

## Samenspel met mantelzorg

*Handreiking voor het vormen van visie en beleid op het gebied van mantelzorg in organisaties voor verpleging en verzorging*



## **Samenspel met mantelzorg**

**Handreiking voor het vormen van visie en beleid op het gebied van mantelzorg in organisaties voor verpleging en verzorging.**

Samenspel met mantelzorg

Handreiking voor het vormen van visie en beleid op het gebied van mantelzorg in organisaties voor verpleging en verzorging.

Publicatie van ActiZ en Expertisecentrum Informele Zorg

Uitgave ActiZ: publicatienummer 07.001

### **Adressen**

ActiZ, organisatie van zorgondernemers

Postbus 8258, 3503 RG Utrecht

Telefoon: (030) 273 93 93

[www.actiz.nl](http://www.actiz.nl)

[info@actiz.nl](mailto:info@actiz.nl)

Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ)

Postbus 19152, 3501 DD Utrecht

Telefoon: (030) 230 65 67

[www.informelezorg.info](http://www.informelezorg.info)

[info@informelezorg.info](mailto:info@informelezorg.info)

© Actiz, februari 2007

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Arcares. Getracht is een zo betrouwbaar mogelijke uitgave te verzorgen. Evenwel kan geen aansprakelijkheid aanvaard worden voor eventuele onjuistheden die in de tekst voorkomen. Slechts de tekst van de formele wet en de interpretatie daarvan in de jurisprudentie zijn geldend.

## **Voorwoord**

Mantelzorg en professionele zorg zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Binnen het concept van vraaggerichte zorgverlening moet mantelzorg dan ook een duidelijke plaats hebben. Dat vraagt een samenspel tussen mantelzorgers, beroepskrachten en vrijwilligers.

ActiZ presenteert in deze publicatie een visie op dat samenspel en biedt tevens handreikingen voor het formuleren en uitvoeren van beleid. Deze publicatie is bestemd voor het management van organisaties voor verpleging, verzorging en thuiszorg.

De initiatieven voor deze handreiking werden in 2004 genomen en uitgewerkt tot een eerste versie (juni 2004). In die periode kwamen de vermaatschappelijking van de zorg in een stroomversnelling (modernisering AWBZ en invoering Wet Maatschappelijke Ondersteuning). Inmiddels hebben de ontwikkelingen een duidelijker vorm gekregen en sluit deze handreiking daarop aan. Het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / Expertisecentrum Informele Zorg verzorgde op verzoek van ActiZ deze geactualiseerde versie.

- De eerste versie kwam tot stand in samenspraak met vertegenwoordigers vanuit het veld;
- De heer R.A.Th. van der Zande, locatiemanager HilverZorg/De Stolpe te Hilversum;
- De heer J. van der Heijden, divisiemanager Verpleeghuis Boerhaave, onderdeel van Stichting Sint Jacob te Haarlem;
- Mevrouw S. van der Molen, medewerker bureau Kwaliteit & Innovatie Oosterlengte te Winschoten;
- Mevrouw A.M.T. de Sain, beleidsmedewerker zorg Stichting Valkenhof te Valkenswaard;
- Mevrouw L.J.H. Scheepstra-Duyf, humanistisch raadvrouw Evean Erasmushuis te Zaandam;
- De heer P. van Breugel, directeur Elf Ranken te Barendrecht
- De heer W.H. van Traas, locatiemanager V&V ZorgAccent, locatie Het Lief-ferdinck te Den Ham (Ov);
- De heer H. Boevé, hoofd verplegingsdienst De Egmontshof te Oud-Beijerland;
- Mevrouw B.J. Versteegen, manager Wonen en Zorg Stichting De Waalboog te Nijmegen.

De klankbordgroep in de eerste fase bestond uit experts van:

- Mezzo, landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg (destijds LOT Xzorg);
- Steunpunt mantelzorg in Noord-Holland;
- NIZW / Expertisecentrum Informele Zorg;
- Hogeschool Utrecht;
- PON Instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant.

### **Samenvatting en leeswijzer**

Het belang van mantelzorg en de ondersteuning daarvan wordt breed onderkend. Vanuit hun core business om bij te dragen aan de kwaliteit van leven van cliënten spelen zorgorganisaties daar een belangrijke rol in.

In de meeste situaties waarin formele zorg is ingezet spelen ook mantelzorgers een rol. Dat geldt zowel bij zorg-thuis als bij zorg-met-verblijf. In alle situaties moet de zorg aansluiten bij de cliënt en het systeem. Steeds dient er ruimte te zijn voor een samenspel tussen professionele hulpverleners en mantelzorgers (hoofdstuk 1).

In het afgelopen decennium heeft mantelzorg in Nederland een duidelijke positie gekregen. Er is veel onderzoek naar gedaan. Het overheidsbeleid heeft zich ontwikkeld. De vermaatschappelijking van de zorg vraagt aandacht voor mantelzorg en de ondersteuning daarvan (hoofdstuk 2).

Hoofdstuk 3 schetst vanuit welke visie en perspectieven mantelzorgbeleid in de zorgorganisaties vorm gegeven dient te worden.

Hulpverleners moeten hun relatie met mantelzorgers kunnen inkleuren als een samenspel in het kader van de zorg voor een cliënt. Van professionals vraagt dit inzicht in verschillende rollen en perspectieven van mantelzorgers en respect voor de verschillen daarin. Op basis van een inschatting van mogelijkheden en behoeften van mantelzorgers kan het samenspel vorm krijgen (hoofdstuk 4). Hoofdstuk 5 geeft daar handreikingen voor. Aan de basis ligt een goede communicatie tussen organisatie/hulpverleners en mantelzorgers. Vier elementen van het samenspel zijn te onderscheiden: afstemmen, samenwerken, ondersteunen en faciliteren.

Hoofdstuk 6 bespreekt de externe factoren die relevant zijn bij het formuleren van mantelzorgbeleid, zoals wet- en regelgeving en financiering.

Tenslotte vat hoofdstuk 7 de handreikingen samen in de vorm van tips en adviezen.

## Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>⋮ Inleiding 7</b>
<b>2</b>	<b>⋮ Mantelzorg in beeld 9</b>
2.1	Wat is mantelzorg? 9
2.2	Onderzoek naar mantelzorg 11
2.3	Mantelzorg in overheidsbeleid 14
<b>3</b>	<b>⋮ Mantelzorgbeleid in zorgorganisaties 17</b>
3.1	Verschillende perspectieven 17
3.2	Kader voor het samenspel 19
<b>4</b>	<b>⋮ Samenspel 21</b>
4.1	Verschillen respecteren 21
4.2	Inschatten draagkracht en draaglast 22
4.3	Signaleren van behoeften 24
4.4	Inkleuren van het samenspel 25
<b>5</b>	<b>⋮ Handreikingen 27</b>
5.1	Afstemmen 28
5.2	Samenwerken 28
5.3	Ondersteunen 32
5.4	Faciliteren 36
<b>6</b>	<b>⋮ Externe factoren 37</b>
6.1	Wet- en regelgeving 37
6.2	Financiering 39
6.3	Andere actoren 40
<b>7</b>	<b>⋮ Tips en adviezen 41</b>
7.1	Visie en beleid 41
7.2	Organisatie 41
7.3	Afstemmen 42
7.4	Samenwerking 43
7.5	Ondersteuning 44
7.6	Faciliteren 45
<b>8</b>	<b>⋮ Geraadpleegde literatuur 47</b>
<b>Bijlage A: Verder lezen 51</b>	
<b>Bijlage B: Relevante organisaties/websites 52</b>	



## 1 : Inleiding

Ongeveer 75% van de zorg in Nederland wordt verleend door mantelzorgers. Nu in het licht van de maatschappelijke ontwikkelingen de zorg in eigen kring sterk gestimuleerd wordt, is het des te meer van belang mantelzorg te koesteren.

Mantelzorgers zijn partners, ouders, familieleden, vrienden, die aan hun naaste met een chronische ziekte of handicap, meer dan alledaagse zorg verlenen, vaak al lange tijd en intensief. Mantelzorgers schakelen vaak pas professionele zorg in als zij de zorg niet langer zelf kunnen volhouden. Daarna blijven zij meestal nog wel zorgtaken verrichten. In een thuissituatie is dat bijna vanzelfsprekend. Maar ook na opname in een zorginstelling blijft de rol van mantelzorgers van belang, voor de kwaliteit van leven van de cliënt en ook van de mantelzorger.

### ***Kwaliteit van leven***

Het behoort tot de core business van zorgorganisaties in de sector verpleging, verzorging en thuiszorg om bij te dragen aan de kwaliteit van leven van de cliënten. Dit komt ondermeer tot uiting in de normen voor verantwoorde zorg<sup>1</sup>, waar verantwoorde zorg gedefinieerd wordt als zorg die bijdraagt aan de kwaliteit van leven van de cliënt. Mensen moeten ondersteund worden om zoveel mogelijk het leven te kunnen leiden, zoals ze dat willen en gewend zijn, en de dingen kunnen doen die ze, gelet op hun mogelijkheden en beperkingen, zelf belangrijk en zinvol vinden.

Het kan de kwaliteit van leven van cliënten ten goede komen, als naast professionele zorg mantelzorg een rol kan blijven spelen op een aanvaardbaar niveau. Dat wil zeggen met waarborgen voor de kwaliteit van zorg en zodanig dat mantelzorgers niet overbelast raken. In principe geldt dit in dezelfde mate voor de zorgverlening aan huis als binnen de muren van een zorginstelling.

### ***Domeinen***

Deze handreiking richt zich op alle vormen van zorg vanuit het principe dat in elke zorgsituatie een samenspel tussen professionele hulpverleners en mantelzorgers moet kunnen plaatsvinden.

---

<sup>1</sup> Op weg naar normen voor verantwoorde zorg (juni 2005) ontwikkeld door de Landelijke Organisatie Cliëntenraden LOC, brancheorganisatie Arcares en beroepsorganisaties AVVV, Algemene Vereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden (sinds juli 2006 NV&V, Nederlandse Vereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden), NVVA, Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen en Sting, Landelijke Beroepsvereniging Verzorging.

In de praktijk maakt het zeker in de beleving van cliënt en mantelzorgververschil of zorg wordt verleend in de thuissituatie of binnen de muren van de zorginstellingen. Deze domeinen verschillen essentieel van karakter. De zorgthuis speelt zich uitsluitend af in het privé domein, waar cliënt en mantelzorgver alle zeggenschap hebben. Bij zorg-met-verblijf delen cliënten (gedeelten van) hun domein met anderen. Dit (deels) publieke karakter vraagt andere kaders (huisregels). Maar in beide zorgsituaties komt de professionele zorgverlener in het domein van cliënt(system) en moet daarbij aansluiten. In alle situaties geldt dat de zorg zich differentieert naar (categorieën) zorgvragers en mantelzorgers, waarbij aspecten als leefstijl en sociale omgeving vragen om een individuele benadering. Het model Zorgleefplan<sup>2</sup> geeft hier een kader voor.

---

<sup>2</sup> Verantwoorde zorg: visie en verwezenlijking; werken met het model zorgleefplan (ActiZ 2006).

