



Zwaarbelaste mantelzorgers 1-op-1 ondersteunen

Een handreiking voor Steunpunten Mantelzorg

Inhoud

- 2 Aandacht voor zwaarbelaste mantelzorgers
- 4 Zwaarbelaste mantelzorgers in beeld
- 7 Zwaarbelaste mantelzorgers bereiken
- 9 Hoe belast is deze mantelzorger?
- 11 Bouwstenen 1-op-1 ondersteuning zwaarbelaste mantelzorgers
- 15 Samenwerking en trajectbegeleiding

- 18 **Bijlage: Hoe belast is deze mantelzorger?**
- 19 Caregiver Strain Index (CSI)
- 20 Ervaren Druk Informele Zorg (EDIZ)
- 21 SCP-Vragenlijst Belasting van helpen
- 24 Meetinstrument Stichting Informele Zorg Twente
- 26 Vliegwiel

Aandacht voor zwaarbelaste mantelzorgers

Dag in dag uit voor een zieke naaste zorgen is zwaar, soms té zwaar. Het is daarom ook niet verwonderlijk dat 150.000 à 200.000 mantelzorgers in ons land zich zwaar of zelfs overbelast voelen.

Door ontwikkelingen zoals de vergrijzing en tekorten in de zorg neemt de druk op mantelzorgers alleen maar toe. Als Steunpunt Mantelzorg kunt u hen bij die zware taak ondersteunen. In deze handreiking kunt u lezen hoe een goed aanbod van individuele ondersteuning aan zwaarbelaste mantelzorgers eruit kan zien en welke stappen u kunt nemen om dit te bereiken. Het steunpunt kan bijvoorbeeld inzetten op het vergroten van de sociaal-juridische kennis bij consulenten, zodat zij ook complexe regeltaken van de mantelzorger kunnen overnemen.

Deze handreiking gaat ook in op hoe u zwaarbelaste mantelzorgers kunt bereiken en hoe u op een doelmatige wijze kunt vaststellen op welk gebieden de belasting het grootst is om vervolgens de juiste ondersteuning aan te kunnen bieden. Daarnaast wordt ingegaan op het belang van een duidelijk omschreven begeleidingstraject en op geschikte samenwerkingsvormen met andere partijen uit het veld.

Alle informatie en suggesties in deze uitgave zijn gebaseerd op de pilots 'Versterking individuele ondersteuning zwaarbelaste mantelzorgers' bij tien verschillende lidorganisaties. Ze zijn dus afkomstig uit de praktijk en door de diversiteit van de pilotorganisaties goed bruikbaar voor steunpunten van verschillende groottes en met uiteenlopende werkwijzen.

Wij wensen u veel succes met de individuele ondersteuning aan zwaarbelaste mantelzorgers.



Citaat

Een mantelzorg(er) zal zichzelf niet snel zwaar- of overbelast noemen.

“Ik vind het moeilijk om te zeggen: ik vind het te zwaar worden. Je kunt niet zeggen: vandaag gaat niet meer en gisteren nog wel.”

(SCP 2003)

Zwaarbelaste mantelzorgers in beeld

Wie is precies de zwaarbelaste mantelzorg(er)? Dat is niet exact te definiëren. Wel zijn er kenmerken te noemen die de belasting vergroten. Zo blijkt uit onderzoek van het SCP dat de belasting toeneemt naarmate er meer uren en gedurende een langere periode mantelzorg wordt verleend. Een mantelzorg(er) die er alleen voor staat, voelt zich vaak zwaarder belast dan een mantelzorg(er) die de taken samen met anderen uitvoert. (zie tabel)

Een Steunpunt Mantelzorg kwam tot de volgende definitie:

Een zwaarbelaste mantelzorg(er) is iemand bij wie vanwege een combinatie van factoren, waaronder de mantelzorg, het evenwicht tussen draaglast en draagkracht voortdurend onder spanning staat met een negatief effect op leven en gezondheid als gevolg. De situatie wordt door de mantelzorg(er) gedurende een lange onafgebroken periode ervaren als grote fysieke en/of psychische druk.

Mantelzorgers hebben inderdaad een grotere kans zwaar- of overbelast te raken als draaglast (= belasting) en draagkracht (= belastbaarheid) niet meer in balans zijn.

Factoren die van invloed zijn op de draagkracht zijn onder meer:

- lichamelijke conditie mantelzorger;
- geestelijke conditie mantelzorger;
- wijze van omgaan met problemen (coping);
- motivatie voor zorgtaak;
- sociaal netwerk.

Factoren die van invloed zijn op de draaglast zijn onder meer:

- omvang en mate van (on)planbaarheid van zorgtaken;
- ziektebeeld en prognose;
- inzicht van mantelzorger in ziektebeeld van de zorgvrager;
- woonsituatie;
- bijkomende sociale problemen;
- bijkomende emotionele problemen;
- bijkomende relationele problemen.

