

Platform Mantelzorg Amsterdam

Ongevraagd advies: een nieuwe definitie van mantelzorg

Het Platform Mantelzorg Amsterdam (PMA) heeft in het begin van dit jaar haar vernieuwd visiedocument uitgebracht. We hebben in dit document vooralsnog een definitie van mantelzorg opgenomen. In het visiedocument staat dat er een grote diversiteit is aan mantelzorgers. Mede om die reden is het moeilijk om tot een sluitende definitie te komen. De definitie die we voorlopig hebben opgenomen luidt:

Mantelzorg is de langdurige en onbetaalde zorg voor een naaste die chronisch ziek is of een lichamelijke, verstandelijke of psychiatrische beperking heeft. Een mantelzorger geeft zorg aan iemand met wie hij of zij een persoonlijke band heeft. Mantelzorg overschrijdt de normale (gebruikelijke) zorg. Een mantelzorger is geen beroepskracht.

Inmiddels hebben we bovenstaande definitie breed gedeeld onder andere met onze achterban. Daarnaast hebben we ons verdiept in de vele definities van mantelzorg. Dit heeft geleid tot de slotsom dat de definitie die wij eerder geformuleerd hebben, aangepast dient te worden. We vinden het van groot belang om tot meer duidelijkheid te komen over de plaats van mantelzorg in relatie tot andere soorten van zorg, daarvoor is een sluitende definitie van groot belang. Alles overwegend zijn we tot de volgende definitie gekomen, waarbij we het begrip mantelzorg hebben afgebakend, maar wel alle relevante kenmerken hebben benoemd:

Mantelzorg is zorg en ondersteuning gegeven aan een naaste (partner, ouder, kind, vriend, buur, kennis) die chronisch ziek is en/of een beperking heeft. De mantelzorger geeft langdurig, intensief en onbetaald zorg en ondersteuning aan iemand met wie hij/zij een persoonlijke band heeft.

De volgende overwegingen hebben tot bovenstaande definitie geleid:

- We hebben naast 'zorg' het woord 'ondersteuning' toegevoegd. De reden van de aanpassing is dat de gemeente Amsterdam in de Agenda Informele zorg en Vrijwillige inzet 2015 – 2017, de opmerking geplaatst heeft dat het woord 'zorg' geassocieerd wordt met lijfgebonden zorg (zoals billen wassen). Het geven van lijfgebonden zorg hangt sterk af van de sociale relatie. We gaan ervan uit dat burens door de aard van de relatie eerder ondersteuning zullen bieden. Ook geven mantelzorgers van GGz cliënten in veel gevallen ondersteuning i.p.v. lijfgebonden zorg.
- We hebben als naaste ook 'buur' toegevoegd omdat dit zeker in het nieuwe zorgstelsel een aandachtspunt is.
- In de eerdere definitie hebben we een aantal beperkingen geformuleerd, zoals een lichamelijke, verstandelijke of psychiatrische. Het is ons gebleken dat hier 'less is more' geldt omdat er bij een opsomming altijd beperkingen ontbreken, bijv. zintuigelijke beperking.
- We hebben ook 'en/of' gebruikt omdat een chronische ziekte vaak leidt tot een beperking.
- De zinsopbouw hebben we aangepast. We hebben 'langdurig' laten staan maar, er geen termijn aan verbonden. Als termijn wordt vaak een termijn van drie maanden gehanteerd. Dat kan in diverse situaties arbitrair zijn. Het woord 'intensief' hebben we toegevoegd. Dit woord komt in de plaats van wat eerder geformuleerd is als 'Mantelzorg overschrijdt de normale (gebruikelijke) zorg.' We hebben inmiddels ervaren dat wat gebruikelijke zorg inhoudt, niet streng af te bakenen is en de beoordeling ervan afhangt van uiteenlopende omstandigheden.
- 'Onbetaald' hebben we benoemd omdat sinds de invoering van het persoonsgebonden budget (PGB) het voor komt dat mantelzorgers in enkele situaties een vergoeding krijgen voor hun hulp. De tijd dat zorg en ondersteuning verleend wordt betaald uit het PGB noemen derhalve geen mantelzorg.

- Door 'onbetaald' te noemen sluiten we uit dat mantelzorg zorg een ondersteuning is die door een beroepskracht wordt geleverd.
- Eén kenmerk van mantelzorg dat in verscheidene definities voorkomt, is: de sociale relatie tussen de mantelzorger en de zorgvrager. Deze relatie lijkt een voorwaarde te zijn voor mantelzorg. De mantelzorg vindt plaats tussen personen die al vóór de zorgbehoefte een relatie met elkaar hadden. We hebben de sociale relatie weergegeven als persoonlijke band, omdat we dat helderder geformuleerd vinden.
- In veel definities staat vooral de hulp centraal die aan de zorgvrager gegeven wordt en niet wat de mantelzorger daarvoor terugkrijgt van de zorgvrager. We hebben in onze definitie het woord 'wederkerigheid' niet opgenomen. Door de aard van de ziekte en/of gebrek van de zorgvrager is er vaak geen sprake van wederkerigheid.
- We willen benadrukken dat, hoewel mantelzorg een vorm van informele zorg is, mantelzorg een aparte en specifieke vorm van informele zorg is en zodanig benoemd en behandeld moet worden.
- Feitelijk valt de zorg en ondersteuning van iemand die in een intramurale setting is opgenomen, niet onder de definitie mantelzorg. We willen er een lans voor breken dat dit in Amsterdam wel zo aangemerkt wordt.
- Door deze definitie hebben we willen uitsluiten dat mensen zich te pas en onpas mantelzorger zullen noemen. Zeker omdat het woord 'intensief' voor ons inhoudt dat zo nu en dan een boodschap voor iemand doen geen vorm van mantelzorg is.
- Er zijn ook mantelzorgers die zorg en ondersteuning bieden aan iemand die geen inwoner van Amsterdam is. Ook hier vragen we aandacht voor.
- We hebben niet specifiek benoemd dat mantelzorg tot zowel fysieke als mentale belasting kan leiden. We willen wel dat hier in de uitvoering van beleid aandacht voor is.

We kunnen ons voorstellen dat de door ons geformuleerde definitie tot verdere bespreking aanleiding geeft. We staan daarvoor open, maar ons uitgangspunt blijft dat er in Amsterdam op korte termijn een breed gedragen definitie van mantelzorg gehanteerd wordt. We gaan er ondertussen van uit dat we daar door dit ongevraagd advies daar een grote stap in hebben gezet.