## 2 **⋮ Mantelzorg in beeld**

Het begrip mantelzorg kent verschillende omschrijvingen, afhankelijk van de toepassingen (2.1). In het afgelopen decennium is het fenomeen meer bekend geraakt in de samenleving. Vanuit verschillende disciplines is onderzoek gedaan naar allerlei aspecten van mantelzorg (2.2) en het overheidsbeleid ten aanzien van de mantelzorg ontwikkelde zich sterk (2.3).

### **2.1 Wat is mantelzorg?**

Mantelzorg is een overkoepelend begrip voor veel vormen van meer dan gebruikelijke zorg, die partners, ouders, kinderen, familieleden, vrienden en burens aan elkaar verlenen.

Er zijn verschillende definities in omloop waarin mantelzorg als vrijwillig en onbetaalde hulp aan mensen uit het eigen sociale netwerk wordt omschreven. De kern van mantelzorg is daarmee niet benoemd, omdat mantelzorg lang niet altijd vrijwillig is (wel vaak vanzelfsprekend en uit genegenheid) en ook niet altijd onbetaald. Welke omschrijving men hanteert hangt samen met het doel waarvoor men deze gebruikt. Zo hanteren de Centra voor Indicatiestelling Zorg (CIZ) een definitie die ter onderscheiding van gebruikelijke zorg bruikbaar is bij de indicatiestelling voor AWBZ-zorg <sup>3</sup>.

Wij hanteren hier een ruime definitie van mantelzorg om te onderstrepen dat het de doelstelling is om de positie van alle mantelzorgers in de zorg, die wordt geleverd door zorgorganisaties te verbeteren. De relatie tussen de mantelzorger en de cliënt staat daarbij voorop, ongeacht de aard, omvang en duur van de hulp. De omschrijving van Mezzo<sup>4</sup> biedt daarvoor voldoende ruimte:

---

<sup>3</sup> Centrum voor Indicatiestelling Zorg:

Gebruikelijke zorg is zorg waarvan mag worden verwacht dat huisgenoten die binnen de leef- eenheid van een gemeenschappelijk huishouden voor elkaar leveren. Dit betreft de in principe afdwingbare zorg die niet voor indicatiestelling in aanmerking komt.

Mantelzorg is de langdurige zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpvrager door personen uit diens directe omgeving, waarbij de zorg recht- streeks voortvloeit uit de sociale relatie met de hulpvrager.

<sup>4</sup> Mezzo, landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg (voorheen LOT Xzorg)

*Mantelzorgers zorgen voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende partner, ouder, kind of ander familielid, vriend of kennis. Mantelzorgers zijn geen professionele zorgverleners, maar geven zorg omdat zij een persoonlijke band hebben met degene voor wie zij zorgen. Mantelzorg is niet de alledaagse zorg voor bijvoorbeeld een gezond kind. Mantelzorg is vaak langdurig en intensief.*

Vooraf in de intramurale zorgsetting wordt ook wel het begrip familie­zorg gebruikt, omdat 80% van de mantelzorgers familie (inclusief partners) zijn. Wij hanteren hier het begrip mantelzorg, omdat het ruimer is dan familie­zorg.

Mantelzorg en vrijwillige zorg zijn beide een vorm van informele zorg. Ze hebben overeenkomsten en verschillen. De meest gangbare definitie van vrijwilligerswerk luidt:

*Werk dat in enig georganiseerd verband onverplicht en onbetaald wordt verricht, voor anderen of de samenleving.*

De verschillen tussen mantelzorg en vrijwillige zorg (in schema 1) vragen in beleid en uitvoering van zorgorganisaties een gedifferentieerde benadering.

<b>Mantelzorg</b>	<b>Vrijwillige zorg</b>
extra zorg voor iemand in eigen kring/sociaal netwerk	zorg/hulp naast of i.p.v. professionele zorg
niet afdwingbaar door de overheid, in principe vrije keus, maar wel sprake van morele plicht	niet afdwingbaar door overheid, wel stimulerend vrije keus
(meestal) geen bewuste keuze, het overkomt iemand	bewuste keuze
motivatie: uit liefde, verantwoordelijkheid, behulpzaamheid	motivatie: uit liefde, verantwoordelijkheid, behulpzaamheid, maatschappelijke betrokkenheid, ervaring opdoen, verrijking van het eigen leven
honorering: onbetaald	honorering: onbetaald, mogelijk vergoeding

ongeorganiseerd	vanuit georganiseerd verband
doorlopend, soms 24 uur per dag, 7 dagen per week	afgebakend in tijd
ongedifferentieerd, alle taken die zich voordoen	eigen keuze voor type werk
ondergewaardeerd, als vanzelfsprekend beschouwd	waardering, wordt `mooi` gevonden
beperkend qua contacten	collegiale contacten
geen feedback	coördinatie, deskundigheidsbevordering
risico van overbelasting (fysiek en psychisch) en isolement	mogelijke druk vanwege vervaging van de grens tussen professionele en vrijwillige zorg

*Schema 1 Overeenkomsten en verschillen tussen mantelzorg en vrijwillige zorg (bron: EIZ)*

## **2.2 Onderzoek naar mantelzorg**

Naar het verschijnsel mantelzorg (aard, omvang en knelpunten) zijn in de afgelopen jaren diverse onderzoeken gedaan. Het Sociaal en Cultureel Planbureau verrichtte vooral kwantitatieve onderzoeken<sup>5</sup>.

Volgens de ruime definitie telt Nederland 3,7 miljoen mantelzorgers. Van hen verleent 2,4 miljoen meer dan 8 uur per week of langer dan drie maanden achtereenvolgende zorg. Er zijn 750.000 mantelzorgers die gedurende een periode van meer dan drie maanden meer dan acht uur per week hulp geven.

Mantelzorgers zijn vaker vrouwen (60%) dan mannen (40%) en vaak tussen de 35 en 65 jaar.

Ontvangers van mantelzorg zijn vaak ouder dan 65 jaar. De meest intensieve en langdurige mantelzorg wordt verleend aan oudere hulpbehoevenden.

---

<sup>5</sup> Van het SCP zijn de volgende publicaties gebruikt : Mantelzorg (2003), Kijk op informele zorg (2005), De mantelval (2005).

De hulp die mantelzorgers bieden bestaat vooral uit emotionele ondersteuning, huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en materiële ondersteuning (vervoer, administratie, etc.). Het is vaak een taak van mantelzorgers om toezicht en overzicht te houden (monitoren, coördineren).

### ***Thuiszorg***

Mantelzorgers hebben veel behoefte aan – extra – thuiszorg. Het SCP berekende dat als aan de wensen van mantelzorgers voldaan zou worden het jaarcijfer van de thuiszorg met 60% zou moeten toenemen. Mantelzorgers zijn overwegend tevreden over de geboden hulp en steun van hulpverleners thuis. Ontevredenheid bestaat er over organisatorische zaken, zoals over inroostering. Ook op de bejegening zijn soms aanmerkingen, mantelzorgers worden niet serieus genomen of hun inzet vanzelfsprekend gevonden.

### ***Intramurale zorg***

Verschillende kwalitatieve onderzoeken geven inzicht in de rol en positie van mantelzorgers van cliënten die binnen de muren van een instelling zorg ontvangen. Permanente opname in een zorginstelling is meestal een ingrijpende gebeurtenis zowel voor cliënt als partner/familie<sup>6</sup>. Familieleden blijven na opname nog actief doorzorgen en voelen zich vaak ook nog overbelast. In de relatie tussen mantelzorgers en professionals speelt de wederzijdse beeldvorming een belangrijke rol. Uit kwalitatief onderzoek in zes verpleeg/verzorgingshuizen bleek dat er zowel positieve als negatieve beelden over en weer bestaan. Aan de negatieve beeldvorming ligt meestal een gebrek aan onderling contact ten grondslag, waarmee de basis voor wederzijds begrip ontbreekt.

De positie van mantelzorgers binnen (deeltijd)zorgvoorzieningen werd in kaart gebracht door PON Noord Brabant<sup>7</sup>, vooral over de participatie en ondersteuning van mantelzorgers. De positie van mantelzorg in de zorginstellingen is vaak onduidelijk zowel voor mantelzorgers zelf als voor professionals. Het is niet vanzelfsprekend dat mantelzorgers kunnen participeren in de zorgverlening en dat zij ondersteund worden door de professionals in praktische zaken, maar ook emotioneel (bijvoorbeeld rond een opname) en door middel van goede informatie.

---

<sup>6</sup> Keesom c.s. Beeldvorming en bondgenoten, UMC (2002)

<sup>7</sup> Rietveld en Swinkels De zorg gaat door! PON Noord Brabant (2005)

Van de respondenten in het onderzoek biedt 69% wel een aantal activiteiten aan om mantelzorgers te ondersteunen.

### ***Psychogeriatric***

In het bijzonder in de psychogeriatric zorg is het samenspel tussen professionals en mantelzorgers van cruciaal belang. Buitenlands onderzoek<sup>8</sup> toont barrières voor de betrokkenheid van familie en mantelzorg. Het blijken zowel praktische als relationele aspecten: vervoersproblemen, lengte van verblijf, type relatie, cognitief functioneren van de cliënt, de relatie met professionele zorgverleners en de kwaliteit van het sociale netwerk. Op een aantal aspecten is invloed uit te oefenen, maar andere zijn een gegeven. In eerste instantie is het belangrijk dat professionele zorgverleners begrip hebben voor en inzicht in de mogelijkheden en grenzen van primaire mantelzorgers.

Opname van een naaste in een verpleeghuis voor psychogeriatric brengt meestal veel spanning mee. Ander buitenlands onderzoek<sup>9</sup> toont aan dat familie daar verschillend mee kan omgaan. Factoren die daar een positieve invloed op hebben zijn: interactie met de naaste zelf, met andere bewoners, familie, vrienden, verzorgenden en lotgenoten. Van negatieve invloed zijn: verstoring in de rollen, schuldgevoelens over de opname en onzekerheid over de toekomst. In de benadering van mantelzorgers kunnen zorgorganisaties daar rekening mee houden.

---

<sup>8</sup> C.Lindman Port (2004) identifying changeable barriers to family involvement in the nursing home for cognitively impaired residents. *The Gerontologist* 44(6): 770-778

<sup>9</sup> J. Garity. Caring for a family member with Alzheimer's disease: coping with caregiver burden post-nursing home placement. In *Journal of Gerontological Nursing*, jrg 32 (2006) nr 6 (juni) p 39-48)

### **2.3 Mantelzorg in overheidsbeleid**

Mantelzorg heeft een duidelijke plaats in het overheidsbeleid gekregen. In 2001<sup>10</sup> liet het beleid van VWS een omslag zien in het denken over mantelzorg. Aan de noodzaak tot ondersteuning van overbelaste mantelzorgers werd een nieuw element toegevoegd, namelijk dat mantelzorgers ook recht hebben op maatschappelijke participatie. VWS stimuleerde en subsidieerde belangenbehartiging voor mantelzorgers (LOT/Mezzo), verbetering van de infrastructuur voor mantelzorgondersteuning (steunpunten mantelzorg, CVTM-regeling<sup>11</sup>) en kennisontwikkeling (onder meer oprichting van het landelijk kenniscentrum Expertisecentrum Informele Zorg). VWS entameerde onderzoek naar de mogelijkheden van mantelzorgondersteuning binnen de AWBZ (indicatiestelling). Tevens kreeg mantelzorg aandacht in het vraagstuk van zorg en arbeid en respijtzorg werd gestimuleerd. Ook op meer specifieke beleidsterreinen binnen de gezondheidszorg werd het aspect van noodzaak van ondersteuning van mantelzorg meegenomen, bijvoorbeeld waar het dementie betreft<sup>12</sup>. In 2005<sup>13</sup> benadrukte de overheid de betekenis van mantelzorg voor de samenleving met als uitgangspunt dat mantelzorg geen verplichting is (gebruikelijke zorg wel), maar een keuze van het individu. VWS formuleerde voorstellen om de risico's van overbelasting tegen te gaan.