(Bron: Protocol Gebruikelijke Zorg, CIZ 2005)

Belasting van mantelzorgers: mantelzorgers die zwaar belast of overbelast zijn naar enkele kenmerken van de hulp(behoevende) en de mantelzorger, 2001 (n-852, in procenten)

	Soort belasting			
	psychische belasting ^a	(vrije)tijdsbelasting ^b	belasting in gezin/werk ^c	overall belasting ^d
≤ 8 uur en > 3 maanden	20	19	3	2
> 8 uur en ≤ 3 maanden	34	50	9	8
> 8 uur en > 3 maanden	51	52	22	15
hulp binnen het huishouden	60	53	20	13
hulp an ouder	37	41	13	10
overige hulprelatie	19	21	4	3
helpt alleen	40	36	12	10
helpt samen	30	36	10	7
geen baan/geen kind	32	29	10	10
wel baan/geen kind	38	38	17	10
wel kind/geen baan	32	32	10	5
baan en kind	35	44	9	7
totaal	34	36	11	8

a Voorbeelditem: ik voel mij nooit vrij van verantwoordelijkheden, de situatie van degene voor wie ik zorg laat mij nooit los. Percentage: belast of zwaar belast.

b Voorbeelditem: regelmatig tekort aan tijd ervaren, moeite hebben met regelen van het huishouden, te moe om iets te ondernemen in de vrije tijd. Percentage: belast of zwaar belast.

c Voorbeelditem: mijn zelfstandigheid kwam in de knel, door betrokkenheid bij hulpbehoevende conflicten thuis en/of op het werk, de combinatie van verantwoordelijkheden (zorg, werk en /of gezin) viel niet me. Percentage: belast of zwaar belast.

d Percentage zeer zwaar belast of overbelast.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Zwaarbelaste mantelzorgers bereiken

Zwaarbelaste mantelzorgers trekken vaak niet uit zichzelf voor (individuele) ondersteuning aan de bel. Voor het traceren en bereiken van zwaarbelaste mantelzorgers doet u er daarom goed aan zo actief mogelijk met uw aanbod naar buiten te treden. Denk daarbij aan het volgende:

- screen uw eigen klantenbestand op mogelijk zwaarbelaste mantelzorgers en benader hen direct met uw aanbod (persoonlijk, per telefoon of brief)*;
- geef informatie via uw eigen media: periodieke uitgave(n) en/of website;
- benader gericht betrokkenen uit het veld en informeer hen: huisartsen en hun praktijkondersteuners, thuiszorg, zorginstellingen, ziekenhuizen, zorgloket gemeenten, apotheken, fysiotherapeuten, opbouw-/welzijns-/ouderen- en maatschappelijk werk, organisaties voor vrijwilligerszorg, GGz, kerken, moskeeën, scholen (speciaal onderwijs)**;
- informeer mantelzorgers via publicatieborden: wachtkamers, woon-/zorgcentra, bibliotheek, etc;
- zoek de publiciteit: via persberichten aan lokale media, of via advertenties.

De boodschap: wát communiceer ik?

“Wij hebben moeten concluderen dat mantelzorgers zich niet altijd herkennen in deze term. Komt daar het woord zwaarbelast nog bij, dan haken ze af. Mensen die voor een ander zorgen willen dat stempeltje blijkaar niet.”

Tips

* **Wijs ook tijdens de reguliere contactbijekomsten op het aanbod en let op signalen van overbelasting bij de aanwezige mantelzorgers.**

** **Om privacyredenen kunnen zij geen namen van zwaarbelaste mantelzorgers aan het steunpunt verstrekken, maar zij kunnen hen wel wijzen op uw aanbod. Zorg daarom dat de relevante informatie over uw steunpunt (ondersteuningsaanbod en contactgegevens) daar beschikbaar is.**

Tip

* Neem een antwoordcoupon op in de correspondentie waarop mantelzorgers interesse kan aangeven.

Deze bevinding van een Steunpunt Mantelzorg is belangrijk om voor ogen te houden bij het opstellen van 'de boodschap' die via de diverse kanalen richting mantelzorgers verspreid gaat worden. Gebruik daarin niet of zo min mogelijk de term zwaarbelaste mantelzorgers. Schets eerst een realistisch beeld van de diversiteit aan praktische en emotionele problemen die zwaarbelaste mantelzorgers kunnen ervaren. Beschrijf vervolgens hoe gerichte 1-op-1 ondersteuning vanuit het steunpunt kan helpen om deze problemen aan te pakken of zelfs op te lossen. Dit kan eventueel worden geïllustreerd met enkele interviewcitaten van een mantelzorgers die van dit aanbod inmiddels gebruik heeft gemaakt: hoe voelde de mantelzorgersituatie vóór de individuele ondersteuning en wat is er sindsdien verbeterd? Tip: laat de mantelzorgers ook iets zeggen over zijn 'drempelvrees' van toen ('niet nodig', 'geen tijd', 'schuldgevoel', etc) en de opluchting van nu.

Verlaag voor mantelzorgers de drempel naar individuele ondersteuning door:

- de mogelijkheid tot vrijblijvende kennismaking te benadrukken *
- de mogelijkheid te bieden voor thuisbezoek of het regelen van vervangende zorg;
- de mogelijkheid te bieden voor een afspraak buiten kantooruren;
- een indicatie van de tijdsinvestering te geven: zo veel mogelijk ondersteunen in zo min mogelijk kostbare mantelzorgertijd;
- aan te geven dat er geen kosten voor de mantelzorgers aan verbonden zijn.

Het bovenstaande betreft de directe boodschap aan mantelzorgers. Wit u hen ook via andere kanalen bereiken, dan moet de boodschap uiteraard aan deze intermediaire doelgroep worden aangepast. Wat is voor de huisarts van belang te weten over uw aanbod aan individuele ondersteuning? Welke rol wil uw steunpunt dat de huisarts speelt in doorverwijzing? Waar kan hij terecht voor aanvullende vragen?

Hoe belast is deze mantelzorg?

