aan de orde. In drie gevallen ging het over de zorgtaken die de mantelzorger(s) tot nu toe op zich had(den) genomen en of de zorg die de mantelzorger verleende als belastend ervaren werd. Welk aandeel in de zorg de mantelzorger zou willen leveren, werd tweemaal genoemd als onderwerp van gesprek.

Andere onderwerpen die telkens door één mantelzorger werden genoemd, waren: of de zorg ten koste gaat van andere activiteiten die de mantelzorger belangrijk vindt, de visie van de mantelzorger op de zorgvraag van de cliënt, of de mantelzorger behoefte had aan ondersteuning en tenslotte de afstemming tussen mantelzorg en professionele zorg.

Oordelen over het indicatiegesprek

Over hun eigen rol bij het indicatiegesprek waren drie mantelzorgers het met elkaar eens. Zij gaven allen aan dat hun wensen en mogelijkheden goed zijn besproken. De vraag met betrekking tot de eigen rol in het indicatiegesprek kon door één vrouw niet beantwoord worden daar zij van mening was dat zij geen vergelijking met een andere werkwijze in het indicatiegesprek had. Alle vier de mantelzorgers waren uiteindelijk tevreden met hun rol in het indicatiegesprek. Eén van hen vermeldde wel dat hij het idee had teveel aan het woord te zijn en dat er meer met de zorgvrager gepraat had kunnen worden.

Ten aanzien van de geboden ondersteuning zijn drie mantelzorgers tevreden. Volgens één mantelzorger is er geen ondersteuning geboden en zij is daar dan ook ontevreden over. In dit laatste geval wordt duidelijk dat de verwachtingen niet overeenkomen met het doel van het indicatiegesprek. "Ik vond het erg tegenvallen dat mij niet uitgelegd werd hoe ik mijn ouders

volgens professionele standaarden het beste kon wassen. Ik ben daar immers zelf niet voor opgeleid." Kennelijk is niet duidelijk gecommuniceerd over wat het indicatiegesprek inhoudt.

3.3 Conclusie tweede pre-test

Als positief punt is door indicatiestellers naar voren gebracht dat de Handreiking en de daarbij behorende Richtlijnen en checklists een completer beeld geven van de positie van de mantelzorg. Met name de Richtlijnen voor het betrekken van mantelzorg in het indicatieproces zijn veel gebruikt. De handreiking wordt vooral gezien als een toelichting op de Richtlijnen. De volgende punten werden door indicatiestellers tijdens het uittesten als belangrijkste problemen naar voren gebracht:

Het hanteren van de checklist en de handreiking kost extra tijd die niet is ingecalculeerd. De schatting is dat deze nieuwe werkwijze bij indicatiestellingen met betrokkenheid van mantelzorgers in het begin 20 minuten extra tijd kost. Na verloop van tijd, als de nieuwe werkwijze is ingeburgerd en enkele vragen ook bij de intake meegenomen worden, kan deze tijd sterk bekort worden.

De checklist is niet te gebruiken bij crisissituaties of hulpvragen waar veel emoties een rol spelen.

Een meningsverschil of conflict tussen cliënt en mantelzorger over de taken op het terrein van de huishoudelijke verzorging bemoeilijken het gesprek met de mantelzorger. Sommige RIO's bedingen in deze situaties dat de mantelzorger bij het gesprek aanwezig is.

Onduidelijkheid is er over de indicering voor mantelzorgers die vervolgens op basis van PGB toekenning voor hun zorg betaald worden. In die situaties is overbelasting moeilijk te voorkomen.

Steeds vaker indiceren RIO's telefonisch. Dat maakt het moeilijker om de inzet van de mantelzorger goed in beeld te krijgen. Minimaal zou dan ook een telefonisch contact met de mantelzorger noodzakelijk zijn om de checklist goed te kunnen hanteren.

4 Samenvattende conclusies

De checklist en de bijbehorende toelichting in de handreiking ten behoeve van het betrekken van de mantelzorg bij het indicatieproces is door enkele indicatiestellers getest op bruikbaarheid. Omdat de toets die in het kader van de modeltrajecten integrale indicatiestelling werd

uitgevoerd tot verwarring leidde over het doel van de checklist en de handreiking, is door de onderzoekers een beroep gedaan op enkele indicatiestellers die deel hadden genomen aan de panelbijeenkomsten bij de ontwikkeling van de handreiking en de checklist. De pre-test werd door vijf indicatiestellers in twee regio's uitgevoerd.

Wanneer de indicatiestellers goed de tijd hebben genomen om het instrument daadwerkelijk te integreren in hun werkwijze, is men vaak beter in staat de mantelzorgers bij het indicatietraject te betrekken en levert dit over het algemeen extra informatie op over de hulpvraag en zorgbehoefte van de cliënt en de behoefte aan ondersteuning van de mantelzorger. Een aantal indicatiestellers had commentaar op de bruikbaarheid van (onderdelen van) de Handreiking. Een deel van hen gaf suggesties voor verbeteringen van het instrument. Naar aanleiding van de feedback die gegeven is door de indicatiestellers op het instrument is door de onderzoekers een aantal wijzigingen doorgevoerd:

De tekst in de Handreiking is verkort, er wordt nu minder diep ingegaan op de achtergronden van maatschappelijke participatie. Mede daardoor is de tekst een stuk minder hoogdravend.