#### ***Vermaatschappelijking van de zorg***

De modernisering van de AWBZ en de invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning sluiten aan bij ontwikkelingen van vermaatschappelijking van de zorg en community care. In de Wmo wordt een appèl gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van burgers om zoveel mogelijk voor elkaar te zorgen. Mantelzorg neemt daarin een cruciale plaats in, maar is niet wettelijk afdwingbaar. Vanwege de vergrijzing van de samenleving en de toenemende arbeidsparticipatie vraagt de ondersteuning van mantelzorg specifiek aandacht.

Gemeentes krijgen in het kader van Wmo de rol om een goede lokale infrastructuur voor ondersteuning van mantelzorg in stand te houden.

---

<sup>10</sup> Zorg Nabij (VWS 2001)

<sup>11</sup> AWBZ subsidieregeling voor Coördinatie van Vrijwillige Thuishulp en Mantelzorgondersteuning

<sup>12</sup> Gezondheidsraad (2002). Dementie: advies van een commissie van de Gezondheidsraad aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Den Haag: Gezondheidsraad

<sup>13</sup> De mantelzorger in beeld (VWS 2005)

Mantelzorgondersteuning moet hier in brede zin worden opgevat. Het betreft directe en indirecte praktische en emotionele ondersteuning, zoals die door steunpunten mantelzorg, specifieke mantelzorgconsulenten en hulpverleners in zorg en welzijn verleend wordt, variërend van informatie tot respijtzorg, van huishoudelijke zorg tot lotgenotencontact, van compensatie tot vergoeding, van training/cursus tot belangenbehartiging. Dit kan zowel op collectief als individueel niveau zijn.



### 3 : Mantelzorgbeleid in zorgorganisaties

Onderzoeksresultaten en overheidsbeleid maken duidelijk dat zorgorganisaties visie en beleid op gebied van mantelzorg niet meer kunnen missen.

Veel zorgorganisaties besteden inmiddels aandacht aan mantelzorg en hebben een aanbod voor ondersteuning van mantelzorgers. Een samenhangend beleid op gebied van mantelzorg is in de sector nog niet breed ingeburgerd.

Mantelzorgbeleid van zorgorganisaties heeft tot doel om zodanige voorwaarden te scheppen dat mantelzorg en professionele zorg elkaar kunnen aanvullen en dat dit ten goede komt aan de kwaliteit van leven van de cliënt. In dit beleid klinken de verschillen in de perspectieven van cliënt, mantelzorg en hulpverlener door (3.1).

Het geformuleerde beleid is het kader voor de invulling van het samenspel tussen professionals en mantelzorgers (3.2).

#### **3.1 Verschillende perspectieven**

Professionele zorgverleners en mantelzorgers bekijken per definitie de zorgsituatie vanuit verschillend perspectief. De formele zorgverleners werken vanuit hun professionaliteit en beroepsperspectief. Mantelzorgers zijn in de eerste plaats partner, familie of andere relatie van de cliënt. Daarnaast hebben zij een rol in de zorg, behartigen de belangen van hun naaste of vertegenwoordigen hen formeel. Vanuit deze verschillende perspectieven beogen zij beiden optimale zorg voor de cliënt. In mantelzorgbeleid moeten de verschillende perspectieven doorklinken.

#### ***Cliënten***

Cliënten maken deel uit van hun eigen sociale omgeving en kunnen daar ook na opname in een zorginstelling niet los van worden gezien. Essentieel is dat zij hun eigen leefwijze kunnen handhaven en daar hoort ook het onderhouden van sociale relaties bij. Kwaliteit van leven wordt bepaald door verschillende aspecten: gezondheid, welzijn, mogelijkheden tot participatie en wederzijds ondersteunende relaties.

Zorgbehoevenden hebben in toenemende mate behoefte om zo lang het mogelijk is in hun eigen vertrouwde omgeving te verkeren. Daarin zijn mantelzorgers onmisbaar. Als opname dan toch noodzakelijk is, is het van belang dat de relatie tussen cliënt en mantelzorger in tact blijft. Zo kan de cliënt zich binnen de muren van de zorgorganisatie ook beter thuis voelen.

### ***Mantelzorgers***

Mantelzorgers vormen een belangrijke continue factor in het leven van cliënten. Zij hebben een emotionele band en zorgen soms al lange tijd en intensief. Zij hebben daardoor veel ervaringsdeskundigheid en behartigen vaak ook de belangen van hun naasten.

Mantelzorg geeft meestal voldoening. Maar of men nu bewust of meer onbewust kiest voor mantelzorg of er geleidelijk aan inrolt, het brengt specifieke spanningsvelden met zich mee. Zo kan het zijn, dat men zonder voorbereiding aan deze taak begint, het als een plicht ervaart, de belasting onverwacht zwaar is, de zorg niet kan volhouden en dat ervaart als falen of overmacht. Mantelzorgers kunnen hoge eisen aan zichzelf stellen en moeite hebben zorgtaken over te dragen. Zij gaan soms over hun eigen grenzen heen en voelen zich dan zwaar of overbelast door de zorg. Niettemin willen zij bij de zorg betrokken zijn en blijven. Met ondersteuning van de formele zorgverleners kunnen mantelzorgtaken andere invulling krijgen (bijvoorbeeld minder huishoudelijk werk, maar meer begeleiding).

Mantelzorgers willen in elk geval serieus genomen en met respect benaderd worden. Steeds meer mantelzorgers willen de zorg zelf regelen of in elk geval invloed hebben op de manier waarop dat gebeurt.

### ***Hulpverleners***

Hulpverleners zijn zich meestal terdege bewust van het belang van familie en mantelzorg rond een cliënt. Vanuit hun optiek maken mantelzorgers deel uit van het cliëntsysteem. Soms benaderen zij mantelzorgers functioneel en beschouwen hun bijdrage aan zorg als vanzelfsprekend. Hun ondersteuning is dan vooral bedoeld om mantelzorg als hulpbron goed te benutten. Zo'n benadering sluit niet goed aan bij de intentie van de mantelzorgers, die meer relationeel handelen dan functioneel. Het verlenen van mantelzorg is vaak op de eerste plaats een middel tot contact en geen doel op zich.

De kwaliteitsnormen van beroep en organisatie vormen het kader voor het handelen van de professionals. Die normen kunnen op gespannen voet staan met de behoeften van de mantelzorger op gebied van zorg. Dit maakt het voor professionals wel eens moeilijk om zorg over te laten aan mantelzorgers of om de zorg te doen aansluiten bij wensen van de mantelzorger. Soms ervaren zij mantelzorg als een last of als concurrentie.

Hulpverleners hebben behoefte aan een passend handelingsrepertoire om mantelzorgers te benaderen, aan te sluiten bij hun belevingswereld en het samenspel vorm te geven. Als dat lukt, komt dit cliënten en mantelzorgers ten goede en kan het bijdragen aan het werkplezier van de hulpverleners.

### **3.2 Kader voor het samenspel**

Een heldere visie op mantelzorg in relatie tot professionele zorg is de basis voor mantelzorgbeleid van zorgorganisaties. Deze visie dient intern bekend te zijn en gedragen te worden. Het beleid moet transparant zijn, voornamelijk over wat de organisatie wel en niet kan bieden. Het geformuleerde beleid biedt het kader voor de invulling van het samenspel en omvat randvoorwaarden en instrumenten voor de professionals. Medewerkers moeten ruimte en mogelijkheden hebben om het beleid uit te voeren. Een adequaat deskundigheidsniveau is daarvoor een eerste vereiste.

Naar buiten toe biedt een helder geformuleerd mantelzorgbeleid kansen om een herkenbaar profiel te presenteren voor klanten, samenwerkingspartners en financiers. In het kader van hun maatschappelijk ondernemerschap kunnen zorgorganisaties expliciete aandacht geven aan mantelzorg(ondersteuning) in hun aanbod van zorg en dienstverlening.



## 4 : Samenspel

Formele zorgverleners en mantelzorgers zijn ongelijksoortige partijen met een gemeenschappelijk belang, namelijk een zo optimaal mogelijke zorgverlening voor de cliënt/hun naaste. In vrijwel elke zorgsituatie is er sprake van een relatie tussen cliënt, mantelzorgers en hulpverleners. De hulpverleners hebben de taak om deze relatie in te kleuren als een samenspel in het kader van de zorg. In deze handreiking focussen we daarbij op het samenspel tussen professionals en mantelzorgers, zonder het belang van de cliënt uit het oog te verliezen.

Van de professionals vraagt dit om te beginnen inzicht in de verschillende rollen en perspectieven en respect voor de verschillen daarin (4.1). Vanuit dit inzicht en respect komt het vervolgens aan op het inschatten van mogelijkheden (4.2) en behoeften (4.3) van mantelzorgers in relatie tot de zorg voor hun naasten. Gebaseerd op deze inschattingen zoeken professionals dan een balans tussen de verschillende elementen van het samenspel (4.4). Met de toenemende diversiteit van de Nederlandse bevolking is het een grote uitdaging om het samenspel toe te spitsen op de verschillende situaties.

### 4.1 Verschillen respecteren

De belangrijkste motieven van mensen om zich (langdurig en intensief) in te zetten voor een naaste zijn liefde en genegenheid (32% van de mantelzorgers), vanzelfsprekendheid (32%) en plichtsbesef (13%). Maar mantelzorgers zijn beslist geen homogene groep. Zij verschillen in hun mogelijkheden en bereidheid om mantelzorg te geven, afhankelijk van de relatie met de cliënt, van normen en waarden, cultuur, omstandigheden en maatschappelijke rollen.

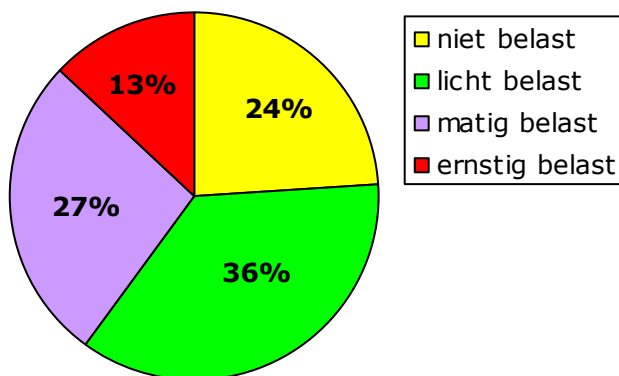
De mogelijkheden om mantelzorg te verlenen hangen samen met diverse factoren, die soms veranderen in de tijd:

- beschikbare tijd,
- mobiliteit,
- geografische afstand,
- fysieke en mentale gesteldheid,
- gewoonten,
- cultuur,
- aard en kwaliteit van de relatie tussen mantelzorger en zorgvrager.