“Het identificeren van zwaarbelaste mantelzorgers is een van de lastigste dingen. Mensen geven zelf doorgaans aan dat het wel meevalt.”

Bovenstaand citaat is afkomstig van een Steunpunt Mantelzorg. De praktijk leert dat ook veel andere steunpunten er zo over denken. Daarom is het belangrijk dat consulenten de belasting kunnen meten. Een eerste stap is om de mantelzorg aan te laten geven hoeveel uren hij/zij per week ongeveer besteedt aan normale dagelijkse verplichtingen en aan mantelzorgtaken.

Normale dagelijkse verplichtingen zijn:

- betaalde baan;
- studie;
- verzorging gezin;
- andere verplichtingen.

Diverse mantelzorgtaken:

- huishoudelijke hulp;
- hulp bij algemene dagelijkse levensverrichtingen/persoonlijke verzorging;
- verpleegkundige handelingen;
- hulp bij vervoer buitenshuis;
- psychosociale hulp;
- regelhulp.

Tip

* Spreek nog niet van een vermoeden van 'overbelasting', maar gebruik de algemene term 'belasting'.

Vervolgens kunt u de belasting meten door gebruik te maken van een van de beschikbare instrumenten: CSI, EDIZ, de SCP-vragenlijst Belasting van helpen (aangepast), of het meetinstrument van de Stichting Informele Zorg Twente (zie de bijlage 'Hoe belast is deze mantelzorg?').

Daarnaast kan het voor consulenten belangrijk zijn om meer zicht te krijgen op de specifieke probleemgebieden van de mantelzorg, om zo gerichte individuele ondersteuning te kunnen bieden. De problemen kunnen liggen op een of meerdere van de volgende terreinen:

- zorgtaken;
- combineren mantelzorg met werk, opleiding of gezin;
- wonen en vervoer;
- financiële situatie;
- sociaal-emotionele behoeften;
- kennis en begrip van ziektebeeld en verzorging;
- vrijaf en ontspanning;
- regeltaken.

Leg de mantelzorg diverse stellingen voor zodat u kunt achterhalen waar de nood het hoogst is. In het document 'Hoe belast is deze mantelzorg?' is een aantal stellingen per probleemgebied geformuleerd die de consulent naar eigen inschatting kan voorleggen aan de mantelzorg.^{*}

Bouwstenen 1-op-1 ondersteuning zwaarbelaste mantelzorgers

Bij veel zwaarbelaste mantelzorgers lopen verschillende mantelzorgproblemen door elkaar. Het is daarom erg belangrijk dat u de mantelzorgers helpt om prioriteiten te stellen. Niet alle problemen kunnen in één keer worden aangepakt. Zeker omdat door de aanpak van het ene probleem een ander probleem soms 'vanzelf' oplost, of juist een 'nieuw' probleem aan de oppervlakte brengt.

Hieronder staat per aandachtsgebied beschreven welke individuele ondersteuning u kunt bieden.

Zorgtaken

- aanvragen zorgindicaties: voorbereiding en/of aanwezig zijn bij gesprek met indicatiesteller;
- bezwaarprocedures tegen zorgindicaties: begeleiden bij opstellen bezwaarschrift en/of met de cliënt meegaan naar de zitting;
- meedenken over goede invulling van de zorg op basis van indicatiebesluit (pgb of in natura);
- wegwijs maken in aanbod dagbesteding;
- informeren over vrijwilligerszorg en desgewenst regelen dat contact wordt gelegd tussen mantelzorgers en vrijwilligersorganisaties.

Citaat

De ondersteuning kan heel divers zijn. Een Steunpunt Mantelzorg:

“We hebben contact gezocht met de ziektekostenverzekeraar in verband met een vraag over het alarmeringssysteem, met het Centraal Administratie Kantoor voor vragen over een eigen bijdrage bij inzetten van zorg, met de thuiszorgorganisatie over het maandelijks bezoek aan de zwaarbelaste mantelzorgers.”

Kennis en begrip van ziektebeeld en verzorging

- aanreiken van/helpt bij vinden van algemene en specifieke informatie over de betreffende handicap of chronische ziekte;
- in contact brengen met of doorverwijzen naar deskundigen die de mantelzorgers meer kunnen vertellen over het ziektebeeld, de gevolgen van de ziekte, de begeleiding en verzorging van de getroffen(e);
- tips over omgang met artsen en andere hulpverleners, om te zorgen dat de mantelzorgers de informatie krijgt die hij/zij nodig heeft;
- informeren over voorlichtingsavonden en lotgenotengroepen gericht op het specifieke ziektebeeld.

Regelzaken

- casemanagement: individuele hulp bij het ‘gevecht’ in het oerwoud van regels en instanties.

Sociaal-emotionele behoeften

- samen met de mantelzorgverlener de mantelzorgtaken en bijbehorende ervaren belasting op een rij zetten;
- coaching/individuele gesprekken: luisterend oor, bespreekbaar maken van moeilijke emoties (schuld, schaamte, boosheid, etc), advies en/of begeleiding;
- indien nodig in contact brengen met/doorverwijzen naar bijvoorbeeld maatschappelijk werk of psychologische hulp;
- hulp bij vinden van lotgenotencontact;
- informeren over cursusaanbod gericht op terugdringen emotionele belasting, bijvoorbeeld cursus 'De zorg de baas'.