De mogelijkheden voor mantelzorgers zijn meer uitgewerkt.

Het instrument is meer expliciet gekoppeld aan het beleidskader zoals geschetst in de nota 'Zorg Nabij'.

Ook niet-verzekerde zorg wordt in kaart gebracht.

Door het opnemen van een tussencategorie 'soms' is meer nuancering mogelijk voor de mantelzorger(s).

In de inleiding wordt mantelzorg beschreven als zinvolle bezigheid, zodat de indruk wordt weggenomen dat mantelzorg altijd problematisch en zwaar is.

In de formulering is nu opgenomen dat het instrument ook ingezet kan worden bij telefonische indicatiestellingen.

Bij de implementatie van de Handreiking in het indicatietraject moet men wel rekening houden met een extra tijdsinvestering. Eenmalig betreft dit tijd die men nodig heeft om de Handreiking goed door te nemen. Dit kan in het scholingstraject ingepast worden. Wanneer deze nieuwe werkwijze toegepast wordt in het indicatietraject, moet men de eerste keren mogelijk rekenen op enige extra tijdsinvestering. Na verloop van tijd, wanneer de nieuwe werkwijze meer geïntegreerd is in de eigen werkwijze, kan deze extra tijdsinvestering aanzienlijk beperkt worden.

Bijlage 2

Geraadpleegde deskundigen

Leden expertcommissie en geïnterviewde deskundigen

- Dhr. G. Rutten (LVT)
- Mevr. M. den Ouden (VNG)
- Dhr. H. P. Flens (Agis Verzekeringen)
- Mevr. H.M.E. Cliteur (CG-Raad)
- Mevr. P. A. de Graaf (FvO)
- Dhr. H. van Lieshout (VWS)
- Mevr. G. v/d Zweep (LOC)
- Mevr. A. Mulder (Arcares)
- Dhr. J. Boukens (GGZ)
- Mevr. C. Duim (LVIO)
- Dhr. IJ. v/d Krieke (LOT)
- Mevr. I. Leyskes (LOT)
- Mevr. A. Bruin (LOT)
- Dhr. P. Holman (LZA commissies)
- Mevr. I. Eitens (RIO-Midden-Holland)
- Dhr. G. Vernooy (LCIG)
- Mevr. T. de Vries (RIO BZT)
- Dhr. J. Kerkhoven (LZA Den Haag en omstreken)

Panelleden indicatiestellers

- Mevr. K. van Loenen
- Mevr. M. van Scheyen
- Dhr. H. A. M. Spruit
- Mevr. M. Nooijen
- Mevr. J. Henkus
- Dhr. G. Vernooy
- Mevr. N. de Hoog
- Mevr. T. Kroeze
- Mevr. R. Waardenburg
- Mevr. J. Martinez
- Mevr. J. van Ogtrop
- Dhr. R. Kuystermans
- Mevr. C.M. de Jong-Hardenberg
- Mevr. M. Dijkman

Panelleden mantelzorgers

- Mevr. T. Oud
- Mevr. J. Tacke
- Mevr. T. Wittink
- Dhr. J. Hogendoorn
- Mevr. I. van Milt-Betlehem
- Mevr. R. Tiemensma
- Mevr. Y. van den Brink

Bijlage 3

Leden begeleidingscommissie

- Mevr. Z. van Klinken (LOT)
- Mevr. A. Scheepens (LOT)
- Mevr. A. Willems (LCIG)
- Mevr. D. Meije (LZA-commissies)
- Mevr. S. van der Lyke (NIZW)
- Dhr.. H.M.H. van Lieshout (ministerie van VWS)
- Mevr. R. Severijns (LVIO)
- Mevr. A. Hartholt (ministerie van VWS)

De laatste jaren is de inzet van mantelzorgers in de zorg voor langdurig zieken en gehandicapten minder vanzelfsprekend dan voorheen. Er zijn meer vrouwen actief op de arbeidsmarkt, familieleden wonen verder uit elkaar en het aantal éénpersoonshuishoudens neemt toe. Tegelijkertijd wordt het beroep op mantelzorgers groter door de vergrijzing en het stijgend aantal chronisch zieken. De overheid, indicatiestellers en de LOT, vereniging van mantelzorgers, zijn daarom op zoek naar een betere balans tussen professionele zorg en mantelzorg.

In opdracht van de LOT heeft het Verwey-Jonker Instituut een instrument ontwikkeld voor indicatiestellers om mantelzorgers beter bij het indicatieproces te betrekken. *De publicatie* De stem van de mantelzorger in het indicatieproces *doet hiervan verslag*. Het instrument is totstandgekomen met medewerking van indicatiestellers, mantelzorgers en andere deskundigen.

Het omvat een Handreiking en enkele checklists die te gebruiken zijn in combinatie met de integrale formulierenset voor de nieuwe functiegerichte indicatiestelling. Het nieuwe instrument moet indicatiestellers in staat stellen dreigende overbelasting van mantelzorgers vroegtijdig te signaleren. Het moet leiden tot een indicatiestelling die beter rekening houdt met de behoefte van mantelzorgers om deel te nemen aan het maatschappelijk leven. Bovendien biedt het handvatten om de bijdrage van mantelzorgers aan het zorgproces en de inzet van professionele verzorgenden goed op elkaar af te stemmen. Met het instrument kan ook de behoefte aan ondersteuning van de mantelzorger geïnventariseerd worden.