## 4.2 Inschatten draagkracht en draaglast

Meestal is het zorgen voor een naaste geen weloverwogen keuze, maar iets waar men inrolt. Het begint vaak met huishoudelijke hulp. Naarmate een ziekteproces vordert komt daar organisatie en begeleiding bij en in een terminale fase wellicht ook persoonlijke zorg.

76% van de mantelzorgers zorgt met veel voldoening. Toch geven veel mantelzorgers aan zich overbelast te voelen<sup>14</sup>.



schema 2 Overbelasting (Bron: SCP, 2005)

Vooraf degenen die hulp bieden aan partners, uitwonende ouders of aan terminale patiënten voelen zich ernstig belast. Vaak neemt de belasting voor mantelzorgers geleidelijk aan en ongemerkt toe. Mantelzorgers die te lang doorgaan zonder professionele hulp in te schakelen lopen meer kans dat zij voor zichzelf ook een beroep moeten doen op hulpverlening. Als mantelzorgers overbelast raken, neemt het risico op ontsporing van de zorg toe. Het is dan ook van belang om overbelasting te voorkomen door vroegtijdige ondersteuning aansluitend op de situatie.

De problemen en belasting die mantelzorgers ervaren lopen uiteen en hangen samen met de verhouding tussen hun draaglast en draagkracht. Verschillende aspecten zijn van invloed op de omvang van draagkracht en draaglast (zie schema 3).

---

<sup>14</sup> SCP De Mantelval, 2005

<b>Aspect</b>	<b>Uiting</b>
Ziektebeeld	Mantelzorgers ervaren veel spanning wanneer hun naaste een ziektebeeld heeft dat gepaard gaat met gedragsveranderingen en –problemen (bv. dementie, niet aangeboren Hersenletsel NAH, CVA, psychiatrische aandoeningen)
Tijd	Veel mantelzorgers hebben problemen om hun tijd te organiseren en taken te combineren voor werk, studie, huishouden, gezin, hobby en vrije tijd. Het aantal werkende mantelzorgers neemt toe. Reistijd en mogelijkheden voor vervoer spelen ook een rol. Daarnaast kan de duur van de zorg de spankracht beïnvloeden.
Gezondheid	Overbelasting van mantelzorgers kan zich fysiek (rugklachten, hoofdpijn, vermoeid,) en psychisch (concentratieproblemen, angst, schuldgevoel, depressief, slaapproblemen, vergeetachtig) uiten. Met toenemen van de gemiddelde leeftijd van mantelzorgers neemt de kans op gezondheidsproblemen toe.
Financiële positie	Mantelzorgers kunnen inkomsten verliezen en geconfronteerd worden met extra uitgaven voor bijvoorbeeld telefoon, vervoer, energie, huisvesting; dit is m.n. problematisch voor lagere sociaal economische klassen
Relaties	Ziekte en zorg kunnen bestaande relaties veranderen en onder druk zetten. Naast partners ben je ook hulpverlener. De zorgbehoevende kan veeleisend of onredelijk zijn. Onbegrip of kritiek van andere gezinsleden of andere familieleden. Het type relatie waarin mensen tot elkaar staan speelt een rol (partners, ouders, kinderen staan meestal nader tot elkaar dan boers/zussen, neven/nichten enz.) Los daarvan kan de aard van relatie meespelen (dichtbij, intens, afstandelijk) en de omvang (een klein sociaal

	netwerk betekent dat er minder mogelijkheden zijn om de zorg(en) te delen.
Eigen leven	Vooraf wanneer voortdurend toezicht nodig is kunnen mantelzorgers zich in de invulling van hun eigen leven ingeperkt voelen en soms ook in een isolement raken.
Professionele hulpverlening	Professionele hulpverlening geeft in principe taakverlichting, maar als de zorg niet passend is (veel wisseling in personeel, niet op afgesproken tijden, tekort aan informatie, geen begrip of waardering) dan werkt het eerder averechts.

*Schema 3 Aspecten van invloed op draaglast-draagkracht*

#### **4.3 Signaleren van behoeften**

Vanwege de verschillen tussen mantelzorgers kunnen we hun wensen en mogelijkheden niet veralgemeniseren. Iedere situatie heeft zijn eigen inkleuring en daar treden regelmatig veranderingen in op. Het is noodzakelijk om per situatie - dat wil zeggen per mantelzorger en cliënt en per tijdsperiode - na te gaan wat de behoeften zijn. Afhankelijk van de mogelijkheden en behoeften van de mantelzorger worden afspraken gemaakt en vastgelegd. Sommige mantelzorgers stellen het op prijs om vaste taken te hebben. Anderen willen liever niet gebonden zijn en dingen doen op het moment dat hen dat uitkomt. Welke afspraken ook worden gemaakt, het is vooral van belang dat mantelzorgtaken geen verplichting inhouden en dat deze zonnodig (tijdelijk) door de verzorging worden overgenomen.

Veel mantelzorgers hebben moeite om hun eigen behoeften te benoemen en zij kennen ook lang niet altijd de ondersteunende mogelijkheden en voorzieningen. Ze noemen zichzelf geen mantelzorger of ze denken dat overbelasting alleen bij anderen voorkomt en dat het inschakelen van hulp een teken van zwakte is.

In de praktijk blijkt dat mantelzorgers vooral behoefte hebben aan informatie, praktische en emotionele steun.

<b>A Informatie</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• over ziekte, proces, prognose, behandeling, etc.</li> <li>• over mantelzorgvaardigheden (bv. tillen)</li> <li>• over communicatie en omgaan met de situatie</li> <li>• over formele zorg (wegwijs in mogelijkheden, beschikbaarheid, toegang)</li> <li>• over financiën (bv. verlies van inkomen, vergoedingen, zorgverlof, zorgverzekering, eigen bijdragen)</li> </ul>
<b>B Praktische steun</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• bij fysieke / persoonlijke zorg</li> <li>• bij vervoer</li> <li>• bij huishouden</li> <li>• bij administratie</li> <li>• bij tijdelijke overname van zorg (diverse vormen van respijtzorg)</li> </ul>
<b>C Emotionele steun</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• bij gevoelens van verlies (schuld, angst, onzekerheid)</li> <li>• bij stress, belasting</li> <li>• bij identificatie met de verschillende rollen</li> <li>• in erkenning van hun rol door zorgprofessionals</li> </ul>

*Schema 4 Behoeften mantelzorgers (bron: Visser 2006)*

#### **4.4 Inkleuren van het samenspel**

Voor hulpverleners is het de kunst om gebaseerd op taxatie van de verschillen en de mogelijkheden een balans te vinden in het samenspel met mantelzorgers. Daarbij hebben zij oog voor verschillen in belangen tussen:

- mantelzorger en cliënt;
- mantelzorgers van één cliënt onderling;
- mantelzorger en hulpverlener;
- mantelzorger en andere cliënten.

De hulpverlener werkt steeds vanuit de erkenning, dat de mantelzorger:

- in de eerste plaats partner, ouder, kind of andere relatie is van de cliënt en dat zij die rollen ten opzichte van elkaar moeten kunnen behouden;
- een eigen levenspatroon heeft;
- ervaringsdeskundige is op het gebied van de zorgvrager en diens zorgbehoefte;
- een gelijkwaardige partner in zorg is, zij het met een ander perspectief;
- mogelijk zelf een hulpvraag heeft.

In het samenspel heeft de professional verschillende rollen, namelijk als zorgverlener, vertrouwenspersoon en adviseur. Binnen deze rollen stemt zij de taken af op de verschillende rollen van de mantelzorger (zie schema 5).

<b>Taak professional</b>	<b>Rol mantelzorger</b>
Afstemmen	ervaringsdeskundige
Samenwerken	partner in zorg, bondgenoot
Ondersteunen	cliënt
Faciliteren	rolbehoud (als partner, kind, vriend)

*Schema 5 Het samenspel: taken/rollen zorgverlener en mantelzorger*

## 5 : Handreikingen

In het samenspel hebben professionals en mantelzorgers wisselende rollen en taken ten opzichte van elkaar. De hulpverleners moeten voldoende toegerust zijn om de situatie rond cliënt en mantelzorger in te schatten en het handelen daarop af te stemmen.

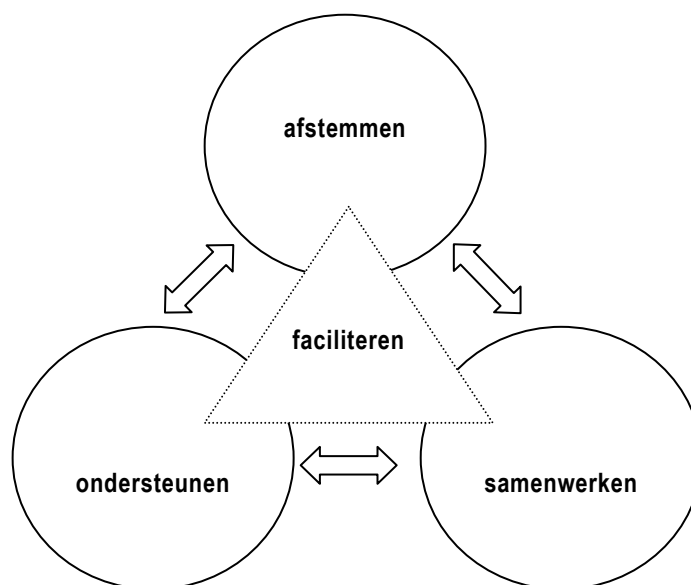
Verschillende taken van de hulpverleners zijn te onderscheiden. Ze zijn echter niet van elkaar te scheiden en lopen in elkaar over.

Aan de basis van al het handelen ligt communicatie. Een heldere en open communicatie is een voorwaarde in alle elementen van het samenspel. Goede afstemming tussen hulpverlener(s) en mantelzorgers is de basis van de andere elementen van het samenspel (5.1).

Samenwerking en ondersteuning zijn benoemd als verschillende elementen, maar zij lopen vaak door elkaar heen. Afhankelijk van de situatie krijgt het samenwerken met of het ondersteunen van de mantelzorger minder of meer accent (5.2 en 5.3).

Bij deze drie elementen van het samenspel houdt de hulpverlener steeds oog voor de aard van de oorspronkelijke relatie tussen mantelzorger en cliënt (partner, kind, ouder, vriend). Hulpverleners faciliteren hen om deze relaties zo veel mogelijk voorop te laten staan (5.4). Dit faciliteren is in het samenspel als het ware een grondhouding.

In onderstaande figuur is het samenspel schematisch weergegeven.



*Schema 6 Elementen van het samenspel*

## **5.1 Afstemmen**

Voor hulpverleners is regelmatig contact met de mantelzorg(er) een voorwaarde om vraaggericht en verantwoord zorg te kunnen verlenen.

Een goede afstemming tussen mantelzorg(er) en hulpverlener(s) legt een basis voor samenwerking en ondersteuning. Hulpverleners geven invulling aan de zorgverlening mede op basis van de kennis en informatie van de mantelzorg(er). Zij benaderen mantelzorgers daarbij als ervaringsdeskundige of expert wat betreft de cliënt en de zorgverlening en ondersteuning aan deze cliënt.