Financiële situatie

- hulp bij wegwijzen maken in/aanspraak maken op financiële regelingen voor mantelzorgsituaties;
- hulp bij verkrijgen vrijstelling sollicitatieplicht in geval van een uitkering;
- hulp bij belastingaangifte of doorverwijzen naar Mezzo hiervoor.

Combineren van mantelzorgtaken met werk, opleiding of gezin

- samen voorbereiden van/meegaan naar gesprekken met de werkgever, bijvoorbeeld over aanpassing werktijden of gebruikmaking van verlofregelingen;
- hulp bij het anders organiseren van de zorg;
- bespreken van de knelpunten die door de mantelzorg kunnen ontstaan binnen het eigen gezin, bijvoorbeeld wanneer de mantelzorg buitenshuis wordt gegeven, of bij inwoning van ouders, maar ook als mantelzorg binnen het eigen gezin gegeven wordt.

Wonen en vervoer

- inzicht geven in systematiek: wat waar aan te vragen?;
- hulp bij aanvragen indicaties woningaanpassingen of vervoersvoorzieningen: voorbereiding en/of aanwezig zijn bij gesprek met indicatiesteller;
- bezwaarprocedures tegen woon- en vervoersindicaties: begeleiden bij opstellen bezwaarschrift en/of met de cliënt meegaan naar de zitting;
- hulp bij aanvragen (medische) hulpmiddelen.

Vrijaf en ontspanning

- bespreekbaar maken persoonlijke grenzen mantelzorger, behoefte aan tijd voor zichzelf en bijbehorende gevoelens (zoals schuldgevoel);
- hulp bij wegwijs maken in aanbod respijtzorg en bij aanvragen daarvan;
- aanbieden van time-out-activiteiten, zoals een verwendag.

Iedere situatie is uniek; er zijn geen standaardoplossingen!

Samenwerking en trajectbegeleiding

Om de zwaarbelaste mantelzorg goed te kunnen ondersteunen, is goede samenwerking tussen het Steunpunt Mantelzorg en andere betrokken hulpverleners en ondersteuningsorganisaties noodzakelijk. Denk aan: thuiszorg, GGZ, huisartsen, maatschappelijk werk, vrijwilligersorganisaties, gemeentelijk Wmo-loket, mantelzorgmakelaars etc. In de praktijk blijkt dat interdisciplinaire samenwerking de kans vergroot dat mantelzorgers worden bereikt en dat ze op alle fronten goed ondersteund kunnen worden.

Als steunpunt bent u de aangewezen partij om initiatief te nemen tot (verbetering van) samenwerking. Daarbij is het belangrijk om voorafgaand aan dit contact de eigen (gewenste) rol duidelijk te hebben. Meestal is het Steunpunt Mantelzorg dé specialist in mantelzorgondersteuning; soms vervult het meer een regierol.

Aandachtspunten in het overleg met (potentiële) samenwerkingspartners kunnen zijn:

- algemene bewustwording problematiek zwaarbelaste mantelzorgers (signalen etc.);
- op welke wijze besteden andere partijen aandacht aan de zwaarbelaste mantelzorgers?;
- hebben andere partijen ook een ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers in huis? En zo ja: in welke mate is er sprake van overlap/aanvullend aanbod?;
- gezamenlijk nagaan of het bestaande aanbod volstaat en indien nodig een verbeterplan maken;
- werkafspraken maken ten aanzien van signalering, informatie, doorverwijzing en ondersteuning.

Tip

- * Rond het begeleidingstraject altijd af met een evaluatie en zorg ervoor dat de mantelzorg in het vervolg tijdig aan de bel trekt.

De ervaring leert dat andere organisaties niet altijd openstaan voor samenwerking. Een goede voorbereiding is dus vereist om tot een vruchtbaar gesprek te komen. En als dat gesprek desondanks onvoldoende oplevert, probeer het later nog een keer: eens een gesloten deur, betekent niet áltijd een gesloten deur.

Of, zoals een coördinator van een steunpunt het verwoordt:

'Het hangt ervan af of je de juiste gemotiveerde medewerkers binnen de organisaties vindt.'

Trajectbegeleiding

Het laatste wat een zwaarbelaste mantelzorg kan gebruiken is om ook voor de eigen ondersteuning van het kastje naar de muur gestuurd te worden. Daarom is het erg belangrijk dat u de mantelzorg een goede trajectbegeleiding biedt. U kunt dit voorgenomen traject het beste vooraf (na de intake) goed met de mantelzorg doorspreken, zodat die niet voor verrassingen komt te staan.

In de praktijk kan de trajectbegeleiding ook betekenen dat u de zwaarbelaste mantelzorg voor een specifieke ondersteuningsvraag doorverwijst naar een samenwerkingspartner. In dat geval is het van groot belang dat u de mantelzorg ook tussentijds in zicht houdt. Dit kan door vooraf al (telefonische) contactmomenten vast te leggen. *



Bijlage

Hoe belast is de mantelzorger?

Meetinstrumenten voor Steunpunten Mantelzorg

In deze bijlage is een aantal instrumenten samengebracht om als Steunpunt Mantelzorg, naar eigen inzicht en keuze, te gebruiken om de belasting van mantelzorgers te meten en de specifieke probleemgebieden in kaart te brengen. Iedere mantelzorgsituatie is immers uniek, dus is iedere mantelzorger ook het meest geholpen met een 'uniek' ondersteuningsaanbod.

Caregiver Strain Index (CSI)

De CSI is een relatief kort en eenvoudig instrument. Het wordt vaak gebruikt om de ervaren belasting van mantelzorgers in kaart te brengen. Het bestaat uit 13 stellingen waar met **ja** of **nee** op geantwoord kan worden. De score omvat het aantal ja-antwoorden. Als afkappunt voor een hoge ervaren belasting wordt een score van 7 of meer gehanteerd. Dit is echter niet nader onderzocht. Het is een makkelijk toepasbaar instrument om als steunpunt snel inzicht te krijgen in de mate van belasting van de mantelzorgers. Voor de mantelzorgers leidt het invullen ervan vaak tot (meer) bewustwording van de zware situatie.

Caregiver Strain Index (CSI)

1. Mijn nachtrust is verstoord.
2. Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd.
3. Ik vind het lichamelijk zwaar.
4. Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen.
5. Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen.
6. Wij hebben onze plannen moeten wijzigen.
7. Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden.
8. Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar.
9. Het gedrag van mijn man/vrouw maakt me soms van streek.
10. Het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een andere persoon is geworden.
11. Ik heb mijn baan moeten aanpassen aan de situatie.
12. Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen.
13. We leven onder financiële druk.

Antwoordmogelijkheden zijn **ja** of **nee**.

Ervaren druk door Informele Zorg (EDIZ)

Ook EDIZ is een relatief kort en eenvoudig instrument. Het bestaat uit 9 items die samen een eendimensionale hiërarchische schaal vormen, variërend van weinig tot veel druk. De mantelzorgcr krijgt de uitspraken schriftelijk voorgelegd en kan antwoorden met: ja!, ja, min-of-meer, nee, nee!. Door aan de antwoorden **ja!, ja, min-of-meer** de score 1 toe te kennen en aan de antwoorden **nee, nee!** de score 0 kan de ervaren belasting in beeld worden gebracht.

Ervaren druk door Informele Zorg (EDIZ)

1. Door de situatie van mijn ... kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe.
2. Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn ... en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee.
3. Door mijn betrokkenheid bij mijn ... doe ik anderen tekort.
4. Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn ...
5. Mijn zelfstandigheid komt in de knel.
6. De situatie van mijn ... eist voortdurend mijn aandacht.
7. Door mijn betrokkenheid bij mijn ... krijg conflicten thuis en/of op mijn werk.
8. De situatie van mijn ... laat mij nooit los.
9. Ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn ...

Antwoordmogelijkheden zijn: **Ja!** / **Ja** / **min of meer** / **Nee** / **Nee!**

SCP-vragenlijst Belasting van helpen

Het SCP heeft voor het Mantelzorgonderzoek 2001 een meetinstrument ontwikkeld om de belasting van mantelzorgers in beeld te brengen: niet belast, licht belast, matig belast en ernstig belast. Het instrument bestaat uit dertien items waarop de mantelzorger binnen een range aan antwoordmogelijkheden kan reageren: acht items uit EDIZ en vijf extra vragen uit eerder SCP-onderzoek. Als er 9-13 keer is geantwoord met ja of (zeer) meer eens, is er sprake van een 'ernstig belaste' mantelzorger. Zij (dreigen te) bezwijken onder de zware druk van het mantelzorgen. Het neemt niet veel tijd in beslag en geeft wel een betrouwbare indicatie van de belasting van de mantelzorger.

Score 1-3

Licht belast

De lichtste vorm van belasting heeft te maken met het verplichtende karakter van het verlenen van informele zorg, doordat de zorgontvanger afhankelijk is van die hulp. Mantelzorgers die tot deze categorie behoren, zeggen dat de situatie hen nooit loslaat, dat ze zich nooit vrij van verantwoordelijkheid voelen. Daardoor voelen zij zich erg gebonden.

Score 4-8

Matig belast

Bij zwaardere belasting gaat het helpen ten koste van andere verplichtingen. Mantelzorgers komen in dat geval tijd tekort voor andere taken. Zij hebben bijvoorbeeld moeite met het regelen hun eigen huishouden, doen hun werk minder zorgvuldig en kunnen werk en gezin moeilijk combineren. En als er al vrije tijd overblijft, dan zijn ze te moe om daarin iets te ondernemen.

Score 9-13

Ernstig belast categorie 1

Nog zwaarder belast zijn de zorgverleners die te kennen geven dat ze het gevoel hebben dat ze erg onder druk staan, of zeggen dat ze te veel op hun schouders hebben genomen. Zij kunnen andere verplichtingen die zij hebben kennelijk niet

inperken, terwijl de noodzaak om ondersteuning te bieden blijft. Het gevolg is een gevoel van overbelasting.

Ernstig belast categorie 2

De zwaarst belaste groep bestaat uit mantelzorgers die tot op zekere hoogte onder de druk zijn bezweken en daar schade van ondervinden. Bijvoorbeeld omdat hun zelfstandigheid in de knel is gekomen, of omdat ze ziek of overspannen zijn geraakt, of doordat ze conflicten hebben gekregen op hun werk of in het eigen gezin.

De volgende, aangepaste, SCP-vragenlijst kunt u voorleggen aan mantelzorgers om te meten hoe zwaar belast zij zijn. De formulering van de vragen is iets aangepast zodat hij geschikt is voor Steunpunten Mantelzorg.

Belasting van helpen (aangepast)

Graag stel ik u enkele vragen over de invloed die het verlenen van mantelzorg heeft op uw andere verplichtingen en op uw vrije tijd. De antwoordcategorieën die u kunt kiezen zijn: ja, valt wel mee, nee.