Het is van belang dat hulpverleners al in de eerste contactmomenten afstemming zoeken met de mantelzorg(er). Dit gebeurt vanuit een houding van respect en met een luisterend oor. Veelal heeft de mantelzorg(er) dan al een periode gezorgd voor zijn of haar naaste en weet dus veel over de wensen en diens behoeften. Het is zinvol is mantelzorgers uit te nodigen informatie te geven over die zorg en aan te geven waar de grenzen liggen in de zorg die zij willen (blijven) bieden.

Het is aan te bevelen dat de hulpverleners ook aangeven wat hun grenzen daarin zijn. Dat maakt voor beide partijen duidelijk waar ze aan toe zijn.

In het verloop van het contact is het zinvol om na te gaan of grenzen werkbaar zijn en of ze mogelijk ook veranderen.

In de verschillende processen van samenwerken, ondersteunen en faciliteren blijft afstemmen steeds als ondertoon aanwezig.

## **5.2 Samenwerken**

Aan de basis van goede samenwerking ligt een open communicatie. Mantelzorgers zullen zich meer als een partner in de zorg ervaren, wanneer zij:

- met respect benaderd worden;
- tijdig passende informatie krijgen over de gang van zaken (welke zorg, wanneer en waarom);
- ruimte krijgen voor overleg (geen informeel overleg in de gang of tijdens het uitvoeren van de zorgverlening);
- inspraak hebben in de zorg;
- betrokken zijn bij het maken van het zorgleefplan;
- wezenlijke informatie kunnen bespreken met de professionele hulpverleners;
- met beroepskrachten kunnen afspreken wie welke taken doet en afspraken worden vastgelegd en nagekomen;

- inspraakmogelijkheden krijgen in multidisciplinaire cliëntbesprekingen of – evaluaties.
- kunnen werken op basis van vrijwilligheid;
- erkenning krijgen voor hun grenzen.

Communicatie kent schriftelijke en mondelinge vormen. Aan mantelzorgers kan schriftelijk informatiemateriaal ter hand gesteld worden (bv. een folder waarin de visie op mantelzorg, mogelijkheden van ondersteuning). Maar in het samenspel is vooral mondeling contact essentieel.

Communicatie en contact met mantelzorgers kenmerken zich als volgt:

- het vindt plaats vanuit een open houding naar en aandacht voor mantelzorgers, uitgaande van hun behoeften en mogelijkheden en niet van problemen (vragen van mantelzorgers opvatten als uiting van betrokkenheid en bezorgdheid en niet van bemoeizucht en een gebrekkige verwerking van de situatie);
- het verloopt via een vaste hulpverlener (contactpersoon), die direct bij start van de zorg bekend is en goed bereikbaar is;
- het vindt plaats op vastgestelde momenten met een bepaalde frequentie: bij intake, bij de start van de zorg, enkele weken na opname, na het afsluiten van de zorg of het overlijden van een cliënt, ten behoeve van zorgleefplanbesprekingen of multidisciplinair overleg;
- het vindt plaats op verzoek van de mantelzorger, waarbij duidelijk is hoe contact tot stand kan komen;
- afspraken naar aanleiding van contact worden vastgelegd in het zorgleefplan.

Binnen zorgorganisaties kan samenwerking met mantelzorgers op twee niveaus vorm krijgen, te weten:

- op het niveau van de zorg aan de cliënt: alles wat relevant is in de relatie tot de cliënt en zijn directe omgeving;
- op het niveau van beleid en organisatie: mogelijkheid tot participatie van mantelzorgers in relevante adviesorganen of klanttevredenheidsonderzoek.

### ***Stimuleren of belemmeren***

Veel verschillende factoren kunnen invloed hebben op de mogelijkheden en belemmeringen van mantelzorgers om samen te werken in de zorg.

- Als professionals ruimte bieden voor samenwerking kan dat stimulerend zijn. Als mantelzorgers geen keuze krijgen in taken, dan kan dit belemmerend werken, zeker als zij taken opgedrongen krijgen die zij liever niet willen uitvoeren.
- De aard van de persoonlijke relatie tussen mantelzorg en naaste kan een belemmering zijn. Als de relatie tussen hen niet goed is, dan heeft het geen zin om te vragen of iemand wil zorgen. Als het een warme en goede relatie betreft kan dat juist stimulerend zijn.
- Cliënten kunnen een groot emotioneel beslag leggen op mantelzorgers, die zich dan gedwongen voelen hun grenzen af te bakenen.
- Partners of kinderen willen soms niet helpen, omdat ze van hun relatie geen zorgrelatie willen maken. Sommige mantelzorgers willen om deze reden bijvoorbeeld wel huishoudelijke zorg, maar geen persoonlijke verzorging geven.
- Soms levert het inzetten van professionele hulp mantelzorgers juist extra werk op. Als verschillende hulpverleners in het spel zijn dan moeten mantelzorgers dikwijls hetzelfde uitleggen en komt de coördinatie regelmatig op hen neer.

In alle situaties is het van het allergrootste belang dat duidelijk is welke taken mantelzorgers en welke taken professionele hulpverleners verrichten en welke niet. Het is aan professionele hulpverleners om die duidelijkheid te scheppen en dit vast te leggen in het zorgleefplan.

### ***Dilemma's***

In de samenwerking met mantelzorgers kunnen professionele zorgverleners dilemma's tegenkomen. Zij moeten deze bespreekbaar kunnen maken binnen de organisatie (werkoverleg, mono- of multidisciplinair overleg, deskundigheidsbevordering).

Pasklare oplossingen zijn er meestal niet te bieden. Het is veel meer een uitdaging met elkaar te bekijken hoe om te gaan met verschillende opvattingen en perspectieven.

Voorbeelden van dilemma's zijn:

- mantelzorgers en hulpverleners kunnen samenwerken, maar zijn geen gelijkwaardige partners in de zorg;
- mantelzorgers verlenen zorg maar zijn soms ook hulpvragers; deze dubbelrol kan leiden tot verwarring en frustratie;
- mantelzorgers handelen soms in strijd met wat beroepsmatig verantwoord of juist is, bijvoorbeeld het uit handen nemen van activiteiten die de cliënt zelf kan;
- onduidelijke verwachtingen tussen beroepskrachten en mantelzorgers; wat kan en mag je verwachten, vragen of weigeren?
- mantelzorgers willen de zorg soms niet afstaan, terwijl ze in de ogen van professionele zorgverleners overbelast zijn; hoe kunnen beroepskrachten hiermee omgaan? waar eindigt in dat geval zorg en begint bemoeizucht?

### ***Bij een opname***

Wanneer een naaste opgenomen wordt, betekent dat voor mantelzorgers veelal een grote omslag. Dit vraagt een zorgvuldige begeleiding (m.n. van partners). In een huisbezoek voorafgaand aan de opname (bv. door maatschappelijk werkende) kan het contact met de mantelzorgers al van start gaan, in kaart gebracht worden hoe de situatie is en wat behoeften van de mantelzorgers zijn (afstemming). Continuïteit in het contact en lage drempel zijn hier sleutelbegrippen. Een proactieve benadering kan zinvol zijn, omdat mantelzorgers minder geneigd zijn hun eigen behoeften kenbaar te maken. Mantelzorgers staan voor de opdracht hun relatie tot de cliënt anders vorm te geven en veelal ook om zelf een andere tijds- en levensinvulling te vinden. De professionele hulpverleners kunnen daar behulpzaam bij zijn.

Het is van belang dat zorgorganisaties duidelijk maken welke zorg verwacht kan worden en welke niet. Want ook bij een opname nemen zorgorganisaties meestal niet alle zorg van mantelzorgers over.

Bij ongeveer eenderde van de cliënten is de reden van opname dat hun mantelzorgers zodanig overbelast zijn dat zij de zorg thuis niet langer kunnen volhouden. Als hun naaste is opgenomen, bestaat de kans dat zij zich opgelucht terugtrekken. Het is van belang dat mantelzorgers na de opname een tijdje kunnen bijkomen en wat afstand kunnen nemen. Maar zij moeten contact kunnen blijven houden en nieuwe perspectieven aangeboden krijgen om invulling te geven aan de relatie met de cliënt. In een volgende fase kan dan weer ruimte ontstaan om zorgende taken op te pakken.

### **5.3 Ondersteunen**

In het samenspel vervullen professionele zorgverleners naar mantelzorgers ook een ondersteunende rol. Waar ondersteuning accent krijgt speelt communicatie evenals bij samenwerking een essentiële rol. Daarbij gelden dezelfde uitgangspunten (zie 5.2).

Het doel van ondersteuning is om de draagkracht van de mantelzorger in stand te houden of te vergroten en de draaglast te verminderen. Een passende ondersteuning draagt ertoe bij dat mantelzorgers de regie over de eigen situatie behouden of opnieuw krijgen en dat zij de zorg langer/beter aankunnen en er voldoening in kunnen (blijven) vinden. Om te voorkomen dat mantelzorgers zelf ook voornamelijk cliënt worden is het aan te bevelen hen vroegtijdig bewust te maken van het belang van ondersteuning.

#### ***Uitgangspunten***

Zorgorganisaties dienen hun mogelijkheden van mantelzorgondersteuning expliciet te benoemen. Omdat situaties sterk verschillen moet dit een flexibel pakket zijn. De meest belaste mantelzorgers blijken moeilijk steun te kunnen of willen accepteren of zorg los te kunnen laten. Bij deze mantelzorgers is het allereerst noodzakelijk aandacht te besteden aan bewustwording en acceptatie van hun situatie.

De ondersteuning voldoet aan een aantal criteria om het meest optimale effect te hebben:

- de basis van de ondersteuning is vertrouwen; dit wordt opgebouwd in onderling contact en afstemming: de hulpverlener sluit aan bij de zorg zoals de mantelzorger die gewend is te geven;
- de ondersteuning richt zich op de specifieke situatie en behoeften van de mantelzorger en is altijd maatwerk;
- de ondersteuning wordt preventief ingezet, ter voorkoming van overbelasting;
- de ondersteuning kent een lage drempel (geen toelatingsprocedures en -criteria, onhandige tijdstippen, beperkte toegankelijkheid en additionele kosten);
- elke vorm van mantelzorgondersteuning houdt ook altijd oog voor de cliënt;
- afspraken over de aard en de omvang van de ondersteuning wordt vastgelegd in het zorgleefplan, regelmatig geëvalueerd en zo nodig bijgesteld.

- continuïteit van hulpverleners en een vertrouwensrelatie. Als een hulpverlener de mantelzorg kent, kan zij de ondersteuning beter op maat bieden of ernaar verwijzen. Een mantelzorg kan zich veelal pas open stellen voor ondersteuning als er vertrouwen.