1. Doet u uw of andere bezigheden minder zorgvuldig dan u gewend bent, omdat u het zo druk heeft met helpen?
2. Kost het meer moeite dan anders om uw huishouden te regelen?

3. Bent u in uw vrije tijd te moe om iets te ondernemen?
4. Bent u ziek of overspannen geraakt doordat u te veel verplichtingen tegelijkertijd had?
5. Komt u regelmatig tijd tekort?

Nu volgt een aantal uitspraken over hoe men het geven van hulp kan ervaren. U kunt steeds aangeven wat uw mening is over de uitspraken. De antwoordcategorieën die u kunt kiezen zijn: zeer oneens, oneens, min of meer eens, eens, zeer mee eens.

6. De situatie van degene voor wie ik zorg laat mij nooit los.
7. Ik voel mij nooit vrij van verantwoordelijkheden.
8. Door mijn betrokkenheid bij degenen voor wie ik zorg, voel ik me erg gebonden.
9. Ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van degene voor wie ik zorg.
10. De hulp voor degene voor wie ik zorg komt te veel op mijn schouders neer.
11. Het combineren van de verantwoordelijkheden voor degene voor wie ik zorg en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee.
12. Mijn zelfstandigheid komt in de knel.
13. Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorg krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk.

Meetinstrument Stichting Informele Zorg Twente

Tijdens de pilot 'Versterking individuele ondersteuning zwaarbelaste mantelzorgers' (2007) heeft de Stichting Informele Zorg Twente (Steunpunt Hengelo) zich gebogen over de vraag: hoe op een goede en efficiënte wijze de belasting van mantelzorgers in kaart te brengen? Zij hebben daarvoor diverse meetinstrumenten vergeleken en de belangrijkste items daarvan gebruikt voor een eigen vragenlijst. De bedoeling is dat het formulier wordt ingevuld door de mantelzorger thuis, of samen met de consultant. Het door-nemen van de ingevulde lijst met de mantelzorger dient als eerste aanzet om te komen tot een vervoltraject.

Hoe is het met de mantelzorger ?

1. Mijn nachtrust is verstoord
2. Mijn verzorgen kost me moeite
3. Ik vind het lichamelijk zwaar
4. Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen
5. Het gedrag van mijn maakt me van streek
6. Ik ben moe wanneer ik wakker word
7. Ik pieker
8. Onze relatie is veranderd
9. Ik heb mijn dagelijkse manier van doen moeten aanpassen
10. Het is pijnlijk te moeten zien dat mijn ... is veranderd
11. Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen, en ik ben vaak moe / uitgeput
12. Ik leef onder financiële druk
13. Ik heb het gevoel er alleen voor te staan
14. Ik ben vergeetachtiger geworden
16. Ik kan me niet meer zo concentreren als voorheen (thuis / op het werk)
17. De (zorg)situatie houdt me altijd bezig
18. Ik heb weinig om me op te verheugen
19. Ik kom vaak tijd tekort

soms / regelmatig / vaak / bijna altijd
soms / regelmatig / vaak / bijna altijd
soms / regelmatig / vaak / bijna altijd
soms / regelmatig / vaak / bijna altijd
soms / regelmatig / vaak / bijna altijd
soms / regelmatig / vaak / bijna altijd
soms / regelmatig / vaak / bijna altijd

0 ja	0 nee
0 ja	0 nee
0 ja	0 nee
0 ja	0 nee
0 ja	0 nee
0 ja	0 nee
0 ja	0 nee
0 ja	0 nee
0 ja	0 nee
0 ja	0 nee
0 ja	0 nee

Vliegwiel

De diverse vragenlijsten kunnen al enige indicatie geven van de belangrijkste spanningsvelden van de betreffende mantelzorg. Toch kan het voor de consulent van het Steunpunt Mantelzorg van belang zijn om meer zicht te krijgen op de specifieke probleemgebieden, om zo gerichte individuele ondersteuning te kunnen bieden. Dit kan door een variant van het 'Vliegwiel mantelzorgondersteuning' (EIZ) als leidraad te gebruiken (zie afbeelding). Het draait erom dat de mantelzorg weer grip krijgt op de situatie. Met het vliegwiel kan de consulent van het Steunpunt Mantelzorg samen met de mantelzorg in kaart brengen op welke terreinen ondersteuning nodig is.



Hieronder staat een uitwerking van de verschillende deelgebieden. De consulent kan eventuele knelpunten aan het licht brengen door een aantal stellingen voor te leggen aan de mantelzorger. Bij het vermoeden van een specifiek probleem dat niet in een van de stellingen is vertaald, heeft de consulent uiteraard de mogelijkheid om zelf stellingen te formuleren. Per deelgebied wordt vervolgens aangegeven welke kennis en informatie idealiter op het steunpunt aanwezig moet zijn en hoe de individuele ondersteuning er uit kan zien.

Zorgtaken

Stellingen

De professionele en vrijwillige zorg is goed geregeld; ik heb daar geen omkijken naar

eens / oneens

Opname van degene waar ik veel voor zorg in een tehuis is voor mij een groot schrikbeeld

eens / oneens

De zorgindicatie (van het CIZ en de Wmo) vind ik in onze situatie ontoereikend

eens / oneens

Kennis/informatie en ondersteuning

- **Kennis/informatie:** AWBZ, Wmo, sociale kaart zorgaanbieders (professioneel en vrijwilligersorganisaties);
- **Ondersteuning:**
 - aanvragen zorgindicaties: voorbereiding en/of aanwezig zijn bij gesprek met indicatiesteller;
 - bezwaarprocedures tegen zorgindicaties: begeleiden bij opstellen bezwaarschrift en/of met de cliënt meegaan naar de zitting;
 - meedenken over goede invulling van de zorg op basis van indicatiebesluit (pgb of in natura);
 - wegwijs maken in aanbod dagbesteding;
 - informeren over vrijwilligerszorg en desgewenst regelen dat contact wordt gelegd tussen mantelzorger en vrijwilligersorganisaties.

Kennis en begrip van ziektebeeld en verzorging

Stellingen:

Ik weet soms niet of zijn/haar gedrag met het ziektebeeld te maken heeft	eens / oneens
Ik kan altijd bij de huisarts, de specialist of andere hulpverleners terecht als ik ziekte- of zorgspecifieke vragen heb	eens / oneens
Ik weet soms niet meer hoe met de situatie om te gaan	eens / oneens
Ik weet welke hulpmiddelen er allemaal op de markt zijn om de zorg te verlichten	eens / oneens

Kennis/informatie en ondersteuning

- **Kennis/informatie:** sociale kaart (specifieke zorgaanbieders, patiëntenverenigingen, etc.);
- **Ondersteuning:**
 - aanreiken van/helpen bij vinden van algemene en specifieke informatie over de betreffende handicap of chronische ziekte;
 - in contact brengen met/doorverwijzen naar deskundigen die mantelzorgers meer kunnen vertellen over het ziektebeeld, de gevolgen van de ziekte, de begeleiding en verzorging van de getroffen(e);
 - tips over omgang met artsen en andere hulpverleners, om te zorgen dat de mantelzorgers de informatie krijgt die hij/zij nodig heeft;
 - informeren over voorlichtingsavonden en lotgenotengroepen gericht op het specifieke ziektebeeld.

Regelzaken

Stellingen

Wij hebben een persoonsgebonden budget, maar de administratie vind ik erg ingewikkeld en tijdrovend

eens / oneens

Ik voel me gestrest door al het papier- en regelwerk dat me achtervolgt; het lukt me niet meer dat op orde te krijgen

eens / oneens

Ik kan de contacten met de verschillende instanties die bij onze situatie zijn betrokken zelf goed aan

eens / oneens

Kennis/informatie en ondersteuning

- **Kennis/informatie:** aanvraag-/indicatie-/bezwaar-/administratieve procedures waar mantelzorger mee te maken heeft;
- **Ondersteuning:** casemanagement: individuele hulp bij het 'gevecht' in het oerwoud van regels en instanties.

Sociaal-emotionele behoeften

Stellingen

Mijn omgeving begrijpt niet in wat voor ingewikkelde situatie ik verkeer

eens / oneens

Ik voel me de laatste tijd vaak:
- boos over de situatie
- somber door de situatie

eens / oneens
eens / oneens

- machteloos omdat het niet loopt zoals ik wil
- schuldig tegenover degene voor wie ik zorg

eens / oneens
eens / oneens

Ik heb in mijn omgeving een vertrouwenspersoon bij wie ik altijd terecht kan en van wie ik veel steun ervaar

eens / oneens

Ik vind het moeilijk om op tijd aan te geven dat de zorg mij te zwaar wordt

eens / oneens

Kennis/informatie en ondersteuning

- **Kennis/informatie:** draagkracht/-lastmodel;
- **Ondersteuning:**
 - Hulp bij op een rij zetten van de mantelzorgtaken en bijbehorende ervaren belasting;
 - coaching/individuele gesprekken: luisterend oordeel, bespreekbaar maken van moeilijke emoties (schuld, schaamte, boosheid, etc), advies en/of begeleiding;
 - indien nodig in contact brengen met/doorverwijzen naar bijvoorbeeld maatschappelijk werk of psychologische hulp;
 - hulp bij vinden van gewenst lotgenotencontact;
 - informeren over cursusaanbod gericht op terugdringen emotionele belasting, bijvoorbeeld cursus 'De zorg de baas'.

Financiële situatie

Stellingen

Ik heb door de verzorging van mijn naaste (te) veel extra uitgaven

eens / oneens

Er zijn uitgaven die ik niet kan doen, maar die de zorg wel makkelijker zouden maken

eens / oneens

Ik ben goed op de hoogte over bestaande financiële regelingen voor tegemoetkomingen in de kosten

eens / oneens

Kennis/informatie en ondersteuning

- **Kennis/informatie:** arbeidsongeschiktheid (WAO, Wajong, Toeslagenwet, WIA), Wet Werk en Bijstand, Werkloosheidswet, belastingwetgeving (buitengewone uitgaven), huurtoeslag, zorgtoeslag, mantelzorgcompliment;
- **Ondersteuning:**
 - hulp bij wegwijs maken in/aanspraak maken op financiële regelingen voor mantelzorgsituaties;
 - hulp bij verkrijgen vrijstelling sollicitatieplicht in geval van een uitkering;
 - hulp bij belastingaangifte of doorverwijzen naar Mezzo hiervoor.