### ***Mantelzorg als hulpvrager***

Bij veel mantelzorgers gaat de rol van zorgverlener geruisloos over in die van zorgvrager. Betrokkenen vragen dan niet alleen ondersteuning vanuit hun positie als mantelzorg maar ook vanuit hun positie als zorgbehoevende (bv. maaltijdvoorziening of een hulpmiddel voor de mantelzorg). Zorgorganisaties dienen soepel op de positieverandering van mantelzorgers te reageren en hen ook te ondersteunen als zij zelf zorgvrager zijn geworden (bv. nazorgbezoeken aan nabestaanden door thuiszorg). Zorgorganisaties moeten hierin afwegingen maken met betrekking tot de kosten en transparant omgaan met de beschikbare middelen.

Hoe ondersteun je nu mantelzorgers? Allereerst door goed te signaleren. Vervolgens kun je hen verwijzen naar ondersteuning voor mantelzorgers binnen of buiten de eigen organisatie. Dan is het belangrijk om goed op de hoogte te zijn van de sociale kaart<sup>15</sup>. Beroepskrachten kunnen ook zelf mantelzorgers ondersteunen, bijvoorbeeld door afspraken te maken om zorg zonnodig even over te nemen of door informatie te geven over hoe mantelzorg vol te houden: zorg delen met familie/vrienden, bespreken met huisarts, lotgenotencontact, respijtzorg, vrijwilligers etc.

### *Vormen van ondersteuning*

Zorgorganisaties dienen expliciet hun aanbod op gebied van mantelzorgondersteuning te benoemen. Zij kunnen de diensten zelf verlenen, als afzonderlijk product of geïntegreerd in het de zorg voor een cliënt. Zij kunnen ook verwijzen naar aanbod van andere aanbieders (bijvoorbeeld steunpunten mantelzorg, vrijwilligersorganisaties, welzijnsorganisaties).

---

<sup>15</sup> Steunpunten mantelzorg – inmiddels zo'n 200 in Nederland – hebben veelal een mantelzorggids voor de eigen regio

### *Informatie en advies*

Informatie en advies kunnen op verschillende manieren gegeven worden: schriftelijk, mondeling individueel of mondeling collectief. Voorbeelden van informatie en advies zijn:

- informatie over ziektebeelden, zoals dementie en psychiatrische problemen;
- informatie over zorg en de belasting (risico van overbelasting)
- informatie over praktische aspecten van de verzorging, bijvoorbeeld over tiltechnieken of wondverzorging;
- informatie uit het zorgleefplan of het zorgdossier en de toelichting daarop van professionele zorgverleners (nota bene: de toegankelijkheid van deze informatie moet geregeld worden in overleg met de cliënt);
- informatie over de gang van zaken in de organisatie.

Bij permanente opname van een cliënt is het van belang mantelzorgers (m.n. partners) zorgvuldig te begeleiden. In een huisbezoek (bv. door maatschappelijk werkende) kan het contact met de mantelzorger al van start gaan, in kaart gebracht worden hoe de situatie is en wat behoeften van de mantelzorger zijn. Continuïteit en lage drempel zijn hier sleutelbegrippen. Ook een proactieve benadering kan zinvol zijn, omdat mantelzorgers minder geneigd zijn hun eigen behoeften kenbaar te maken.

### *Emotionele steun*

Hulpverleners die het vertrouwen van mantelzorgers hebben en dichtbij de cliënt staan kunnen emotionele steun het beste tot zijn recht laten komen (verzorgenden thuis, in de kleinschalige woonvoorziening of op de afdeling). Belangrijk is oog en oor te hebben voor wat er bij de mantelzorger speelt in het leven van alledag.

Bij ernstige sociale of emotionele problemen zijn gespecialiseerde hulpverleners meer aangewezen (maatschappelijk werkenden, psychologen of medewerkers van een steunpunt mantelzorg).

Emotionele steun kan naast individueel en ook collectief worden gegeven, bijvoorbeeld door gespreksgroepen te organiseren in de vorm van lotgenotencontact (bij de zorgorganisatie of elders).

Emotionele steun bestaat er ook in dat de mantelzorger kan gaan inzien dat zij ook aan zichzelf mag denken zonder schuldgevoelens. Professionele hulpverleners kunnen hen helpen om hun grenzen aan te geven en hen te erkennen in hun rol.

### *Praktische of instrumentele steun*

Praktische steun is er op gericht om de taak voor mantelzorgers te verlichten. Taakverlichting ontstaat door mantelzorgers ongewenst werk uit handen te nemen. Omdat mantelzorgers dat meestal niet gemakkelijk aangeven en eerder hun grenzen overschrijden, overleggen hulpverleners regelmatig met mantelzorgers daarover.

Mantelzorgers ondervinden ook praktische steun als goede randvoorwaarden gelden, zoals:

- goede bereikbaarheid van de verantwoordelijk verzorgenden;
- vervanging bij afwezigheid van vaste hulp;
- aanpassing van de hulp bij tijdelijke afwezigheid van de mantelzorg;
- overleg over zaken die niet goed lopen;
- afstemming van het tijdstip waarop hulp wordt geboden;
- permanente bezetting van een receptie die als vraagbaak dient;
- ruime openingstijden van het restaurant, vooral in de avond;
- ruimtes waarin cliënten met hun familie bijeen kunnen komen;
- mogelijkheden voor voldoende privacy;
- mogelijkheid om te blijven eten of slapen;
- regels voor het betalen van koffie en thee en het gebruik van maaltijden en consequente toepassing daarvan;
- beschikbaarheid van noodhulp.

### *Respijtzorg*

Respijtzorg is een specifieke vorm van taakverlichting; het staat voor de tijdelijke en volledige overname van de zorg van een mantelzorger met als doel de mantelzorger een adempauze te geven.

Er bestaan verschillende vormen van respijtzorg<sup>16</sup>. Zo kan respijtzorg door beroepskrachten worden uitgevoerd, door vrijwilligers of door een combinatie van beiden. Het kan buitenshuis plaatsvinden, bijvoorbeeld in een logeerkamer, nachtopvang of een gastgezin. Maar respijtzorg kan ook bij de verzorgde thuis worden geboden, bijvoorbeeld in de vorm oppas thuis of vrijwillige thuishulp.

Ook bij respijtzorg gelden de wensen en omstandigheden van zowel mantelzorgers als cliënten als vertrekpunt. Voordat de mantelzorger werkelijk vrijaf van de zorg kan ervaren, moet voor alle betrokkenen de vervangende zorg goed aansluiten bij de behoefte van cliënt en mantelzorger.

---

<sup>16</sup> Zie voor voorbeelden Respijtzorg Uit en thuis, Arcare/EIZ 2004

Om het beoogde effect te hebben moet respijtzorg preventief, tijdig, flexibel en vertrouwd zijn. Als respijtzorg niet tijdig wordt ingezet, heeft het geen effect meer of zelfs een averechts. Van flexibiliteit is bijvoorbeeld sprake wanneer de openings- en vervoertijden op het programma van de mantelzorgers zijn afgestemd. Aan vertrouwen wordt onder andere gewerkt door vooraf te spreken over de wederzijdse verwachtingen en door gevoelens van schuld en schaamte van de mantelzorgers serieus nemen. Vertrouwdheid wordt bevorderd door een huiselijke sfeer te creëren en door een regelmatig contact met een vaste verzorgende.

In de praktijk blijken voor het gebruik maken van respijtzorgvoorzieningen veel praktische en psychologische drempels te bestaan<sup>17</sup>.

#### **5.4 Faciliteren**

Hulpverleners houden in het samenspel, zowel afstemming, samenwerking als ondersteuning, steeds voor ogen dat mantelzorgers in eerste instantie partner, kind, ouder, vriend of buur zijn of een andere persoonlijke relatie hebben met de zorgvrager. Zij faciliteren hen om deze relaties voorop te laten staan. Dat betekent bijvoorbeeld dat een mantelzorger niet zodanig belast moet zijn met huishoudelijke en/of persoonlijke zorg dat er geen ruimte meer is om iets leuks samen te ondernemen. Los van de zorg moeten partners, vrienden, ouders, kinderen tijd voor elkaar kunnen hebben. Dat vraagt een planning van de formele zorg die op de behoeften daaraan aansluit.

Het vraagt ook om fysieke ruimte en privacy.

In de thuissituatie lijkt dit vanzelfsprekend. Als bij complexe zorgsituaties veel verschillende hulpverleners over de vloer komen is privacy niet altijd gewaarborgd. Dit vraagt afstemming, zodat de formele zorg (wie wanneer langskomt) aansluit bij het leefritme van zowel de cliënt als de mantelzorger. Binnen de muren van een zorgorganisatie moeten de cliënt en met name zijn/haar partner de nodige privacy kunnen ervaren. Als er geen eenpersoonsappartementen zijn, dan moet er bijvoorbeeld een kamer met privacy beschikbaar zijn.

---

<sup>17</sup> W. van Lier, Drempelvrees bij respijtzorg, NIZW/EIZ 2004

## 6 Externe factoren

Bij het formuleren van mantelzorgbeleid en het invulling geven aan het samspel hebben zorgorganisaties te maken met externe factoren, zoals wet- en regelgeving (6.1) en financiering (6.2). Bovendien bewegen zich andere actoren op het terrein van mantelzorgondersteuning, waarmee afstemming en samenwerking van belang is (6.3).

### 6.1 Wet- en regelgeving

Op zorgorganisaties op het gebied van verpleging en verzorging zijn verschillende wetten van toepassing die consequenties hebben voor de relatie met mantelzorgers.

#### ***Kwaliteitswet***

De Kwaliteitswet zorginstellingen verplicht zorgorganisaties tot het verlenen van verantwoorde zorg. Die verplichting voor zorgorganisaties geldt ook voor de zorg die op de betreffende gebieden door mantelzorgers wordt gegeven. Uitgangspunt van deze visie is dat mantelzorgers, als de cliënt dat wenst, alle taken mogen uitvoeren die zij willen. Om hun verantwoordelijkheid als zorgaanbieder voor verantwoorde zorg te kunnen waarmaken, maken zorgorganisaties afspraken met mantelzorgers en zetten zij deze afspraken op papier. Ook is het noodzakelijk dat zorgorganisaties nagaan of mantelzorgers hun taken verantwoord uitvoeren en indien nodig de zorg overnemen. De zorgorganisatie is verantwoordelijk voor het geheel. Vanzelfsprekend wordt hierbij zorgvuldig omgegaan met de inbreng van mantelzorgers.

In het algemeen wordt zorgorganisaties aangeraden een werkbare situatie ten aanzien van de wederzijdse verantwoordelijkheden te creëren. Dit betekent dat zij aangeven wat zij verantwoord vinden en dat zij de afspraken neerleggen in het zorgleefplan. Hierbij horen ook afspraken over de regie in de zorgverlening.

#### ***Wet BIG***

Volgens de Wet BIG mogen voorbehouden handelingen alleen uitgevoerd worden door medewerkers die daartoe bekwaam zijn en die daartoe een opdracht van een arts hebben ontvangen. Het gaat hier om de 13 in de wet Big opgesomde handelingen die, verricht door niet-deskundigen, onverantwoorde risico's voor de gezondheid van de cliënt opleveren. Verzorgenden zijn ook niet allemaal vanzelfsprekend bekwaam en bevoegd tot het uitvoeren van voorbehouden handelingen. Hoewel de Wet Big niet van

toepassing is op mantelzorgers is het aan te raden dat zorgorganisaties ten aanzien van mantelzorgers hetzelfde beleid voeren als bij de verzorgenden. In dat geval vergewist de zorgorganisatie zich er van dat mantelzorgers bekwaam zijn in het uitvoeren van betreffende handeling(en). Als dat niet het geval is, is het noodzakelijk dat de mantelzorger geschoold wordt. Ook verplicht de zorgorganisatie zich dan te controleren of de handeling juist wordt uitgevoerd. Daarbij gaat het niet louter om het uitvoeren van de handeling maar ook om wat te doen als het mis gaat.

### ***Wet Klachtrecht Cliënten***

De Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector regelt hoe cliënten klachten tegen zorgorganisaties kunnen indienen. De klacht moet de persoon van cliënt betreffen en te maken hebben met een doen of laten van de zorgorganisatie. De wet kan ook betrekking hebben op klachten van en over mantelzorgers. Wanneer de cliënt niet tevreden is over de zorg die de mantelzorger hem biedt, dan is het een taak van de zorgorganisatie dit te signaleren en op te lossen. Indien gewenst door de cliënt of noodzakelijk geacht vanuit de verantwoordelijkheid voor de zorg, dient de zorgorganisatie de zorg over te nemen van de mantelzorger. Als de zorgorganisatie dit nalaat kan de cliënt hierover een klacht indienen.

### ***WGBO***

De Wet Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst (WGBO) regelt de relatie tussen de cliënt en hulpverlener. De intentie van de wet is de positie van de cliënt in deze relatie te versterken door rechten en plichten van beide partijen wettelijk voor te schrijven. Als een cliënt tijdelijk of duurzaam onbekwaam is, kunnen wettelijke vertegenwoordigers in de rechten en plichten van de cliënt treden. Een mantelzorger kan als vertegenwoordiger optreden indien hij daartoe wordt aangewezen door de cliënt of dat deze voorkomt in het rijtje van vertegenwoordigers zoals omschreven in de WGBO (ouder, kind broer, zus etc) . De wettelijke vertegenwoordiger kan ook klagen namens de cliënt.

### ***Wet Medezeggenschap Cliënten***

De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) regelt de rol van cliëntenraden. De cliëntenraden kunnen zelf de positie van mantelzorgers in de organisatie aan de orde stellen.

### **Voedselveiligheid**

De regelgeving op gebied van voedsel en hygiëne (HACCP) is vooral van toepassing binnen de muren van de zorginstellingen, die er op toezien dat algemene gevaren ten aanzien van de hygiëne voorkomen worden.

Zorgorganisaties worden aangeraden ten aanzien van mantelzorgers een werkbare situatie te scheppen bij het uitvoeren van de HACCP. Zoveel mogelijk wordt bij het één op één verzorgen van voedsel uitgegaan van een situatie als ware het een privé-huishouden.

### **6.2 Financiering**

Het samenspel met mantelzorgers is een onderdeel van de zorgverlening.

Zorgorganisaties dienen afwegingen te maken om investeringen en opbrengsten met elkaar in evenwicht te houden. Welke ondersteuning biedt de zorgorganisatie zelf aan mantelzorgers, wanneer wordt de vraag te groot en naar welke andere dienstverlening kan worden doorverwezen?

Investeren in mantelzorgers is ten eerste wenselijk vanuit het cliëntperspectief. De mantelzorger is onderdeel van de leefwereld van de cliënt, is onlosmakelijk met hem verbonden. Ten tweede kan investeren in de mantelzorgers de zorgorganisatie de mogelijkheid bieden om doelmatiger zorg te verlenen.

Voor mantelzorgondersteuning is tevens expliciete financiering beschikbaar:

- vanuit de AWBZ, via de indicatie van de cliënt (respijtzorg, kort verblijf, ondersteunende begeleiding);
- vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (huishoudelijke zorg, welzijn, diensten van steunpunten mantelzorg; hierin is opgenomen de voormalige CVTM-regeling);
- gemeentelijke en provinciale subsidies;
- vanuit particuliere verzekering (aanvullend verzekerde mantelzorgondersteuning);
- vanuit private gelden (dienstverlening op commerciële basis).

In het kader van de AWBZ stelt het Centraal Indicatieorgaan Zorg (CIZ) de bruto zorgbehoefte vast als recht op zorg. Mantelzorgers kunnen op vrijwillige basis een deel van deze zorg bieden, waardoor er netto minder professionele zorg wordt afgenomen.

Mantelzorgers moeten in de gelegenheid worden gesteld zo lang mogelijk zorg te blijven verlenen, als zij dat willen. Preventie van overbelasting van mantelzorgers is dan ook een reden voor indicatie. Voor indicatiestellers zal een instrument beschikbaar komen om dit goed in beeld te brengen.

Bij het samenstellen van zorgarrangementen voor cliënten dienen professionals de samenwerking met en ondersteuning van mantelzorg mee te nemen. Dat vraagt een ondernemende houding en ruimte om nieuwe mogelijkheden te ontdekken.

### **6.3 Andere actoren**

De ondersteuning van mantelzorgers is niet alleen een taak van zorgorganisaties. Landelijk, regionaal en lokaal richten organisaties zich op de belangenbehartiging en ondersteuning van mantelzorgers (gegevens in bijlage 2).

In samenspraak met deze organisaties kunnen zorgorganisaties hun mantelzorgbeleid toetsen en afspraken maken over verwijzing naar elkaar. Zo kunnen steunpunten mantelzorg of platforms mantelzorg bijvoorbeeld betrokken worden bij informatieverstrekking. Ook kunnen zij adviseren bij of samenwerken in het opzetten van bijvoorbeeld lotgenotencontact.

Het is van belang dat zorgorganisaties overzicht hebben van het aanbod van relevante organisaties in de regio. De gemeentelijke overheid (loket) kan voorzien in een sociale kaart van organisaties. Zorgorganisatie dienen medewerkers met deze informatie toe te rusten, zodat zij mantelzorgers gericht naar deze organisaties kunnen verwijzen.

Vrijwilligersorganisaties en zorgaanbieders kunnen onderling afspraken maken over samenwerking bijvoorbeeld op gebied van het aanbod van respijtzorg en over verwijzing.

## 7 Tips en adviezen

In dit hoofdstuk is de visie ten aanzien van mantelzorgers in tips en adviezen samengevat.

### 7.1 Visie en beleid

1. Formuleer en expliciteer een visie op het samenspel tussen professionals en mantelzorgers in relatie tot de zorg voor de cliënt.
2. Draag de visie uit en houd hem levend in de hele organisatie, dat wil zeggen zowel voor het management als voor de medewerkers.
3. Richt mantelzorgbeleid op het samenspel tussen professionals en mantelzorgers, met als elementen afstemming, samenwerking, ondersteuning en faciliteren.
4. Maak mantelzorgbeleid bekend aan cliënten en mantelzorgers: wat biedt de organisatie, wat zijn mogelijkheden voor mantelzorgers, die verwacht de organisatie van mantelzorgers.
5. Maak een plan voor de implementatie van het mantelzorgbeleid. Begin bijvoorbeeld met nieuw beleid ten aanzien van mantelzorgers toe te passen bij nieuwe mantelzorgers. Neem bij de implementatie ook mee hoe het nieuwe beleid bij bestaande mantelzorgers wordt toegepast.
6. Sluit bij het formuleren van mantelzorgbeleid aan bij bestaand vrijwilligersbeleid, rekening houdend met de verschillen en overeenkomsten.
7. Werk bij het opzetten van het mantelzorgbeleid en het realiseren van de ondersteuning samen met andere organisaties, zoals regionale mantelzorggroepen, steunpunten voor mantelzorgers en vrijwilligersorganisaties die mantelzorgers ondersteunen. Benut de mogelijkheden die deze organisaties bieden. Maak samenwerkingsafspraken met deze organisaties.

### 7.2 Organisatie

1. Vertaal het beleid ten aanzien van mantelzorg in praktische handreikingen voor de beroepskrachten.
2. Besteed aandacht aan het ontwikkelen van passende personeelskwaliteiten (grondhouding, communicatieve vaardigheden, bewustwording normen en waarden). School en train de medewerkers op dit gebied.
3. Maak de bejegening van mantelzorgers tot een vast onderdeel bij sollicitatie- en functioneringsgesprekken van medewerkers die betrokken zijn bij de zorg.

4. Ga regelmatig na hoe het staat met de tevredenheid van mantelzorgers, door middel van een schriftelijke enquête of gesprekken.
5. Zorg ervoor dat sociale netwerken worden ontwikkeld rond cliënten bij wie mantelzorgers ontbreken, bijvoorbeeld door het werven van vrijwilligers.
6. Overweeg of binnen de organisatie een medewerker de functie van vertrouwenspersoon voor mantelzorgers kan vervullen.
7. De ondersteuning van mantelzorgers vindt plaats binnen de wettelijke en financiële kaders waarbinnen zorgorganisaties opereren. Zoek als maatschappelijk ondernemer binnen die kaders nieuwe wegen en ontwikkel nieuwe producten op het gebied van de mantelzorgondersteuning.
8. Geef in de regio bekendheid aan de mogelijkheden van mantelzorgondersteuning, bijvoorbeeld bij het zorgkantoor, de gemeente, de huisarts of andere hulpverleners.
9. Bied mantelzorgers structureel inspraakmogelijkheden in de organisatie, bijvoorbeeld via deelname in relevante adviesorganen.
10. Verricht klanttevredenheidsonderzoek onder mantelzorgers.

### **7.3 Afstemmen**

1. Houding: beschouw de mantelzorger als ervaringsdeskundige/expert. Zij/hij heeft veel informatie over de wensen en behoeften van de zorgvrager. Vraag de mantelzorger hiernaar.
2. Breng situatie van de mantelzorger in relatie tot de cliënt in kaart: welke hulp geeft/gaf de mantelzorger voordat zorg werd ingezet.
3. Organiseer contact op een structurele wijze tussen een vaste contactpersoon en mantelzorger, vanaf het moment dat de zorg start. Maak afspraken over contactmomenten en leg deze vast.
4. Stel mantelzorgers in staat om alle taken te vervullen die zij wensen. Daarbij gelden als uitgangspunten: de cliënt wil de zorg ontvangen én de mantelzorger wil de zorg geven. Mantelzorgers nemen alleen taken op zich die passen bij de manier waarop zij de relatie met de cliënt willen vormgeven.
5. Houd er rekening mee dat mantelzorgers bij één cliënt betrokken zijn. Maak per individuele situatie afspraken met mantelzorgers. Evalueer deze afspraken regelmatig en stel ze zo nodig bij.
6. Houd zowel rekening met de positie van de cliënt als met die van de mantelzorger.

7. Zet mantelzorgers niet als vanzelfsprekend in maar in overleg. Zorg ervoor dat mantelzorgers hun verwachtingen, mogelijkheden en grenzen kunnen aangeven.
8. Geef ook als beroepskracht je eigen grenzen aan in de zorgverlening. Zo weten beide partijen wat ze van elkaar kunnen verwachten.
9. Leg afspraken over taken die mantelzorgers willen / kunnen uitvoeren vast in het zorgleefplan. Een voorgestructureerd takenlijstje kan dienen om medewerkers te ondersteunen in hun gesprek met mantelzorgers, maar is niet bedoeld om de mogelijkheden van de mantelzorger in te perken.
10. Vraag met enige regelmaat aan de mantelzorgers hoe de zorg verloopt en of er iets veranderd is met betrekking tot haar of zijn grenzen.