Combineren van mantelzorgtaken met werk, opleiding of gezin

Stellingen

Ik heb goede afspraken kunnen maken met mijn werkgever over flexibele werktijden en verlof i.v.m. de mantelzorg die ik verleen

eens / oneens

Werk is voor mij erg belangrijk (inkomen, contacten, ter afwisseling zorgsituatie), maar in combinatie met de vele mantelzorgtaken is het een zware last

eens / oneens

Ik ben goed op de hoogte van de verlofregelingen die er zijn op het gebied van arbeid en zorg

eens / oneens

Ik overweeg met mijn opleiding te stoppen, omdat ik het niet meer met de mantelzorg kan combineren

eens / oneens

In mijn gezin bestaat begrip voor mijn situatie, en er zijn goede afspraken over gemaakt

eens / oneens

Kennis/informatie en ondersteuning

- **Kennis en informatie:** Wet Arbeid en Zorg (verlofregelingen), Wet Aanpassing Arbeidsduur;
- **Ondersteuning:**
 - samen voorbereiden van/meegaan naar gesprekken met de werkgever, bijvoorbeeld over aanpassing werktijden of gebruikmaking van verlofregelingen;
 - hulp bij het anders organiseren van de zorg;
 - bespreken van de knelpunten die door de mantelzorg kunnen ontstaan binnen het eigen gezin, bijvoorbeeld wanneer de mantelzorg buitenshuis wordt gegeven, of bij inwoning van ouders, maar ook als mantelzorg binnen het eigen gezin gegeven wordt.

Wonen en vervoer

Stellingen

Onze woonsituatie is niet geschikt voor intensieve mantelzorg

eens / oneens

Ik ben slecht op de hoogte van de mogelijkheden om de woonsituatie met hulpmiddelen en verbeteringen in huis aan te passen aan de mantelzorg omstandigheden

eens / oneens

Omdat goed aangepast vervoer veel problemen met zich meebrengt, gaan wij slechts de deur uit als dat strikt noodzakelijk is

eens / oneens

Kennis/informatie en ondersteuning

- **Kennis en informatie:** toekenningsystematiek hulpmiddelen, vervoersvoorzieningen en woningaanpassingen (via Wmo, AWBZ, ziektekostenverzekeraar en/of thuiszorg(winkel));
- **Ondersteuning:**
 - inzicht geven in systematiek: wat waar aan te vragen?;
 - hulp bij aanvragen indicaties woningaanpassingen of vervoersvoorzieningen: voorbereiding en/of aanwezig zijn bij gesprek met indicatiesteller;
 - bezwaarprocedures tegen woon- en vervoersindicaties: begeleiden bij opstellen bezwaarschrift en/of met de cliënt meegaan naar de zitting;
 - hulp bij aanvragen (medische) hulpmiddelen.

Vrijaf en ontspanning

Stellingen

Ik heb voldoende tijd en ruimte voor hobby, uitjes, vakantie, enz. om de mantelzorg vol te houden

eens / oneens

Ik kan de vrije tijd die ik heb zo invullen dat ik energie kan opdoen

eens / oneens

Ik durf te vertrouwen op vervangende zorg

eens / oneens

Mijn omgeving stimuleert mij om regelmatig iets voor mezelf te doen

eens / oneens

Kennis/informatie en ondersteuning

- **Kennis/informatie:** mogelijkheden respijtzorg (ook binnen indicatiestelling en zorgverzekering), mogelijkheden vrijetijdsbesteding;
- **Ondersteuning:**
 - bespreekbaar maken persoonlijke grenzen mantelzorg, behoefte aan tijd voor zichzelf;
 - en bijbehorende gevoelens (zoals schuldgevoel);
 - hulp bij wegwijs maken in aanbod respijtzorg en bij aanvragen daarvan;
 - aanbieden van time-out-activiteiten, zoals een verwendag.



Colofon

Tekst	Mezzo
Fotografie	Joost van Velsen, Hilversum, Lisette Romme, Amsterdam
Vormgeving	Diet Rademaker Grafisch Ontwerp, Utrecht
Drukwerk	Drukkerij Pascal, Utrecht

De inhoud van deze brochure is gebaseerd op de ervaringen in het project **Versterking individuele ondersteuning zwaarbelaste mantelzorgers**.

Hieraan hebben deelgenomen:

- Handjehelpen regio Utrecht (Utrecht);
- Carinova Steunpunt Mantelzorg (Deventer);
- Icare Mantelzorgondersteuning Drenthe (Hoogeveen);
- Regiosteunpunt Mantelzorg (Lelystad);
- Servicecentrum Mantelzorg Midden-Gelderland (Arnhem);
- Steunpunten Informele Zorg Twente (Hengelo);
- Steunpunt mantelzorg Land van Cuijk (Boxmeer);
- Stichting Welstad (Stadskanaal);
- Stichting Wiel (Elburg);
- Vrijwillige Hulpdienst en Steunpunt Mantelzorg De Kap (Apeldoorn).

Met dank aan het ministerie van VWS, dat het project financieel mogelijk heeft gemaakt.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport



Mezzo
Postbus 179
3980 CD Bunnik
T 030 659 22 22
F 030 659 22 20
info@mezzo.nl
www.mezzo.nl



Bagage om aan de slag te gaan

Hopelijk heeft u na het lezen van deze handreiking inspiratie opgedaan om zelf aan de slag te gaan. Het gaat er vooral om dat u de juiste bagage in huis heeft. Daarom is er ook aandacht voor de doelgroep in het scholingsaanbod van Mezzo.

Natuurlijk kunt u als lidorganisatie ook altijd terecht bij de Mantelzorglijn (0900-20 20 496) en bij de Sociaal-Juridische Dienst van Mezzo (030 659 22 22).