#### **7.4 Samenwerking**

1. Houding: benader mantelzorgers als gelijkwaardige partners, met wie samenspraak en zo mogelijk samenwerking plaatsvindt met erkenning van de ervaringsdeskundigheid van de mantelzorgers.
2. Bespreek welke zorg de mantelzorger wil blijven verlenen, uiteraard in afstemming met de cliënt.
3. Streef een win-winsituatie na: een intensieve samenwerking met mantelzorgers om gezamenlijk een passend antwoord te vinden op de wensen van de cliënt.
4. Ondersteun de medewerkers bij de samenwerking met mantelzorgers. Maak dilemma's daarin bespreekbaar en begeleid medewerkers op dit gebied.
5. Wees alert op negatieve beelden die mantelzorgers en medewerkers van elkaars handelwijze kunnen hebben. Werk aan een positieve wederzijdse beeldvorming door een open contact tussen mantelzorgers en medewerkers te bevorderen.
6. Integreer de samenwerking met mantelzorgers in bestaande instrumenten: voor- en nagesprekken, intake, zorgleefplan en zorgdossier en multidisciplinair overleg.

## 7.5 Ondersteuning

1. Ga na hoe de draaglast en draagkracht van de mantelzorgers zich tot elkaar verhouden.
2. Let op vroegtijdige signalen van overbelasting bij mantelzorgers<sup>18</sup>.
3. Houd er rekening mee dat het verlenen van mantelzorg de relatie tussen cliënt en mantelzorgers wederzijds onder druk kan zetten.
4. Integreer de ondersteuning van mantelzorgers in bestaande instrumenten: voor- en nagesprekken, intake, zorgleefplan en zorgdossier en multidisciplinair overleg.
5. Bied gevarieerde ondersteuningsmogelijkheden, die tijdig, flexibel, toegankelijk en op maat zijn.
6. De ervaring leert dat mantelzorgers dikwijls te laat hulp inroepen. Geef om dit te voorkomen op verschillende manieren bekendheid aan ondersteuningsmogelijkheden en vervangende zorg (respijtzorg).
7. Bepaal op basis van informatie verkregen van en in samenspraak met mantelzorgers een aanbod van directe ondersteuning (emotionele steun, informatie en advies, praktische of instrumentele steun).
8. Bevorder de deskundigheid van de mantelzorgers. Dit leidt tot meer zekerheid bij mantelzorgers en een afname van vragen, ook op langere termijn.
9. Geef informatie over mogelijkheden van mantelzorgondersteuning buiten de zorginstelling (sociale kaart). Zorg dat deze mogelijkheden bij medewerkers bekend zijn, zodat zij er gericht naar kunnen verwijzen.
10. Ontwikkel vormen van respijtzorg die aansluiten op de behoeften van uiteenlopende zorgvragers én mantelzorgers in de regio.
11. Bied mantelzorgers van cliënten die binnen de muren van de instelling wonen ook vervangende zorg, bijvoorbeeld door te zorgen voor vrijwilligers die tijdelijk de taken van mantelzorgers kunnen overnemen.

---

<sup>18</sup> Leestip hiervoor is het boek van H. Buijssen en M. Adriaansen (2005). *Hulpverlening aan mantelzorgers*. Een leerboek voor verpleegkundigen. Amsterdam, Boom, 2005

## **7.6 Faciliteren**

1. Houding: benader mantelzorgers met respect voor verschillen.
2. Let erop dat mantelzorgers en zorgvragers tijd hebben om iets met elkaar te ondernemen wat ze leuk/fijn vinden (bv. wandelen, lezen, muziek luisteren).
3. Zorg voor waarborging van privacy in het contact tussen mantelzorger en zorgvrager.



## 8     : Geraadpleegde literatuur

Duijnstee, M., Guldemon, H. en Hendriks, L. (2001). Zorgkompas voor mantelzorgers van ouderen en chronisch zieken: leidraad voor het in kaart brengen van de belasting van zorgende familieleden. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW), 2001. Bij dit Zorgkompas is ook een handleiding verkrijgbaar onder de titel 'Hoe gaat het met de mantelzorger? Handleiding bij het Zorgkompas: Mia Duinstee, Heleen Guldemon en Liesbeth Hendriks. 2001.

Garity, J. (2006). Caring for a family member with Alzheimer's disease: coping with caregiver burden post-nursing home placement. *Journal of Gerontological Nursing*, jrg. 32 (6): p. 39-48.

Gezondheidsraad (2002). Dementie: advies van een commissie van de Gezondheidsraad aan de Minister van Volksgezondheid, welzijn en Sport. Den Haag: Gezondheidsraad.

Keesom, J., Duijnstee, M., Vliet, M. van (2002). Beeldvorming en bondgenootschap. Een verkenning van familie­zorg in een zestal verpleeg- en verzorgingshuizen UMC Utrecht. Wederzijdse aandacht leidt over het algemeen tot een positieve beeldvorming over elkaar. Utrecht: Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Knipscheer, C.P.M. (red.) (2004). Dilemma's in de mantelzorg. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW).

Leeuwen, P. van (2002). Tijd en aandacht voor de ander, mantelzorgondersteuning door verzorgenden. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW).

Leeuwen, P. van (2002). Mantelzorgondersteuning door Verzorgenden: handleiding voor leidinggevenden. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW).

Leeuwen, P. van (2002). Mantelwijzer Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW).

Lier, W. van (2004). Drempelvrees bij respijtzorg: mantelzorgers bereiken en over de drempel helpen. Utrecht: Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ).

Lindman Port, C. (2004). Identifying changeable barriers to family involvement in the nursing home for cognitively impaired residents. *The Gerontologist*, jrg. 44 (6): p. 770-778.

Mantelzorgspel: spel voor verzorgenden over mantelzorg(ondersteuning). Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW). (niet meer leverbaar).

Ministerie van VWS (2001). Zorg Nabij, notitie over mantelzorgondersteuning. Tweede Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 27 401, nr. 34.

Ministerie van VWS (2005). De mantelzorger in beeld. Kamerstuk, 17-6-2005

Morée, M. en Visser, G. (2004). Respijtzorg uit & thuis: voorbeelden van respijtzorg op maat in de sector Verzorging en Verpleging. Utrecht: Arcares; Landelijke Vereniging Thuiszorg (LVT); Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ).

Nieuw Vredenburg. Beleidsvoorstel Mantelzorg in Nieuw Vredenburg. Amsterdam, Nieuw Vredenburg, 12 juni 2003.

Rietveld, T. en Swinkels, M. (2005). De zorg gaat door! Handleiding voor verpleeg- en verzorgingshuizen. PON Instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant.

SCP (2003).

Timmermans, J.M. (2003). Mantelzorg: over de hulp van en aan mantelzorgers. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

SCP (2005).

Timmermans, J.M., Boer, A. de en Iedema, J. (2005). De mantelval: over de dreigende overbelasting van de mantelzorger. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

SCP (2005).

Boer, A. de (2005). Kijk op informele zorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

Tjadens, F. en Duijnstee, M. (1999). Visie op mantelzorg. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW).

Visser, G (2006). Mantelzorg in de palliatief terminale fase: aanbevelingen voor ondersteuning van mantelzorgers. Den Haag: Lemma.



## **BIJLAGE A: VERDER LEZEN**

Bakker, H. en Morée, M. (2003). Handreiking professionele oppas thuis. Behorend bij het rapport: van Hilde Bakker en Marjolein Morée. Wie vervangt de mantelzorg? Professionele vormen van oppas thuis. NIZW: Utrecht.

Buijssen, H. en Adriaansen, M. (2005). Hulpverlening aan mantelzorgers: een leerboek voor verpleegkundigen. Amsterdam: Boom, 2005

Roetman, A (2002). Oog voor mantelzorg. Achtergrondinformatie en praktische verwijzingen voor professionals.

### Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ)

Voor actuele ontwikkelingen, goede voorbeelden en voor meer recente literatuur op het terrein van mantelzorg verwijzen we u naar de website van het Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ). Het Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ) is het landelijke kenniscentrum op het gebied van informele zorg / mantelzorg. Het EIZ informeert alle relevante beleids- en werkvelden en stimuleert en initieert tot veranderingen en vernieuwingen, die bijdrage aan de ondersteuning van mantelzorg.

Op de website kunt u zich aanmelden voor de nieuwsbrief die zes keer per jaar uitkomt. Ook verschijnt hier binnenkort een dossier met informatie over meetinstrumenten, vragenlijsten en richtlijnen over mantelzorg en mantelzorgondersteuning.

Adres Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ):

Catharijnesingel 47

Postbus 19152

3501 DD Utrecht

T (030) 2306557

[info@informelezorg.info](mailto:info@informelezorg.info)

<http://www.eiz.nl>

## **BIJLAGE B: RELEVANTE ORGANISATIES / WEBSITES**

Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ), Catharijnesingel 47, 3501 DD Utrecht, 030-230-6557, [www.informelezorg.info](http://www.informelezorg.info) voor links naar organisaties en publicaties over mantelzorg.

Mezzo, vereniging van mantelzorgers en vrijwilligerszorg, John F. Kennedylaan 99, 3981 GB Bunnik, 030-6592222, [www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl).

Alles over mantelzorg: [www.mantelzorg.nl](http://www.mantelzorg.nl): initiatief van Mezzo.

De mantelzorglijn: voor informatie, advies of een luisterend oor. Telefoon: 0900-2020496 (werkdagen tussen 9.00 en 16.00 uur), €0,10 p/m. U kunt ook een vraag per mail stellen, zie [www.mantelzorg.nl](http://www.mantelzorg.nl).

Regionale mantelzorggroepen: Lokaal en regionaal zetten groepen mantelzorgers zich in voor positieverbetering van mantelzorgers. Deze groepen worden ondersteund door de Mezzo. Informatie hierover is te vinden op de website van de Mezzo, [www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl).

Steunpunten mantelzorg: Overal in Nederland zijn Steunpunten Mantelzorg gevestigd, waar beroepskrachten mantelzorgers ondersteunen bij het uitvoeren van hun mantelzorgtaken. De adressen van deze steunpunten treft u aan op [www.mantelzorg.nl](http://www.mantelzorg.nl).

Vrijwilligers: Mantelzorgers kunnen voor aanvullende hulp een beroep doen op vrijwilligers. Vrijwillige, ook wel praktische Thuishulp genoemd is hulp van een vrijwilliger voor iemand met een chronische ziekte of handicap of de vaste verzorger. Het gaat om onbetaalde hulp in de vorm van gezelschap, oppas of activiteitenbegeleiding binnen en buiten. Een overzicht van vrijwilligersorganisaties is te vinden op [www.handjehelpen.nl](http://www.handjehelpen.nl)

Deze handreiking is met grote zorgvuldigheid en met gebruikmaking van de meest actuele gegevens tot stand gekomen. Het is evenwel niet geheel uitgesloten dat de informatie in deze handreiking onjuistheden en/of onvolkomenheden bevat. ActiZ aanvaardt geen aansprakelijkheid voor directe of indirecte schade ontstaan door eventuele onjuistheden en/of onvolkomenheden.

